

# Selbsthilfe-Jahresbericht 2020

## Inhalt (inhaltlich gleicher Text wie im Vorjahr)

1. Präambel.....	1
2. Gesellschaftliches Problem und Lösungsansatz .....	1
Wer wir sind .....	1
Für wen wir uns engagieren .....	1
Warum wir uns engagieren .....	2
Welchen Ansatz wir verfolgen.....	2
Was wir unter Wirkung verstehen .....	3
3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen..	4
Welche Ressourcen wir eingesetzt haben	4
Was wir geleistet haben .....	5
Beratung/Information/Vermittlung ....	5
Begegnung .....	7
Betreuung .....	11
Bildung .....	11
4. Organisation.....	11
Öffentlichkeitsarbeit.....	11
Qualitätsmanagement.....	12
Reichweite .....	12
Kooperationen.....	12
Gremien .....	12
Mitgliedschaften .....	12
Datenschutz.....	12

## 1. Präambel

Dieser Bericht ist eine Kurzfassung des Jahres- und Wirkungsberichts 2020, der sowohl über die Aktivitäten und damit erzielten Wirkungen der Alzheimer Angehörigen-Initiative gGmbH (AAI gGmbH) berichtet als auch über deren Alleingesellschafter, der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI e.V.). Dieser eigens für die GKV-Selbsthilfeförderung erstellte Bericht beschränkt sich auf die die Selbsthilfe betreffenden Aspekte des ausschließlich ideellen Tätigkeitsfeldes des AAI e.V., auch wenn bis vor zwölf Jahren das ausschließlich operative Tätigkeitsfeld der AAI gGmbH Aspekte der Selbsthilfe enthält.

Da der Inhalt einiger Kapitel grundsätzlicher Natur ist und sich folglich nicht von Jahr zu Jahr ändert, wurden die weitestgehend 1:1 vom Vorjahresbericht übernommen Texte in **blauer Schrift** gehalten.

Zum Umgang mit den Auswirkungen der verschiedenen staatlichen Maßnahmen zur Eindämmung der Ausbreitung des Corona-Virus auf die Umsetzung des ISP-Projektes 252 verlangt das Landesamt für Gesundheit und Soziales (LaGeSo) umgehende Information. Wann die AAI dem LaGeSo hierzu was berichtete, wird in dieser Ausführlichkeit an passender Stelle eigens für die GKV-Selbsthilfeförderung in einem Rahmen wie diesem wiedergegeben. Die originalen Texte wurden zur besseren Lesbarkeit im Tempus angepasst, entpersonalisiert etc..

Zur besseren Lesbarkeit wird grundsätzlich das generische Maskulinum angewendet.

*Selbsthilfeaspekte des AAI e.V.-Ablegers AAI gGmbH werden knapp als Randnotiz gewürdigt bzw. in Tabellen grau gehalten.*

## 2. Gesellschaftliches Problem und Lösungsansatz

### Wer wir sind

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) ist eine regionale Alzheimergesellschaft in Berlin. Ihr Ziel ist die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern. Das Konzept der am 03.03.1997 gegründeten Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI e.V.) zielte darauf ab, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durch breit angelegte, gut erreichbare Hilfsangebote langfristig in ihrer Pflegemotivation gestützt und in ihrer Handlungskompetenz gefördert werden. Es gelang dem Verein, immer mehr pflegende Angehörige zu erreichen und ihr Selbsthilfepotential zu erhöhen. Das Leistungsangebot wurde stetig ausgebaut. Am 01.01.2010 gründete der Verein die gemeinnützige GmbH (AAI gGmbH) aus, welche die personalintensiven Betreuungsleistungen übernahm. Der AAI e.V. ist Alleingesellschafter der AAI gGmbH und hat sich das ideelle Tätigkeitsfeld vorbehalten. Das zum Zeitpunkt der Ausgründung beim Verein beschäftigte Personal wurde von der AAI gGmbH übernommen. Der Verein ist seit 2010 überwiegend ehrenamtlich tätig.

### Für wen wir uns engagieren

Mit zunehmendem Alter erhöht sich das Risiko an einer Demenz zu erkranken. Derzeit sind in Deutschland rund 1,7 Millionen Menschen an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz erkrankt. Davon leben über 60.000 in Berlin. Aufgrund des demografischen Wandels in unserem Land wird sich diese Zahl bis 2050 dramatisch erhöhen, Experten erwarten eine Verdoppelung. Unsere Hauptzielgruppen sind Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen.

- **Menschen mit Demenz**

Das Krankheitsbild und der Verlauf können individuell sehr unterschiedlich sein. Die meisten eine Demenz verursachende Krankheiten sind nicht heilbar. Die Demenz vom Typ Alzheimer verläuft in Phasen und führt letztlich zu einer völligen Abhängigkeit von fremder Hilfe. Der Erhalt noch vorhandener Fähigkeiten ist von größter Bedeutung bei demenzerkrankten Menschen, um so den Abbauprozessen entgegenzuwirken.

- **Pflegende Angehörige**

Die Angehörigen sind von einer Demenzerkrankung eines Familienmitglieds in erheblichem Maße mitbetroffen. Sie erleben tagtäglich die schleichenden Veränderungen im Wesen und Verhalten eines geliebten Menschen. Sehr bald müssen sie das demenziell erkrankte Familienmitglied beaufsichtigen und in eine oftmals nicht erlernte Pflege- und Versorgungsrolle hineinwachsen, die viel Kraft kostet und den bisherigen Strukturen in der Beziehung oder der Familie manchmal vollkommen zuwiderläuft. Auf diese Weise zu pflegenden Angehörigen geworden, können sie eigene Interessen immer weniger wahrnehmen. Bisherige soziale Bindungen zerbrechen durch die zwangsweise übernommene Rolle. Zudem erleben pflegende Angehörige oftmals gesellschaftliches Unverständnis. Besonders bitter ist es, wenn pflegende Angehörige innerhalb der Familie anstatt mit Dankbarkeit und Anerkennung mit Unverständnis und Vorwürfen konfrontiert werden.

### Warum wir uns engagieren

Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels stellt die Versorgung von Menschen mit Demenz eine immer größere gesellschaftliche Herausforderung dar. Als die Alzheimer Angehörigen-Initiative 1997 an den Start ging, war das Krankheitsbild Demenz noch ein Tabuthema. Gemeinsam mit anderen Alzheimer Gesellschaften setzt sich die AAI dafür ein, das Thema Demenz in die Öffentlichkeit zu bringen und Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen aus ihrer Isolation herauszuholen. Inzwischen wurde viel dafür getan, den Umgang mit Demenz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu begreifen. Programme wie *Demenzfreundliche Kommunen* oder *Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz* sollen diesen Prozess voranbringen. Die AAI unterstützt solche Vorhaben mit ihrer Expertise und aktiven Mitarbeit.

Auch die gesundheitliche Versorgung muss sich stärker auf Menschen mit Demenz ausrichten. Angehörige weisen uns aus erster Hand auf Lücken und Defizite hin. Die AAI vermittelt notwendiges Fachwissen an relevante Institutionen und Berufsgruppen und wirkt darauf hin, dass auch Professionelle im Gesundheitswesen ihre Sichtweisen und Einstellungen zum Krankheitsbild Demenz ändern.

Auf der individuellen Ebene stärkt die AAI die Eigenpotenziale demenzbetroffener Familien und hilft ihnen bei der Stärkung ihrer persönlichen Netzwerke. Obwohl das Informations- und Beratungsangebot in Berlin in den letzten Jahren verbessert wurde, finden pflegende Angehörige oft erst spät – manchmal zu spät – den Weg zu Hilfe und Entlastung. Die AAI setzt sich dafür ein, dass mehr Angehörige erreicht werden und dass sie frühzeitig Hilfen in Anspruch nehmen.

### Welchen Ansatz wir verfolgen

Bei pflegenden Angehörigen kann die AAI angestrebte Wirkungen (d.h. erwünschte Veränderungen) am besten erzielen, wenn sie ihr Angebot breit aufstellt und auf deren individuelle Bedürfnisse abstimmt. Entsprechend ihrer aktuellen Lebenssituation können pflegende Angehörige diejenigen Unterstützungsangebote auswählen, die für sie am sinnvollsten sind und sie am stärksten entlasten. Unsere Hilfsangebote – die AAI gGmbH eingeschlossen – haben einen inneren Zusammenhang, dem folgende Prinzipien zugrunde liegen:

- **Umfassende Hilfen aus einer Hand**

Dieser Ansatz ermöglicht uns, auf die vielfältigen individuellen Bedürfnisse pflegender Angehöriger einzugehen und im gesamten Krankheitsverlauf geeignete Hilfen aus einer Hand anbieten zu können.

- **Wirkungszusammenhang der Angebote**

Die Angebote greifen ineinander und sind auf die individuell unterschiedlichen und sich im Zeitverlauf ändernden Bedürfnisse abgestimmt. Die angestrebte Wirkung einzelner Angebote wird durch Kombination mit anderen Angeboten verstärkt.

- **Verlässlicher Ansprechpartner im gesamten Krankheitsverlauf**

Die AAI versteht sich als verlässlicher Ansprechpartner, der pflegenden Angehörigen im gesamten Krankheitsverlauf in allen Fragen rund um das Thema Demenz zur Seite steht. Damit schafft die AAI eine Vertrauensbasis und wirkt Lücken in der Versorgungskontinuität entgegen.

- **Kontinuität der Inanspruchnahme**

Kontinuität ist ein zentraler Wert sowohl für pflegende Angehörige als auch für Menschen mit Demenz. Angehörige brauchen die Kontinuität der Entlastung und des Austausches, damit sich gewünschte Effekte einstellen. Deshalb sind unsere Angebote auf eine langfristige Inanspruchnahme ausgerichtet. Menschen mit Demenz brauchen Kontinuität und eine übersichtliche Struktur, um sich orientieren zu können. Bei der Betreuung Demenzerkrankter setzt die AAI Bezugsbetreuer ein.

- **Qualitativ hochwertiges Angebot**

In einem Umfeld, in dem die Angebotsstruktur vielfältig und für pflegende Angehörige unübersichtlich ist, will die AAI durch die hohe Qualität ihrer Leistungen überzeugen. Da die beabsichtigten Wirkungen der AAI-Hilfsangebote

am besten durch professionelle Arbeit in allen Bereichen erreicht wird, arbeiten der AAI e.V. ebenso wie die AAI gGmbH nach einem vom Paritätischen Qualitätssystem PQ-Sys® zertifizierten Qualitätsmanagementhandbuch, das kontinuierlich weiterentwickelt wird.

Damit mehr Menschen für das Krankheitsbild Demenz sensibilisiert werden und als Multiplikatoren weiterwirken schult die AAI Fachpersonal im Gesundheitswesen sowie Personen unterschiedlicher Berufsgruppen, die im Alltag mit Menschen mit Demenz in Berührung kommen (z. B. Mobilitätsbegleiter des VBB.).

Auf der gesellschaftlichen Ebene erzielt die AAI umso mehr Wirkung, desto mehr Gewicht sie als Stimme der pflegenden Angehörigen wahrgenommen wird. Wegen der begrenzten Ressourcen, sucht die AAI die Zusammenarbeit mit erfolgreichen Projekten und Partnern. Das bedeutet: Die AAI muss attraktiv sein!

### Was wir unter Wirkung verstehen

Als gemeinnützige Organisation dient der AAI e.V. für seine Mitglieder satzungsgemäß gesundheitliche und soziale Ziele. Der Erfolg der AAI misst sich vor allem daran, wie viele Menschen mit Demenz und deren Angehörige durch die AAI-Hilfsangebot erreicht werden und was diese im Sinne der AAI-Satzungsziele qualitativ bewirken:

#### • Bei pflegenden Angehörigen

Studien belegen, dass pflegende Angehörige umso besser mit der belastenden Pflegesituation umgehen, je früher sie Beratungs- und Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen. Oft müssen Angehörige erst lernen, die Krankheit zu akzeptieren, Hilfe anzunehmen und gut für sich selber sorgen. Der Umgang mit Demenzkranken stellt besondere Herausforderungen an die Angehörigen, die sich zudem mit fortschreitender Krankheit immer wieder ändern. Deshalb befinden sich pflegende Angehörige in einem ständigen Lernprozess im Umgang mit der Krankheit und mit sich selbst. Einzelne Beratungsgespräche können zwar Anstöße geben, sie reichen aber nicht aus, um Einstellungs- und Verhaltensänderungen zu bewirken. Dies ist erst durch langfristige Inanspruchnahme und Kombination geeigneter Hilfsangebote erreichbar.

Da Aufwand und Nutzen einer wissenschaftlichen Evaluation der AAI-Hilfsangebote als unverhältnismäßig eingeschätzt werden, beschränkt sich die AAI weitgehend darauf, in stetigem Austausch mündliche Rückmeldungen von den Angehörigen einzuholen.

*Eine Ausnahme bilden die Betreuten Urlaube der AAI gGmbH, bei denen regelmäßig schriftliche Befragungen durchgeführt werden.*

#### • Bei Menschen mit Demenz

Bei der Demenz geht die Artikulationsfähigkeit mit fortschreitender Krankheit verloren. Deshalb können bei Menschen mit Demenz Faktoren wie Zufriedenheit und Wohlbefinden nur schwer über einen Fragebogen oder in einem Evaluationsgespräch ausgewertet werden. Darüber hinaus gibt es bislang erst wenige wissenschaftlich fundierte Instrumente, die das Wohlbefinden von Menschen erfassen, die sich verbal nicht mehr klar äußern können. Diese Instrumente sind komplex und erfordern einen Zeitaufwand, den die AAI für nicht angemessen hält und nutzt ersatzweise Hilfsindikatoren. Da die emotionale Ausdrucksfähigkeit von Menschen mit einer Demenz erhalten bleibt, lässt sich das Wohlbefinden aus Beobachtungen des Verhaltens, der Gestik und der Mimik ableiten oder indirekt über Angehörige erfragen, die sehr gut einschätzen können, ob die Betreuung durch die AAI zu einer Stimmungsveränderung bei den Erkrankten führt.

*Die Betreuer der AAI gGmbH pflegen regelmäßigen fachlichen Austausch unter Moderation durch ausgebildete Fachkräfte.*

#### • In der Gesellschaft

Im Zuge der veränderten Wahrnehmung des Themas Demenz in der Gesellschaft hat die AAI 2014 ihre Vision angepasst. Sie lautet: „Unsere Vision ist dann erfüllt, wenn Angehörige und ihre demenzkranken Familienmitglieder in einem nachhaltig demenzgerechten Umfeld leben können.“ Unter *Umfeld* wird dabei zunächst das familiäre und nachbarschaftliche Umfeld verstanden, in dem die demenzbetroffene Familie lebt. Um dieses Umfeld zu sensibilisieren und Ressourcen aus diesem Umfeld nutzen zu können, sind die AAI-Betreuer als Multiplikatoren gefragt. Sie unterstützen pflegende Angehörige dabei, dass das Thema *Demenz* Akzeptanz in der Familie und in der Nachbarschaft findet und Angehörige lernen, sich Ressourcen aus ihrem Umfeld zu erschließen. Im weiteren Sinne wird unter *Umfeld* der Kiez verstanden und darüber hinaus der Bezirk, die Stadt und schließlich die Gesellschaft insgesamt. Eine intensive Öffentlichkeitsarbeit zielt darauf ab, zu einer besseren Integration und Teilhabe von Menschen mit Demenz zu kommen ebenso wie zu deren pflegenden Angehörigen. In welchem Maße sich Wirkungen auf solche gesellschaftlichen (Teil-)Systeme auf die AAI zurückführen lassen, ist nicht messbar. Deshalb macht die AAI transparent, was sie in diesem Bereich leistet.

#### • Wie wir gewirkt haben

Die AAI beschäftigt sich seit 2016 intensiver mit dem Thema *Wirkung* und berichtet seither in dem wirkungsorientierten Berichtsformat SRS (Social Reporting Standard). Das Thema *Wirkung* begreift die AAI als in der ganzen Organisation integrierten Organisationsentwicklungsprozess. Die folgenden Original-Zitate geben einen Einblick, welche Wirkungen die AAI mit ihren Unterstützungsangeboten erzielt:

**Beratungsgespräch**

„Seit zwei Jahren betreue ich meinen Ehemann. Er hat Alzheimer. Sogar nachts muss ich mich um ihn kümmern, wenn er durch unsere Wohnung wandert und nach Hause will. Langsam geht mir die Puste aus. Besonders schlimm ist es, wenn mein Ehemann mich nicht mehr erkennt. Dankbarkeit spüre ich kaum. Manchmal wird er sogar aggressiv. Als mir eine andere Angehörige von der Alzheimer Angehörigen-Initiative erzählte, bin ich dorthin gegangen zu einem Beratungsgespräch. Nach dem Gespräch verstehe ich das Verhalten meines Ehemannes besser. Die Beraterin hat mir Wege aufgezeigt was ich tun kann wenn mein Ehemann aggressiv wird. Sie hat mich auch darüber aufgeklärt, dass ich eine Entlastungsbetreuung erhalten kann die ich aus der Pflegeversicherung finanziert bekomme. Ich fühle mich jetzt sehr erleichtert und bin froh, dass ich einen kompetenten Ansprechpartner habe.“

eine Ratsuchende nach einem Erstberatungsgespräch

**Angehörigengesprächsgruppe**

„In den Gesprächsgruppen finde ich Hilfe und Unterstützung. Durch den regen Erfahrungsaustausch bekomme ich auch Tipps für mein Reagieren in besonderen Situationen bei der Pflege und Betreuung und in der Öffentlichkeit. Die enge Verbindung zur Gesprächsgruppe möchte ich nicht missen. Gemeinsame Ausflüge, Feiern, Blumensträuße zum Geburtstag u.a. geben mir das Gefühl in einer lebendigen Gemeinschaft von Gleichbetroffenen zu sein. Vielen Dank für die liebevolle Arbeit die damit verbunden ist!“

eine Teilnehmerin der Angehörigengesprächsgruppe Spandau

**Betreuungsgruppe**

Eine pflegende Ehefrau, die einen neuen Gast in die Gruppe brachte, übergab ihren Mann mit den folgenden Worten:

„Mein Mann kann nicht alleine essen, das sollten Sie wissen.“  
Nachdem er Platz genommen hatte, haben wir ihm das Zweite Frühstück an seinen Platz gestellt und ihn beobachtet wie er jetzt wohl reagieren wird.

Er hat sehr aufmerksam das Geschehen um sich herum beobachtet und nach einer Weile – wir haben ihn nicht unter Druck gesetzt - eigenständig nach seinem Teller gegriffen und das Essen zum Mund geführt. Wir haben ihm Zeit gelassen und ihn immer wieder gelobt. Zum Mittagessen wiederholte sich die Situation. Er orientierte sich an den anderen Gästen und aß eigenständig.

Als er von seiner Frau nach der Gruppe abgeholt wurde, haben wir ihr davon berichtet, dass er selbständig gegessen hat. Sie nahm es hoch erfreut zur Kenntnis und bedankte sich bei uns. Die Ehefrau hatte nun die Gewissheit, dass ihr Mann sehr wohl noch Fähigkeiten trotz seiner Demenz besitzt.

Edelgard Drabsch, ehrenamtliche Betreuerin

**Aktivierende Einzelbetreuung**

„Seit März 2015 wird mein Mann von Herrn A. betreut. Während dieser Zeit hat sich ein gutes Verhältnis zwischen den Herren entwickelt. Herr A. ist immer pünktlich, er strahlt immer eine gewisse Fröhlichkeit aus und versteht es sehr gut, egal wie die Stimmung meines Mannes ist, auf ihn einzugehen, beruhigend mit ihm zu sprechen, ihn langsam aufzumuntern und alles ist gut.“

Gerda Neumann, pflegende Angehörige

**3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen in 2020**

**Welche Ressourcen wir eingesetzt haben**

finanzielle Ressourcen e.V.	2020	(2019)
Personalkosten	47.695 €	(48.509 €)
Sachkosten	56.823 €	(58.594 €)
Gesamt	104.518 €	(107.103 €)

personelle Ressourcen		
2020	(2019)	Mitarbeitende im e.V.
7	7	ehrenamtliche Vorstandsmitglieder
1	1	sozialversicherungspflichtig Beschäftigte (Projektleitung)
1	1	geringfügig Beschäftigter (Assistenz)
11	26	gelegentliche Ehrenamtliche (Betreuung, Beratung u. Öffentlichkeitsarbeit)
1	1	ehrenamtlich Tätige (Moderation u. Administration der online-Selbsthilfegruppe)

**Sachmittel / Infrastruktur**  
Die AAI betreibt eine zentrale Geschäftsstelle in angemieteten Räumen, von der aus alle Aktivitäten im Land Berlin gesteuert werden. Ihre Gruppenangebote für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen und finden dezentral in den Berliner Bezirken in stundenweise angemieteten Räumen statt, die ihr zu einem günstigen Mietpreis oder kostenlos überlassen werden.  
Die AAI-Geschäftsstelle verfügt über einen großen Bestand an hochwertigem Betreuungsmaterial sowie eine umfangreiche Mitarbeiterbibliothek. Der Bestand dieser Arbeitsmittel wird durch jährliche Neuanschaffungen aus Fördermitteln der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung fortlaufend erweitert und auf aktuellem Stand gehalten.  
In 2020 wurde die Telefonanlage erneuert.

**Was wir geleistet haben**

**Leistungsbereiche des AAI e.V.**

Leistungsbereich	AAI e.V.
Beratung / Information	Erstberatung Rechtsberatung Newsletter Rundbriefe
Begegnung	Angehörigengesprächsgruppen Online-Selbsthilfegruppe
Bildung	Schulungen Fachvorträge Alzheimer Symposium AlzheimerForum.de

Der AAI e.V. stärkt Angehörige von Menschen mit Demenz durch Beratung, Begegnung und Bildung.

Die Angebote der AAI greifen ineinander und sind auf die individuellen Bedürfnisse der Kernzielgruppen abgestimmt. Die Wirkung der einzelnen Angebote wird durch Kombination mit den anderen Angeboten der AAI verstärkt.

2020	(2019)	Beratungsleistungen** * pandemiebedingt teilweise telefonisch
1.235	(571)	telefonische Beratungen in der Geschäftsstelle
320	(124)	Beratungsgespräche in der Geschäftsstelle*
447	(36)	Beratungsgespräche im häuslichen Umfeld*
5	(5)	Schriftliche Beratungen
13	(22)	MDK-Begleitungen
3	(4)	Hilfe bei Widersprüchen
4	(12)	Rechtsberatung Ehegatten-/Elternunterhalt
2020	(2019)	Informationsleistungen** ** (primäre und sekundäre Zielgruppe)
2.724	(2.623)	Telefonische Informationen
8.899	(3.179)	schriftliche Informationen

### Beratung / Information / Vermittlung

Die Demenz stellt Familien von Demenzbetroffenen vor vielfältige Herausforderungen. Diese lassen sich nach einer persönlichen Beratung meist leichter bewältigen als im Alleingang. Passend zur individuellen Situation können Angehörige von Menschen mit Demenz unterschiedliche Wege der Beratung wählen (siehe Tabelle Seite 4 unten links).

**14. April 2020:** Am 17. März startete die Fachstelle für pflegende Angehörige eine Initiative mit dem Ziel den pflegenden Angehörigen eine „zeitlich möglichst umfassende (am besten insgesamt 7 Tage die Woche und idealerweise 10 Std. täglich) und flächendeckende psychosoziale Begleitung via Telefon, E-Mail und ggf. Video-Chat (wo möglich und sinnvoll) zukommen zu lassen.“ Noch am selben Tag rechnete die AAI der Fachstelle vor, dass für „eine 1:1 Betreuung per Telefon oder E-Mail, bei 100.000 Betroffenen + mindestens ebenso vielen Angehörigen ... permanent 10 eher 100 Berater [gebraucht würden]. Und das 10 Stunden täglich und 7 Tage die Woche und das auch noch über viele Wochen hinweg.“ Gleichzeitig machte die AAI Vorschläge, wie nach dem [Prinzip der von der AAI seit 1998 betriebenen Internet-Selbsthilfegruppe](#) sich die pflegenden Angehörigen untereinander psychosozial unterstützen könnten. Diese E-Mail blieb jedoch unbeantwortet. Bereits am 18. März 2020 regte die AAI über 600 Angehörige per E-Mail nicht nur dazu an,

- der AAI-Internet-Selbsthilfegruppe beizutreten, sondern
- informierten sie auch, dass sie im [Online-Kurs des ÖRK](#) erfahren könnten, in welcher Weise sie sich in der Coronavirus-Krise am besten um Ihren Pflegebedürftigen kümmern könnten
- machte darauf aufmerksam, dass der Herausgeber der Apotheken-Umschau ausführlich darüber informierte, [Was Angehörige zu Corona und Pflege wissen sollten](#)
- und sich dort auch [online beraten lassen](#) könnten
- zudem telefonisch unter 030 - 259 37 95 14 bei der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft von montags bis donnerstags von 9 bis 18 Uhr und freitags von 9 bis 15 Uhr.
- Schließlich die personalisierte Serein-Mail noch darauf hin, dass Curendo für die Teilnehmer kostenlose online-[Schulungen für pflegende Angehörige zu vier verschiedenen Themen](#) – u.a. auch zur [Demenz](#) anbietet und darüber hinaus eine 1:1 Beratung per E-Mail.
- Weiter wurde darauf hingewiesen, dass Curendo in Kürze für pflegende Angehörige auch E-Learning Module zum Thema Hygiene sowie "Corona und Pflege" zur Verfügung stellen würde, welche dann ohne Registrierung kostenlos aufrufbar sein würden.
- Auch fehlte nicht der Hinweis, dass bei Curendo auch einen [Newsletter zum Thema häusliche Pflege](#) abonniert werden könne.

Am 4. April informierte die AAI ca. 3.300 informell und professionell in der Altenhilfe Tätige über den stark reduzierten Umfang, in dem die AAI (e.V. und gGmbH gemeinsam) noch (Not-)Hilfe leisten könnten. Zu den Empfängern dieser Mail gehörten auch die Ansprechpartner im ÖGD, mit denen die AAI in den letzten 23 Jahren in Kontakt stand. Am Ende dieser Mail war eine umfangreiche Tabelle beigefügt mit wertvollen Hinweisen aus verschiedenen Quellen. Auffällig viele Empfänger antworteten mit einem Dankschreiben verbunden mit der Bitte, diese Tabelle weiter verbreiten zu dürfen. Diesen Bitten wurde natürlich entsprochen. So enthielt der ABS-Newsletter vom 6.4.20 neben der Tabelle auch den gesamten Text der E-Mail vom 4.4.20.

Entsprechend den Empfehlungen der [SARS-CoV-2-Eindämmungsmaßnahmenverordnung](#) bot die AAI keine persönlichen Beratungen in der Geschäftsstelle an, beriet aber stattdessen telefonisch. Die jeweiligen Leiter derzeit elf [fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen](#) konzentrierten sich bis Ostern 2020 darauf, den Kontakt zu den Angehörigen ihrer Gruppen telefonisch aufrecht zu erhalten. Damit wurden im gegebenen zeitlichen Rahmen natürlich nur einen Teil der Teilnehmer erreicht. In diesen Telefonaten machten die Angehörigen deutlich, dass sie durch die Krisensituation und den damit zusammenhängenden Maßnahmen doppelt belastet seien und in starke Depressionen zu verfallen drohten.

In der ersten Aprilhälfte wurde dazu genutzt, dem Vorschlag der Fachstelle für pflegende Angehörige vom 17. März folgend, Wege zu finden, um die fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen digital fortzuführen. Dies schien auch deshalb geboten, da die Fürst-Donnersmarck-Stiftung bereits telefonisch mitgeteilt hatte, dass die Räumlichkeiten des Treffpunkts Blisse 14 bis Ende Mai weder für die Betreuungsgruppen noch für die fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen genutzt werden dürfe. Das war der Vorbote für die Situation, die ab 20. April allorts eintrat und deren Ende nicht absehbar war.

Da die Angehörigen wegen der pandemiebedingten Maßnahmen noch belasteter waren als eh schon, bedurften sie mehr denn je des Zusammenhalts und Austauschs untereinander. Den zu ermöglichen, war somit die vordringlichste Aufgabe der Gruppenleiter.

**13. Mai 2020 und 25. Juni 2020 (und 16.01.21 AAI-intern):** Angehörige, die ab Mitte Mai neu mit uns in Kontakt traten, wurden in langen Telefonaten ausführlich telefonisch beraten.

Auch um den Kontakt zu den Angehörigen zu beleben, welche die AAI-Gesprächsgruppen und die weiteren Hilfsangebote der AAI noch nicht in Anspruch genommen hatten, wurden weitere **personalisierte E-Mails** versendet (verbunden mit einer aufwändigen Pflege der AAI-Datenbank):

## Selbsthilfe-Jahresbericht 2020

Datum	Anz. Empfänger	Inhalt
29.04.20	23 an Angehörige von Heimbewohnern	Besuchsmöglichkeit für Ihren Angehörigen in einer stationären Pflegeeinrichtung
30.04.20	19 an regelmäßige Angehörige der Gesprächsgruppe Zehlendorf	Fortführung der Angehörigengesprächsgruppe als TelKo
01.05.20	508 an pflegende Angehörige aus Berlin	Hilfreiche Informationen zur Bewältigung der Einschränkungen infolge der Coronakrise
01.05.20	584 an pflegende Angehörige aus Berlin und Brandenburg	Fortführung der Angehörigengesprächsgruppe als TelKo / Corona: neue Themenblätter
11.05.20	569 an pflegende Angehörige aus Berlin und Brandenburg	Hilfreiche Informationen und Aktivitäten unseres Dachverbandes anlässlich der Coronakrise
06.06.20	14 an Mitglieder der Selbsthilfegruppe in Zehlendorf	Nächste Angehörigengesprächsgruppe wieder als TelKo / neue Besuchsregelung in Berliner Heimen
11.06.20	39 an Angehörige von Heimbewohnern	Erleichterung der Besuchsmöglichkeit für Ihren Angehörigen in einer stationären Pflegeeinrichtung / Umfrage
16.06.20	587 an pflegende Angehörige	Zwei Möglichkeiten für pflegende Angehörige sich aktuell an relevanten Stellen Gehör zu verschaffen
26.06.20	476 an pflegende Angehörige aus Berlin	nächste Schulungsreihen / temporäre Notfall-Pflegeeinrichtung
30.06.20	311 an mit E-Mail erreichbare AAI-Mitglieder	Rundbrief zur Alzheimer Info 2/2020
05.07.20	12 an Mitglieder der Selbsthilfegruppe in Zehlendorf	Nächste Angehörigengesprächsgruppe als Präsenzgruppe statt als TelKo
24.07.20	14 an Mitglieder der Selbsthilfegruppe in Zehlendorf	Nächste Angehörigengesprächsgruppe als Präsenzgruppe statt als TelKo
28.07.20	513 an pflegende Angehörige aus Berlin	Wiederaufnahme der Hilfsangebote der AAI nach Lockerung der Maßnahmen
08.08.20	13 an Mitglieder der Selbsthilfegruppe in Zehlendorf	Nächste Angehörigengesprächsgruppe als Telefonkonferenz statt als Präsenzgruppe
22.08.20	13 an Mitglieder der Selbsthilfegruppe in Zehlendorf	Nächste Angehörigengesprächsgruppe als Präsenzgruppe statt als TelKo
02.09.20	13 an Mitglieder der Selbsthilfegruppe in Zehlendorf	Nächste Angehörigengesprächsgruppe als Präsenzgruppe erst übernächsten Montag
02.10.20	2.611 an professionell und informell Pflegende in Berlin	Nächster Pflegekurs und weitere Informationen zum Thema Pflege und Demenz
25.10.20	515 an pflegende Angehörige aus Berlin	Weitere Informationen zum Thema Pflege und Demenz
01.11.20	299 an mit E-Mail erreichbare AAI-Mitglieder	Einladungsanschriften zur 23. ordentlichen Mitgliederversammlung
02.11.20	310 an mit E-Mail erreichbare AAI-Mitglieder	TERMINVERSCHIEBUNG! 23. ordentlichen Mitgliederversammlung am Do. 03.12.20 16:30 Uhr
30.11.20	485 an mit E-Mail erreichbare AAI-Mitglieder	DRINGEND: Bitte übertragen Sie Ihr Stimmrecht (falls noch nicht geschehen)
09.12.20	295 an mit E-Mail erreichbare AAI-Mitglieder	Protokoll zur Mitgliederversammlung der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.
11.12.20	229 an mit E-Mail erreichbare pflegende Angehörige, die kein AAI-Mitglied sind	Gemeinsamkeit mit Gleichbetroffenen im Advent
Summe	8.452 relevante Informationen wurden gezielt an die Personen versendet, die das jeweilige Thema betraf.	

*Die Anzahl dieser personalisierten E-Mails wurde nicht in die ISP-Datenbank übernommen, weil dort zu jeder E-Mail der Empfänger von Hand hätte eingetragen werden müssen, wofür keine Personalkapazität vorhanden war.*

Mit Lockerung der Maßnahmen zur Einschränkung der Pandemie wurde auch für die Erstberatungen die Möglichkeit genutzt, statt Telefonberatungen durchzuführen, sich im gebotenen Abstand und mit Mund-Nase-Schützen (MNS) persönlich zu begegnen und zwar in Biergärten, der Terrasse eines Eiscafés oder sonst unter freiem Himmel. Für die Zukunft zog die AAI in Erwägung, die Erstberatungen auch als Videosprechstunde (analog den Arztpraxen) anzubieten. Dazu ein kostenloser Account bei RED medical eingerichtet. Es zeigte sich aber, dass diese ohne angebundene Terminkalender sehr viel Verwaltungsoverhead erzeugen würde. Bevor nicht eine preiswerte Videosprechstunde mit angebundener online-Terminkalender zur Verfügung steht, erscheint dieser Ansatz nicht realisierbar.

### **Zum Wiederanlauf der Präsenzgruppen:**

Die von der AAI genutzten Treffpunkte (Selbsthilfekontaktstellen, Pflegeheime, Kirchengemeinden etc.) stellten erst nach und nach – oder bis auf weiteres auch gar nicht (z.B. im Pflegeheim) – ihre Räumlichkeiten für Gruppentreffen zur Verfügung. Und auch das nur unter durchaus unterschiedlichen Bedingungen. So ergeben sich allein schon aus der Abstandsregel von 1,5 m und den Räumlichkeiten unterschiedliche maximale Gruppengrößen; in Zehlendorf z.B.

nur noch ein Drittel der üblichen Teilnehmerzahl. Zudem reduzieren die Selbsthilfekontaktstellen (z.B. in Zehlendorf) ihr Raumangebot von mehreren Räumen auf einen einzigen, um den alle dort treffenden Gruppen konkurrierten – mit dem Ergebnis, dass der jeweils verbliebene Raum i.d.R. nicht mehr zur gewohnten Zeit zur Verfügung gestellt werden konnte. Die weiteren Hygienemaßnahmen (MNS, Abstände, weder Kaffee noch Kekse und vor allem Wegfall der zeitgleichen Gruppenbetreuung des demenziell Erkrankten) beeinträchtigten die gewohnte Atmosphäre und den Ablauf der Gesprächsgruppen.

Die AAI führt seither die Notfalllösung der telefonischen Gruppentreffen quasi als Regelangebot fort und zwar voraussichtlich bis zur Rückkehr zu den Verhältnissen wie vor der COVID19-Pandemie. Zu den zwischenzeitlich nur teilweise wieder angelaufenen Präsenzgruppen wurden vorzugsweise die Gruppenmitglieder einladen, die aus naheliegenden Gründen – etwa Hör- und/oder Verständnisprobleme bzw. Ablenkung durch den Erkrankten – an einer Telefonkonferenz nicht teilnehmen konnten oder wollten. Die parallele Leitung von Teilgruppen im virtuellen und realen Konferenzraum war für die betroffenen Gruppenleitungen natürlich mit doppeltem Aufwand verbunden.

Zur Beibehaltung der Teilnahme an den Gruppentreffen im virtuellen Konferenzraum nchfolgend ein Zitat aus dem Bericht eine Gruppenleiterin: *"Ich habe den Angehörigen diese Möglichkeit mitgeteilt, allerdings würden nur sehr wenige unter diesen Bedingungen eine Gruppe besuchen. Auch ich persönlich finde das Risiko auch noch zu hoch. Insgesamt wäre zwar ein Austausch möglich, aber die sonst angenehme, entspannte Atmosphäre durch den schön gedeckten Tisch, Kaffee, Tee und Kuchen würde komplett entfallen. Ebenso wäre das Verständigen durch die Mund-Nasen-Bedeckung sehr anstrengend. Jetzt möchte ich abwarten, wie sich die allgemeine Situation entwickelt und gegebenenfalls im Juli zusätzlich zur telefonischen Gesprächsgruppe eine Präsenzgruppe anbieten."*

**13. November 2020** (Antwort auf die Fachstelle für pflegende Angehörige vom 4. November 2020):

● **Beratung für Betroffene und Angehörige: telefonisch, E-Mail, persönlich und/oder Video Chat - wann?**

Beratung von Betroffenen (also demenziell Erkrankten) waren auch außerhalb von Corona äußerst selten und wurden bislang auch im November nicht angefragt.

Anfragen von Angehörigen wegen einer Erstberatung nahm die AAI-Geschäftsstelle zumeist telefonisch entgegen und delegierte diese an die Psychologin der AAI oder an die jeweils zuständige Gruppenleitung, die diese dann nach bilateraler Terminvereinbarung im Homeoffice telefonisch durchführte.

Persönliche Beratungen wurden unter Einhaltung der Hygienemaßnahmen in der Geschäftsstelle durchgeführt, sofern dazu Einblick in mitzubringende Unterlagen etwa der Pflegeversicherung erforderlich war.

Die persönlichen Beratungen, die bislang die Projektleiterin im Zehlendorfer Nachbarschaftsheim Mittelhof eine Stunde vor Beginn der von ihr fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppe durchgeführt hatte, erfolgen ersatzweise telefonisch.

## Begegnung

### Fachlich geleitete Angehörigengesprächsgruppen (Selbsthilfegruppen)

In Angehörigengesprächsgruppen können pflegende Angehörige voneinander lernen, gemeinsam Lösungen für schwierige Situationen entwickeln und Rückhalt finden bei Gleichbetroffenen. Sie sind ein Ort an dem sie über Schuldgefühle reden, Ängste aussprechen sich gegenseitig trösten und bestärken, Kraft schöpfen und neuen Mut fassen können. Die fachkompetente Leitung hilft bei der gemeinsamen Suche nach individuellen Problemlösungen, klärt über die Krankheit auf, geht auf die veränderte innere Lebenswelt von Menschen mit Demenz ein und schult die Wahrnehmung zum Beispiel für unausgesprochene Bedürfnisse und Gefühle. Die Arbeit der Gruppen wird so gestaltet, dass sie auf den Prozess des *gesünder Werdens* ausgerichtet ist. Nicht die Gemeinsamkeit der Erkrankung, sondern die gemeinsamen Ressourcen stehen dabei im Vordergrund. Die Gruppen treffen sich in der Regel zweimal pro Monat für jeweils zwei Stunden. Auch während der Betreuten Urlaube bietet die AAI jeweils zwei Gesprächsgruppentermine an.

Gesprächsgruppen Standort	Treffen		Teilnahmen	
	2020	(2019)	2020	(2019)
Charlottenburg	21	(22)	154	(190)
Lichtenberg	16	(18)	80	(102)
Mitte I	10	(12)	50	(70)
Mitte II	3	(11)	11	(34)
Pankow	11	(12)	70	(89)
Reinickendorf	15	(23)	117	(190)
Spandau	24	(24)	201	(178)
Treptow	11	(13)	74	(62)
Wedding	15	(23)	78	(125)
Wilmerdorf	20	(23)	91	(138)
Zehlendorf	21	(24)	210	(305)
Buch	7	(0)	14	(0)
Betreute Urlaube	4	(10)	52	(150)
<b>Summe</b>	<b>178</b>	<b>(215)</b>	<b>1.202</b>	<b>(1.635)</b>

**8. April 2020:** Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. ist Zuwendungsempfänger für das Selbsthilfeprojekt P252 „Selbsthilfegruppen pflegender Angehörige Demenzkranker“. Ein Kernbereich des Projektes ist die Durchführung von regelmäßig stattfindenden, fachlich geleiteten Angehörigen-Gesprächsgruppen (Selbsthilfegruppen) in verschiedenen Stadtteilen Berlins.

Diese Selbsthilfegruppen konnten aufgrund der staatlichen Anordnungen derzeit nicht stattfinden. Aus diesem Grunde und aus Sorge um die Gesundheit unserer (meist älteren) Teilnehmer wurden die Gruppentreffen bereits Mitte März abgesagt.

Um die Angehörigen in dieser schwierigen Zeit aber nicht alleine zu lassen, wurden verschiedene Maßnahmen ergriffen, um den Austausch untereinander in veränderter Form aufrecht zu erhalten. Zu den Maßnahmen gehörten u.a. regelmäßige telefonischen Kontakte und – sofern möglich – die Nutzung von sozialen Medien (z.B. WhatsApp-Grup-

pen). Es wurden weitere Pläne erarbeitet, wie der so wichtige Austausch zwischen den Betroffenen noch besser gestaltet werden könne.

**14. April 2020:** Bezugnehmend auf die [SARS-CoV-2-Eindämmungsmaßnahmenverordnung](#) hatten uns sämtliche Stellen (z.B. Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstellen) untersagt, in deren Räumlichkeiten bis zum 19. April 2020 weiterhin unsere fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen stattfinden zu lassen, so dass ab diesem Zeitpunkt alle geplanten Treffen ersatzlos abgesagt werden mussten. Hierrüber wurden am 16. März 2020 fast 500 Berliner pflegende Angehörige von einem demenziell Erkrankten mit einer personalisierten E-Mail informiert und weitere 341 per E-Mail nicht erreichbare Berliner AAI-Mitglieder per Briefpost.

Die erste Aprilhälfte wurde auch dazu genutzt, einen Weg zu finden den am 17. März von der Fachstelle für pflegende Angehörige unterbreiteten Vorschlag umzusetzen, unsere fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen digital fortzuführen. Dies schien auch deshalb geboten, da die Fürst-Donnersmarck-Stiftung bereits telefonisch mitgeteilt hat, dass die Räumlichkeiten des Treffpunkts Blisse 14 bis Ende Mai weder für unsere Betreuungsgruppen noch für unsere fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen genutzt werden könnten. Dies war ein Vorbote für die Situation, was ab 20. April allorts zu erwarten sei und bis auf weiteres so bleiben würde.

Da die Angehörigen wegen der pandemiebedingten Maßnahmen noch belasteter waren als eh schon, bedurften sie mehr denn je des Zusammenhalts und Austauschs untereinander. Dies zu ermöglichen, war fortan die vordringlichste Aufgabe für die Gruppenleiter.

Unserer Datenbank war zu entnehmen, dass zwar fast alle Angehörigen übers Festnetz erreichbar sind aber vergleichsweise nur wenige per E-Mail. Und obwohl davon ausgegangen werden kann, dass heutzutage fast jeder Angehörige ein Smartphone besitzt, ist uns nur in Ausnahmefällen deren Mobilfunknummer bekannt – geschweige denn, dass sie somit auch unter dieser Nr. per WhatsApp erreichbar sind.

Es gab zwar schon erste Versuche, für ein oder zwei Gesprächsgruppen jeweils eine WhatsApp-Gruppe einzurichten, welche deren Mitglieder befähigte, untereinander Mitteilungen auszutauschen, Fragen zu beantworten etc., allerdings wird [WhatsApp in der Selbsthilfe](#) auch unter Datenschutzgesichtspunkten kritisch gesehen, so dass diese Möglichkeit nicht forciert wurde, etwa um den Kontakt untereinander aufrecht zu erhalten, solange sich die Gruppe nicht treffen kann.

Wünschenswert erschien es, die Gruppen würden sich z.B. mittels Zoom zu den gewohnten Zeiten als Video-Konferenz zusammenfinden. Das wäre sogar mit guter Bildqualität mittels Smartphone möglich gewesen, aber Anfang April vorgenommene erste Versuche in diese Richtung scheiterten kläglich. Offensichtlich stellt dieser Kanal die Generation unserer Angehörigen vor so große technische Probleme, dass dieser Kanal nur denjenigen empfohlen werden kann, die bereits gewohnt sind, an Videokonferenzen teilzunehmen – etwa im Familienkreis. Das dürften aber nur vernachlässigbar wenige sein. Davon abgesehen, eilte Zoom der Ruf voraus, ein Datensauger und Werbefluter zu sein so dass man ohnehin auf andere Anbieter ausweichen müsste, beispielsweise jitsi-meet.

Deshalb wurde schweren Herzens das Ziel aufgegeben, die Gesprächsgruppen als Videokonferenzen stattfinden zu lassen und von nun an die herkömmliche Telefonkonferenz (TelKo) als die niedrigschwelligste Möglichkeit favorisiert. Wie das gehen solle, konnte man zwar bei [NAKOS](#), [KISS](#) und dem [Paritätischen](#) nachlesen, allerdings gingen die dort jeweils beschriebenen Verfahren allesamt davon aus, dass sich die Teilnehmer selber einwählen und dazu eine PIN eingeben müssen (Dial-In mit Pin). Das war in der Praxis als untauglich, denn als Gruppenleiter kann man mit vertretbarem Aufwand unmöglich allen potentiellen Teilnehmern per E-Mail, WhatsApp oder telefonisch vor jeder TelKo erst die jeweiligen Einwahldaten und die Pin mitteilen. Das wären nicht nur fehleranfällig gewesen, sondern auch zeitlich und organisatorisch kaum schaffbar.

Deshalb wurde zunächst nach Anbietern der Dial-Out-Methode gesucht, bei der der Gruppenleiter alle potentiell Teilnehmer anruft, und wer das Gespräch annimmt, ist sofort Konferenzteilnehmer. Die von den wenigen Dial-Out-Anbietern geforderten Gebühren von 9 Cent pro Minute und Teilnehmer hätten die Verbindungskosten für ein zweistündiges Treffen auf ca. 100 € hochschnellen lassen. Bei zehn Gruppen, die zweimal monatlich zusammenkommen, wären in fünf Monaten ca. 10.000 € Gebühren angefallen.

**Nach all diesen Recherchen und Abwägungen, die zu keiner praktikablen Lösung führten, wurde schließlich doch eigeninitiativ ein Weg gefunden, die Selbsthilfegruppen als Telefonkonferenzen fortzuführen:**

In der Tat gibt es nämlich auch ein paar wenige Anbieter, die TelKos mit der Dial-In-Methode OHNE Pin anbieten. Als absolut günstigsten Anbieter erwies sich das Moderator-Paket bei [Gottesdienst-Telefon.de](#). Der leicht verständlichen Beschreibung des Anbieters war folgendes zu entnehmen:

- Für eine monatliche Pauschale von 5 € bekommt man eine dauerhafte Konferenznummer als Festnetznummer zugewiesen.
- Bei der heute üblichen Festnetzflatrate, fallen keine Verbindungskosten an.
- Es dürfen beliebig viele Telefonkonferenzen (mit max. 40 Teilnehmern) durchgeführt werden.
- Die Teilnehmer wählen sich mit der Konferenznummer ein, sind aber anfänglich stummgeschaltet.
- Der passwortgeschützte Moderatorzugang erlaubt es dem Gruppenleiter, die initiale Stummschaltung neuer Teilnehmender aufzuheben.
- Außerdem kann der Moderator jederzeit den virtuellen Konferenzraum mit einer PIN gegen unbefugten Zutritt sichern oder ihn komplett abschließen, so dass keine weiteren Anrufer die laufende Konferenz stören.



Nachdem bereits Karfreitag ein Vertrag angefordert wurde erhielten alle Gruppenleiter die zügig zugeteilte Konferenznummer und einen Termin für die erste Nutzung, um auf diesem Weg zusammenschaltet, gemeinsam über das weitere Vorgehen zu beraten.

**13. Mai 2020:** Die TelKo mit den Gesprächsgruppenleitern fand unter Verwendung dieser Technik am 23. April statt. Diese preiswerte Möglichkeit, die Gesprächsgruppen als Telefonkonferenzen fortzuführen, wurde ab Anfang Mai pilotiert und seither zur Fortführung der Angehörigenesprächsgruppen eingesetzt. Vereinbarungsgemäß teilten die Gesprächsgruppenleitern telefonisch oder elektronisch die Rufnummer des virtuellen Konferenzraums den regelmäßig an den Gruppentreffen Teilnehmer mit – zusammen mit dem Termin der ersten telefonischen Zusammenkunft. Die meisten Angehörigen äußerten sehr erfreut über diese für sie einfache Möglichkeit, sich nun wieder mit den vertrauten Gleichbetroffenen austauschen zu können. Eine nur schwer zu überzeugende Minderheit äußerte nachhaltig Vorbehalte. Zwei wenig Technik affine Gruppenleiter nahmen eine persönliche Anleitung in Anspruch, bei zwei weiteren mussten erst noch die Bereitschaft herbeigeführt werden, diese überhaupt anzunehmen. Insgesamt erforderte die Befähigung der Gruppenleiter – meist ca. 70-Jährige – viel Zeit und Kraft.

Trotz allem fanden bis zum 30.05.21 drei telefonische Gruppentreffen statt, zwei mit jeweils 6 Teilnehmern, das der Projektleiterin mit 15 Teilnehmern. Die Moderation klappte problemlos und der zeitliche Rahmen wurde punktgenau eingehalten. Die Teilnehmer dankten ausdrücklich für diese neue Form der Gruppentreffen.

Damit diese von uns geschaffene hilfreiche Möglichkeit auch von andern – vorwiegend wenig Technik affine Senioren zusammenbringenden – Organisationen genutzt werden kann, wurde die für unsere Gesprächsgruppenleiter erstellte Anleitung so verallgemeinert in der Web-Präsenz der AAI [zum Download bereitgestellt](#). Darüber wurden wichtige **Multiplikatoren** per E-Mail darüber in Kenntnis gesetzt, welche z.T. auch per Hyperlink auf die Anleitung verweisen. Soz.B.

- das Nachbarschaftsheim Mittelhof in Zehlendorf
- die Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS)
- den Dach- und Fachverband der Berliner Selbsthilfekontaktstellen (selko)
- die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)
- unseren Spitzenverband, den PARITÄTISCHEN LV Berlin
- unseren Dachverband, die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft (DAIzG) [siehe Anlage]
- das Portal für den Fachaustausch inforo der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
- und andere mehr

Den zahlreichen Angehörigen, die bislang an noch gar keiner Gesprächsgruppe teilgenommen hatten, wurde mit personalisierten E-Mails angeboten, dass die AAI speziell für sie eine als Telefon- oder Videokonferenz zu führenden Gesprächsgruppe einrichtet. Trotz der hohen Zahl an Empfängern, war an diesem Angebot nur eine Angehörige interessiert.

Im Zusammenhang mit der Mitteilung der Rufnummer für unseren virtuellen Gesprächsraum – und die Danksagungen für die inzwischen 200 Spenden aufgrund unseres Brandbriefes vom 23. März anlässlich der drohenden Insolvenz der AAI gGmbH – wurden täglich etliche Telefonate mit Angehörigen geführt. Die oftmals völlig verzweifelten Angehörigen sahen sich – in den meist sehr langen Telefongesprächen – als Opfer der Corona-Krise, die von den Medien und der Politik übersehenen würden. In diesem Zusammenhang wurde Beistand zu folgenden Problemsituationen geleistet (s.u. 1. bis 3.):

**25. Juni 2020:** Die Maßnahmen zur Vorbeugung einer rasanten Ausbreitung der Pandemie stellen die Angehörigen nicht nur vor gewaltige neue Herausforderungen, sondern zwingen uns als Leistungserbringer zudem noch zur Reduzierung unserer Hilfsangebote. Das schlägt sich natürlich auch in den Themen nieder, die über das Übliche hinaus angesprochen werden, so z.B. (4. bis 8.):

1. Beschäftigung des Pflegebedürftigen nach Wegfall der Tages-, Gruppen- und Einzelbetreuung der AAI gGmbH oder deren Wettbewerber
2. Organisatorisches zu den von der AAI gGmbH pandemiebedingt abgesagten Betreuten Urlauben
3. Einschränkungen bei der Besuchsregelung (u.a. der Unmöglichkeit, dem sterbenden Ehemann beistehen zu können und dem Suizid eines demenzkranken Heimbewohners, der nach dem Tod seiner Ehefrau nun auch von seiner Tochter nicht mehr besucht werden konnte)
4. emotionale Auswirkungen der Besuchsregelung bei den Heimbewohnern wie bei deren Angehörigen
5. rasanterer Fortschritt des physischen und kognitiven Krankheitsverlaufs bei den Pflegebedürftigen
6. beschränkte und vereinzelt total verweigerte Besuchsmöglichkeit des demenziell erkrankten Heimbewohners durch seinen Angehörigen
7. in einem Fall sogar mit der verweigerten Begleitung des sterbenden Ehemanns
8. die völlige Erschöpfung (burn out) und Verzweiflung wegen der zwangsweise pausierenden Entlastungsangebote der AAI gGmbH

Außer im Wedding und Reinickendorf wurden alle Gesprächsgruppen als Telefonkonferenzen fortgeführt und von den regelmäßigen Teilnehmern gut angenommen. Im Wedding und Reinickendorf fehlten den Gruppenleiterinnen die technische Voraussetzung und/oder die Praxis im Umgang damit. Sie kompensierten das indem sie proaktiv mit ihren Gruppenmitgliedern telefonierten und den pflegenden Angehörigen auch anboten, sie bei Bedarf jederzeit anrufen zu können, wovon auch reichlich Gebrauch gemacht wurde. Zudem wurden mit Einwilligung der Betroffenen Telefonlist-

## Selbsthilfe-Jahresbericht 2020

en erstellt, so dass die Angehörigen untereinander telefonisch Kontakt halten können; dieses Angebot wurde hauptsächlich in Wedding und Reinickendorf sehr gut angenommen aber auch in Wilmersdorf, Spandau, Pankow und Zehlendorf. Vereinzelt kommunizierten die Gruppenleitungen mit den Angehörigen, bzw. diese untereinander, per SMS, WhatsApp, E-Mail und Skype. Während der vorübergehenden Lockerung der Maßnahmen fanden auch in Wedding und Reinickendorf sowie Wilmersdorf, Spandau und Mitte Präsenzgruppentreffen im gebotenen Abstand und mit Mund-Nase-Schützen (MNS) statt und zwar in Biergärten, der Terrasse eines Eiscafés oder sonst unter freiem Himmel.

**13. November 2020** (Antwort auf die Fachstelle für pflegende Angehörige vom 4. November 2020):

● **Gesprächsgruppen: persönlich, TelKo oder virtuell – wann, offen oder geschlossen?**

Die Fortführung der in den verschiedenen Bezirken fachlich geleiteten Angehörigengesprächsgruppen gestaltet sich aus verschiedenen Gründen sehr unterschiedlich:

Standort	Art der Durchführung	offen oder geschlossen?	Gründe (Legende: Wiederholung von ①-Zeichen ohne Text heißt, dass der erstmalige Text hinter dieser Nr. auch hier gilt)
<a href="#">Buch</a>	Präsenzgruppe	offen	① mit strengen Hygieneauflagen
<a href="#">Charlottenburg</a>	TelKo	offen	② Treffpunktinhaber stellte zwar weiterhin die Räume für Präsenzgruppen zur Verfügung, entwickelte aber seinerzeit ein neues Corona-Konzept ③ Die Angehörigen scheuten das Infektionsrisiko während der Fahrten mit dem ÖPNV
<a href="#">Lichtenberg 1</a>	Präsenzgruppe	offen	①
<a href="#">Lichtenberg 2</a>	keine		④ Teilnehmende verteilten sich auf die übrigen Gruppen
<a href="#">Mitte</a>	TelKo	offen	③
<a href="#">Neukölln</a>	keine		④
<a href="#">Pankow</a>	Präsenzgruppe	offen	⑤ wegen des pandemiebedingten Hausverbot; wurden die Treffen in die AAI-Geschäftsstelle verlegt
<a href="#">Reinickendorf</a>	Präsenzgruppe	geschlossen d.h. nur bislang regelmäßig Teilnehmende werden eingeladen	③⑥ das für den 08.11. geplante Treffen auf den 22.11. verschoben, dann aber wegen der Verlängerung des Lock Downs erneut abgesagt ⑦ zusätzlich hielten die Teilnehmer untereinander bilateral telefonisch Kontakt bzw. der Gruppenleitung
<a href="#">Spandau</a>	TelKo	geschlossen	③, ⑦ ⑧ zusätzlich kommunizierten die Teilnehmer untereinander in einer WhatsApp-Gruppe
<a href="#">Treptow</a>	TelKo	geschlossen	②, ③, ⑦ ⑨ Die Gruppenleitung kontaktierte bzw. beriet die Teilnehmer regelmäßig telefonisch einzeln.
<a href="#">Wedding</a>	Präsenzgruppe	offen	⑤, ⑨
<a href="#">Wilmersdorf</a>	TelKo	geschlossen	⑦, ⑧, ⑨ ⑩ pandemiebedingtes Hausverbot bis Jahresende
<a href="#">Zehlendorf</a>	TelKo	offen	②, ③ ⑦, ⑨

Wie gut die Telefonkonferenzen die Bedürfnisse bzw. Anforderungen der pflegenden Angehörigen erfüllen, eindrucksvoll eine Gruppenleiterin so beschrieben (publiziert in der Alzheimer Info 1/2021):

## Gute Gründe für eine Telefonkonferenz

**I**n einer Zeit, in der menschliches Beisammensein lebensgefährlich werden kann, bietet ein virtueller Konferenzraum Schutz und Nähe. Viele Mitglieder meiner Gesprächsgruppe haben sich ohne zu zögern auf diese neue Erfahrung der Telefonkonferenz eingelassen, sogar der älteste Teilnehmer mit seinen 94 Jahren. Zwar vermissen wir den herzlichen Händedruck oder die Umarmung bei der Begrüßung, aber die vertrauten Stimmen der anderen haben auch eine tröstliche Wirkung.

Sehr schnell haben sich alle Teilnehmenden darauf eingestellt, nicht durcheinander zu reden und Nebengeräusche zu vermeiden, so dass bei niemandem das Mikrofon ausgestellt werden muss. Es zeigt sich, dass man wesentlich schneller ins Gespräch kommt, weil die anfänglichen Begrüßungsrituale mit Keksen, Kuchen und Getränken entfallen – wir setzen uns selbstversorgt an das Telefon. Eine Teilnehmerin genießt es besonders, dass sie während der Gespräche nicht auf das Rauchen verzichten muss. Eine frisch operierte Frau lagert das entsprechende Bein immer bequem und sicher hoch. Es ist auch sehr angenehm auf die An- und Abfahrt verzichten zu können, gerade in der dunklen Jahreszeit. Eine Teilnehmerin, die immer perfekt frisiert zum Treffen erschien, sagte kürzlich vergnügt, wie wenig

aufwendig die Vorbereitungen zu unseren Gesprächen jetzt seien.

Problematisch kann es werden, wenn die Erkrankten mit in der Wohnung sind und Aufmerksamkeit beanspruchen oder über das Telefonieren verärgert sind. Aber ein kurzes Ausblenden aus der Telefonkonferenz reicht meist aus und der „Heimvorteil“ überwiegt, indem beispielsweise ein Tierfilm im Nebenzimmer für schnelle Ablenkung sorgt. Es zeigt sich überhaupt, dass auch kurze Möglichkeiten genutzt werden, um der Gruppe wenigstens „Hallo“ zu sagen, während man sonst ganz auf den Kontakt hätte verzichten müssen. Dadurch wird der Gruppenzusammenhalt gut gestärkt. Inzwischen traut sich auch eine Teilnehmerin mit richtiger Redeangst in unsere Telefonkonferenz und kann sich erstaunlich gut einbringen.

Wir alle freuen uns sehr darauf, uns endlich wieder zu umarmen, aber wir sind sehr froh, die jetzige Form des gemeinsamen Austauschs zu haben. Und die Möglichkeiten sind noch lange nicht ausgeschöpft: Kurz vor Weihnachten erhielt ich per Mail die Anfrage eines Sohnes, der für seinen achtzigjährigen Vater an einer Gesprächsgruppe teilnehmen möchte – er wohnt in Silicon Valley/Kalifornien ... •

*Christina Traube, Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V., Berlin*

## Betreuung

### Betreuungscafés

2020	2019	Betreuungscafés
7	(7)	Standorte
49	(87)	Termine
135	(281)	Teilnahmen

Eine Ausnahme in der Ausklammerung der Leistungen der AAI gGmbH aus diesem Bericht sind die Betreuungscafés. Sie wurden nämlich ursprünglich als *gleichzeitige Krankenbetreuung* bezeichnet – zeitgleich zu den Angehörigengesprächsgruppen (Selbsthilfegruppen) und auch in deren unmittelbar räumlicher Nähe. Die gleichzeitige Krankenbetreuung ist und war von vornherein integraler Bestandteil des Projektes *252 Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Demenzkranken* im Integrierten Sozialprogramm (ISP).

Um den pflegenden Angehörigen die ungestörte Teilnahme an den AAI-Selbsthilfegruppen zu ermöglichen bietet die AAI parallel in einem separaten Gruppenraum ein Betreuungscafé an. Die Demenzerkrankten werden dort aktivierend unter fachlicher Anleitung betreut. Nach stark fallender Teilnehmerzahl, stieg 2019 die Nachfrage erstmals wieder. Allerdings musste ab Mitte März 2020 dieses Angebot pandemiebedingt vollständig eingestellt werden.

## Bildung

### Pflegekurse zum Thema Demenz

Finanziert durch die BARMER bietet die AAI viermal jährlich an drei aufeinanderfolgenden Freitagnachmittagen in der AAI- Geschäfts- und Beratungsstelle für Angehörige kostenlose Schulungen an und zwar mit der Möglichkeit, der Krankenbetreuung während der Schulungszeit. Pandemiebedingt konnte in 2020 keine Krankenbetreuung stattfinden und wegen der Abstandsregel musste die Teilnehmerzahl auf zehn begrenzt werden.

2020	2019	Demenz-Pflegekurse
4	(4)	Schulungsreihen
48	(48)	Schulungsstunden
129	(198)	Teilnehmende

Mit folgenden Schulungsinhalten stärkt die AAI das Selbsthilfepotential der pflegenden Angehörigen:

- Wissenswertes über die Alzheimer-Erkrankung und andere Demenzen
- Demenzgerechte Kommunikation
- Informationen zu Leistungen der Pflegeversicherung
- Hilfreiches zur Bewältigung des Pflege- und Betreuungsalltags
- Vorsorgevollmacht, Patienten- und Betreuungsverfügung, gesetzliche Betreuung

### Einzelschulungen im häuslichen Umfeld

Um die Teilnehmer des Pflegekurses bei der Umsetzung des Gelernten zu unterstützen, bietet die AAI seit 2018 im Rahmen des AOK-Projektes *PfiFF – Pflege in Familien fördern häusliche Einzelschulungen für Pflegepersonen von Menschen mit Demenz nach § 45 SGB XI an*. Die AAI konzipierte in 2018 dieses Angebot mit, qualifizierte Mitarbeitende der AAI gGmbH und bewirkte deren formale Zulassung. In 2019 führten diese gleich nach Aufnahme des Projektes Angehörigenschulungen im häuslichen Bereich und 16 Einzelschulungen à 2 Std. im häuslichen Umfeld durch.

2020	2019	Einzelschulungen
16	(9)	Schulungen
32	(18)	Schulungsstunden
11		Familien

### Externe Schulungen

In 2020 forderten pandemiebedingt keine Träger Referenten der AAI für Veranstaltungen zur Stärkung des Selbsthilfepotentials an.

### Demenz-Partner-Kurse

Seit einigen Jahren gibt es an vielen Orten in Deutschland Basis-Schulungen, um die breite Bevölkerung über Demenzen zu informieren. Die Initiative *Demenz Partner* bildet ein Dach über bereits aktive Institutionen und Einzelpersonen. So wird die Sichtbarkeit der bereits vorhandenen Kurse erhöht, Qualitätsstandards werden gesetzt und eine bundesweite Bewegung und Vernetzung angestoßen. Die Initiative wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. ins Leben gerufen. Seit 2017 ist der AAI e.V. Partner der Initiative.

In 2020 konnten pandemiebedingt keine Mitarbeiter des VBB Bus & Bahn-Begleitservice im Umgang mit mit demenziell erkrankten Fahrgästen sensibilisiert und informiert werden.

### Alzheimer Symposium

Das für den Oktober 2020 geplante 22. Alzheimer-Symposium musste pandemiebedingt auf 2021 verschoben werden. Allerdings zeichnet sich ab, dass auch 2021 während der Vorträge, wie auch in vor Veranstaltungsbeginn und während der Pause Abstandsregeln gelten werden, wodurch die übliche Teilnehmerzahl auf deutlich unter 100 begrenzt werden müsste, wodurch das Symposium auch für die Aussteller uninteressant wird, die aber für die Finanzierung unerlässlich sind. Aus diesem Grund werden die für 2020 geplanten Vorträge frühestens 2023 gehalten werden können.

## 4. Organisation

### Öffentlichkeitsarbeit

Es gehört zu den Satzungszielen der AAI, die Öffentlichkeit für das Thema Demenz zu sensibilisieren. Das heißt, dass das Thema Demenz zielgerichtet nach außen kommuniziert werden muss, um die öffentliche Wahrnehmung von Demenz weiter zu fördern und das Erscheinungsbild der AAI zu profilieren.

## Qualitätsmanagement

Der AAI e.V. ist Mitglied im Paritätischen Landesverband Berlin und arbeitet seit dem 13.01.2011 nach dem *Paritätischen Qualitäts-Siegel*<sup>®</sup>. Das ISP-Projekt 252 *Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Demenzkranken* ist integraler Bestandteil unseres Qualitätsmanagementsystems. Am 18.12.2019 fand die vierte Wiederholungsbegutachtung statt. Das PARITÄTISCHE Qualitäts-Siegel<sup>®</sup> ist gültig bis 12.01.2023. Das Siegel bezieht sich auch auf das ISP-Projekt 252.

## Reichweite

Die AAI ist eine regionale Alzheimer Gesellschaft in Berlin mit deiner Geschäfts- und Beratungsstelle im Wedding. Gruppenangebote für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz werden wohnortnah in fast allen Berliner Bezirken angeboten. Ratsuchende aus anderen Bundesländern verweist die AAI auf konkrete Angebote in deren Nähe. Alle Internet-Angebote der AAI sind komplett deutschsprachig.

## Kooperationen

Unter *Kooperationen* versteht die AAI:

- individuell gestaltete Vereinbarungen der Zusammenarbeit
- in der beide Seiten verbindlich Pflichten zum gegenseitigen Nutzen erfüllen
- ohne dass nennenswert Geld zwischen den Kooperationspartnern fließt

**Hinweis!** *nennenswert* soll heißen: Eventuelle Zahlungen in die eine oder andere Richtung, etwa in Gestalt von Mitgliedsbeiträgen, werden als nicht nennenswert erachtet. Dagegen sind Zahlungen insbesondere für erbrachte Sach- oder Dienstleistungen durchaus nennenswert. Der vermeintliche Kooperationspartner ist dann ein Zulieferer oder Dienstleister.

Keine Kooperationspartner sind dagegen Wirtschaftsunternehmen als Leistungsnehmer, die sich aber u.U. selbst als Sponsoren bzw. Zuwendungsgeber verstehen. Zur besseren Transparenz sei in diesem Zusammenhang erwähnt, dass die AAI in 2019 ca. 10 % (10.900 €) ihrer Einnahmen durch Geschäftsbeziehungen zu Wirtschaftsunternehmen erzielt hat und zwar mit Ausstellern, die auf unserem 21. Alzheimer-Symposium, ein Entgelt in unterschiedlicher Höhe die für einen Präsentationsstand gezahlt haben und auf den Einladungen namentlich genannt werden. Dabei beachtet die AAI

- die *Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen*
- und den *Nonprofit Governance Codex* des PARITÄTISCHEN zur wirksamen Gestaltung der internen Kontrollen

Diese werden als verbindliche externe Anforderungen betrachtet, die somit integraler Bestandteil des Qualitätsmanagementsystems der der AAI geworden sind.

Vor diesem Hintergrund unterscheidet die AAI Kooperationspartner nach Gremien und Dachorganisationen:

## Gremien

Als Stimme der pflegenden Angehörigen bringt sich üblicherweise der AAI e.V. in relevanten Gremien ein.

In 2020 trafen sich pandemiebedingt keine der der üblichen Gremien.

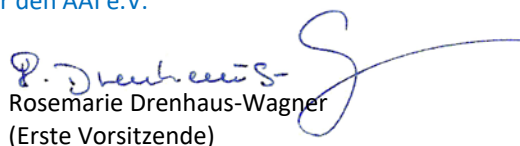
## Mitgliedschaften

Neben einer Mitgliedschaft im Spitzenverband, PARITÄTISCHER Wohlfahrtsverband LV Berlin e.V., dem Dachverband, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., und der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. sind theoretisch noch Mitgliedschaften in etlichen weiteren regionalen Zusammenschlüssen innerhalb Berlins vorstellbar, etwa in den Geriatrie- und Gerontopsychiatrischen Verbänden (GGV) oder den diversen Projekten *demenzfreundliche Kommune* (DfK). Da es aber in jedem der 23 Berliner Bezirke einen GGV gibt und ca. zehn DfK-Projekte/-Organisationen, verzettelte sich die AAI voraussichtlich hoffnungslos zu Lasten des satzungsgemäßen Leistungsversprechens, würde sie bei all diesen Zusammenschlüssen mitwirken. Deshalb ist die AAI exemplarisch nur dem GPV Mitte und dem Verein demenzfreundliche Kommune Lichtenberg.

## Datenschutz

Am 25.5.2018 trat die EU-Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Die AAI hat ihren bestehenden Datenschutz entsprechend der neuen Gesetzeslage aktualisiert. Wesentliche Maßnahmen waren die Veröffentlichung einer Datenschutzerklärung, die Überarbeitung unseres Internetauftritts, eine Mitgliederinformation zu den Betroffenenrechten sowie die Aktualisierung der Verfahrensverzeichnisse und der Auftragsdatenvereinbarungen. Da der Datenschutzbeauftragte des AAI e.V. mit Wirkung zum 30.4.2018 seinen Rücktritt erklärte hatte, übernahm die Datenschutzbeauftragte der AAI gGmbH zusätzlich das Mandat für den AAI e.V.

Berlin, den 23. März 2021

  
Rosemarie Drenhaus-Wagner  
(Erste Vorsitzende)