

Sachbericht 2003

Alzheimer
ANGEHÖRIGEN
INITIATIVE e.V.



<u>Unsere Hilfsangebote</u>	1
Beratungssprechstunden	1
Gesprächsgruppen.....	1
Krankengruppen.....	1
Betreuungsgruppen.....	1
Internet-Selbsthilfegruppe	2
Hausbesuche	2
Häusliche Entlastungsbetreuung	2
Betreuer Urlaub an der Ostsee	2
Betreuer Urlaub in Bad Bevensen.....	3
Widersprüche	3
Versand von Infomaterial	3
Symposium im Roten Rathaus.....	3
Wissensvermittlung	4
Gremienarbeit.....	4
<u>Öffentlichkeitsarbeit</u>	4
Print-Medien	4
Straßenpräsenz.....	4
Internet	4
<u>Vereinsinterna</u>	5
Mitgliederstärke des Vereins.....	5
Mitarbeiteraufbau	5
Finanzielle Sicherung des weiteren Wachstums	5
Zielerreichung 2003.....	5
<u>Ausblick</u>	6

Unsere Hilfsangebote

Beratungssprechstunden

Neben den pflegenden Angehörigen und Pflegefachkräften nehmen gelegentlich auch Betroffene selbst unsere Beratungen in Anspruch.

Die offiziellen **Beratungssprechstunden** zur Kontaktaufnahme und Beratung wurden in unserer Geschäfts- und Beratungsstelle im Wedding von Montag bis Donnerstag jeweils von 10 bis 15 Uhr aufrechterhalten. Wegen des nach wie vor hohen Informations- und Beratungsbedarfs werden telefonische Anfragen auch weiterhin nach 15 Uhr und am Freitagvormittag angenommen. Wie in den vergangenen Jahren wurden telefonische Beratungsgespräche in erheblichem Umfang von unseren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern auch von deren Privattelefonen aus geführt.

Im Jahr fanden 2003 insgesamt **3921 persönliche bzw. telefonische Beratungsgespräche** statt (Vorjahr: 3715 Mal). 1123 (Vorjahr 1036) Mal haben wir Angehörige und Professionelle an andere Einrichtungen (z.T. bundesweit) **vermittelt**. Die Notwendigkeit zur weiterführenden Vermittlung ergibt sich häufig aus den Beratungen.

Gesprächsgruppen

In 10 fachlich geleiteten Angehörigenesprächsgruppen, treffen sich zweimal monatlich jeweils 6 bis 15 Angehörige. Seit August 2003 trifft sich einmal monatlich eine Gruppe von Angehörigen, deren Demenzkranke in einer stationären Pflegeeinrichtung untergebracht sind. Diese Gruppe wird von Herrn Althausen fachlich begleitet.

Insgesamt fanden 316 **Gruppentreffen** statt (Vorjahr 217). Von diesen **11 Gruppen** werden 5 von Ehrenamtlichen geleitet.

Krankengruppen

Um den Angehörigen die Teilnahme an der Gesprächsgruppe zu ermöglichen, können sie ihre Demenzkranken zu den zeitgleich stattfindenden Krankengruppen mitbringen. Die Kranken werden dort aktivierend betreut und zwar von unseren Pflegefachkräften, die sich speziell mit dem Krankheitsbild Demenz auseinandergesetzt haben und sich stets an dem aktuellen Krankheitsstadium des Einzelnen orientieren. Insgesamt fanden **292 Treffen** der Krankengruppen statt (Vorjahr 236 – incl. unserer Betreuten Urlaube im Ostseebad Boltenhagen und in Bad Bevensen).

Betreuungsgruppen

Im März 2002 richteten wir in Berlin die erste Betreuungsgruppe nach Baden-Württemberger Vorbild ein.

Betreuungsgruppen sind niedrigschwellige Hilfsangebote zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Durch sie werden die Angehörigen regelmäßig stundenweise von der Betreuung des Demenzkranken befreit, so dass sie den gewonnenen zeitlichen Freiraum unbeschwert nutzen können. Dadurch können die Angehörigen Kraft für die weitere Betreuungsleistung schöpfen.

Erstattungsfähige Teilnehmerbeiträge und kurze Wege erleichtern es den Angehörigen, ihren Demenzkranken erstmals zeitweise in Obhut fremder Betreuer zu geben.

Besonders der Fahrdienst, den wir seit Mitte 2003 für vier unserer sechs Betreuungsgruppen anbieten erleichtert nicht nur die Teilnahme sondern erweitert den Freiraum der Angehörigen.

Den Kranken bieten die Betreuungsgruppen für vier Stunden die Möglichkeit, Gemeinschaft in einem beschützenden Rahmen zu erfahren. In einer gelassenen, toleranten Atmosphäre werden die Teilnehmer in ihrer Andersartigkeit angenommen und auf ihre Defizite, Gefühle und Bedürfnisse individuell eingegangen. So werden Frustrationen und Überforderung sowie Versagensängste weitgehend vermieden, was die Befindlichkeit der Kranken auch über die Dauer der Betreuungsgruppe hinaus positiv beeinflusst.



Ermöglicht wird dies durch folgendes Konzept: In der Betreuungsgruppe arbeiten **eine** gerontopsychiatrische Fachkraft und mehrere ehrenamtliche Helfer/innen oder teilzeitbeschäftigte Fachkräfte sowie AltenpflegepraktikantInnen (zum Teil im Wechsel) mit. Bis zu 8 gruppenfähige Demenzerkrankte können in einer Gruppe betreut werden. Der Betreuungsschlüssel liegt zwischen 1:1,3 und 1:1,5. Hierdurch bleibt für die individuelle Zuwendung genügend Freiraum, um - orientiert an der Lebensgeschichte der Kranken - auf deren aktuelle Bedürfnisse eingehen zu können.

Pflegerische Hilfen, wie etwa die Versorgung inkontinenter Teilnehmer oder die Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, werden während des Angebots übernommen.

Im Laufe des Jahres wurden neben den bereits bestehenden Betreuungsgruppen in Wilmersdorf, Treptow und Zehlendorf in 2 weiteren Berliner Bezirken Betreuungsgruppen eingerichtet (Wedding und Lichtenberg).

Die Gruppen trafen sich 221 Mal (Vorjahr 61) bei ca. 976 Teilnahmen (Vorjahr ca. 290).

Internet-Selbsthilfegruppe

Rund um die Uhr aktiv sind unsere inzwischen zwei Internet-Selbsthilfegruppen. Zu einer Feier anlässlich des fünfjährigen Bestehens reisten Mitte August ca. 35 Mitglieder aus drei Ländern (z.T. mit ihrem demenzkranken Angehörigen) für ein verlängertes Wochenende nach Mainz. Dort wohnten sie zumeist kostenfrei in dem kleinen Hotel unseres Mitglieds Edda Steinbrück. Dank einer Firmenspende (Eisai) konnte die AAI die Kosten für eine halbtägige Dampferfahrt auf dem Rhein finanzieren.

Nach diesem Treffen wuchs bei einigen Teilnehmern stark das Bedürfnis nach eMails persönlichen (nicht das Thema Demenz betreffende) eMails, was zu einer deutlichen Zunahme des Mailverkehrs führte. Einige Mitglieder fühlten sich überfordert, diese Flut von Mails zu bewältigen und gründeten daraufhin eine separate Mailingliste AlzFor-Partner mit ca. 20 Mitgliedern. Die ursprüngliche Mailingliste AlzFor-L zählt weiterhin ca. 75 Mitglieder.

Insgesamt hat die AAI über 100 Mitglieder nicht nur aus ganz Deutschland sondern auch aus fünf weiteren Ländern dem AlzheimerForum und ihrer Internet-Selbsthilfegruppen zu verdanken. Das sind über einem Fünftel der Mitgliedschaft.

Diese Mitglieder unserer Internet-Selbsthilfegruppen schreiben sich im Verlaufe des Jahres ca. 6.482 (Vorjahr 2801) elektronische Briefe, von denen aber viele nur kurze Anmerkungen enthielten (z.B. Geburtstagsgrüße, Beileidsbekundungen etc.).

Hausbesuche

Die Zahl der Hausbesuche, die oftmals der ersten Kontaktaufnahme dienen, blieb auf hohem Niveau stabil. Unsere 2. Vorsitzenden, Fr. Dr. Zapfe, leistete zudem in hohem Maße fachliche Beratung im häuslichen Umfeld.

Häusliche Entlastungsbetreuung

Durch die Anerkennung zum Praxisanleiter unserer beiden hauptamtlichen Mitarbeiter konnten wir erneut mehr Berufs- und Fachschulpraktikanten in der häuslichen Entlastungsbetreuung einsetzen. Dank der Zusage der AOK-Berlin, den Angehörigen die Kosten für die Inanspruchnahme dieses Hilfsangebots im Rahmen der Verhinderungspflege und des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes zu erstatten, konnten wir hierfür auch neben unseren beiden hauptamtlichen Mitarbeiter und unserer Gerontosozialtherapeutin (SAM) auch weitere Teilzeitmitarbeiter einsetzen. So konnten wir bei ca. **43 Familien** insgesamt 1558 Stunden Häusliche Entlastungsbetreuung durchführen (Vorjahr: 1.427 Einsätze von 2 - 4 Std. Dauer bei 22 Familien).

Neben der Möglichkeit, sich der Pflegesituation für einige Stunden zu entziehen, wurden im Zusammenhang mit der häuslichen Entlastungsbetreuung folgende Effekte erzielt:

1. Den pflegenden Angehörigen, die aufgrund ihrer Pflegesituation immobil geworden sind, wurde die Teilnahme an den Gesprächsgruppen ermöglicht.
2. Pflegende Angehörige, die keine familiäre Unterstützung erhalten, erhielten zuhause praxisnahe Anleitungshilfen und Entlastung.
3. Die Betreuer fanden bei Demenzkranken, die sich in der Krankengruppe unproblematischer verhielten als zuhause, Ansatzpunkte, wie im häuslichen Umfeld das Verhalten positiv beeinflusst werden kann.

Wenn Demenzkranke unserer Mitglieder in ein Krankenhaus, eine Kurzzeitpflegeeinrichtung oder ein Pflegeheim eingewiesen wurden, haben unsere Mitarbeiter auch - in ca. 14 Fällen (Vorjahr 10) - dort regelmäßig eine aktivierende Betreuung durchgeführt. Auch dieses Hilfsangebot „**Aktivierende Betreuung im Heim**“ nutzte nicht nur den Demenzkranken, sondern trug auch wesentlich zur psychischen Entlastung der Angehörigen bei.

Betreuer Urlaub an der Ostsee

In **4 Durchgängen** machten insgesamt **61 Demenzkranke mit ihren Angehörigen** (Vorjahr 56) für 10 Tage Urlaub Ferienanlage Eulennest / Tarnewitzer Hof die Dank Umbau und großzügiger Erweiterung noch mehr barrierefreie 2-Zimmerwohnungen und genügend Räumlichkeiten für gemeinsame Veranstaltungen, Therapien und Betreuung der Kranken bietet. Das Freige-lände wurde parkähnlich umgestaltet, so dass man gleich an Ort und Stelle Natur und gesunde Ostseeluft „pur“ erleben kann. Die Ferienanlage mit der gemütlichen „Alten Post“ sind Treffpunkte zum Frühstück, Mittagessen und Abendessen, den strukturierten Betreuungsnachmittagen sowie zu „bunten Abenden“ und ähnlichen geselligen Veranstaltungen.

Weitere teils barrierefreie Ferienhäuser, die mit genutzt werden, liegen höchstens 5 Gehminuten entfernt. Sie wurden ebenfalls renoviert. Alle Ferienwohnungen sind komfortable Appartements oder 2-Zimmer-Wohnungen (mit Küche), die Ferienhäuser haben 2 Zimmer, Wohnzimmer und eingerichtete Küchenzeile.

Für diese Maßnahme hat die AAI aus Berliner Fachschulen für Kranken- und Altenpflege ein Betreuer-

Team von 43 Pflegefachkräften angeworben. Unter Anleitung der 1. oder 2. Vorsitzenden sowie unserer Mitarbeiter Gerhard Pohl und René Führling betreute das Team die Demenzkranken. Das Team ist über alle Anlagen verteilt untergebracht, so dass sie von der Grundpflege morgens bis zu der Abendpflege den Betreuten nahe zur Verfügung stehen.

Die pflegenden Angehörigen konnten sich in die Betreuung und Pflege einblenden, wenn sie das Bedürfnis danach hatten. Die pflegenden Angehörigen behalten so die Kontrolle über den Krankheitsverlauf des Demenzkranken und können unbesorgt ihre Urlaubstage genießen, denn sie brauchen sich keine Sorgen zu machen, dass sich das Krankheitsbild während der sonst - für einen Angehörigen-Urlaub - notwendigen Kurzzeitpflege drastisch verschlechtert. Diese Sorge ist nicht unbegründet, denn Angehörige berichten uns immer wieder, dass sie nach Inanspruchnahme einer Kurzzeitpflege mehr Energie in die Wiederherstellung des vorherigen Zustandes stecken müssen, als sie durch diese Maßnahme sammeln konnten.

Auch über den Erholungseffekt hinaus wirkte sich der Betreute Urlaub erleichternd auf den häuslichen Pflegealltag aus:

- Die intensive aktivierende Betreuung, wohl-dosierte basale Stimulation und die - im beschützenden Rahmen - neu geknüpften soziale Kontakte wirkten sich der Krankheitsverlauf einiger Demenzkranker sehr positiv aus.
- Die Pflegenden nahmen praktische Anregungen für die häusliche Pflege auf, die sich sowohl auf Pflegequalität wie Pflegebeziehung positiv auswirken. Dies wurde dadurch begünstigt, dass diese Anregungen nicht nur von der fachlichen Begleitung kommen, sondern oftmals von mitreisenden pflegenden Angehörigen.
- Die häufig schon eingetretene soziale Vereinigung der Erkrankten und ihrer Hauptpflegepersonen wurde i.d.R. auch über die Urlaubszeit hinaus abgebaut.

Betreuter Urlaub in Bad Bevensen

Im Dezember 2002 veranstaltete die AAI erstmals einen Betreuten Urlaub zu einem anderen Reiseziel als Boltenhagen: Teilnehmer der Betreuungsgruppen Wilmersdorf und Treptow reisten zu einer adventlichen Aktionswoche in die Lüneburger Heide in das Gästehaus der Fürst-Donnersmarck-Stiftung in Bad Bevensen. Begleitet wurden die 9 Demenzkranken und ihre Angehörigen von unserer Mitarbeiterin Christine Klotzek und 5 weiteren ehrenamtlichen Betreuern.

Vom 3. bis 10. Dezember 2003 reisten 15 Demenzkranke mit ihren pflegenden Angehörigen zu einer adventlichen Aktionswoche in das behindertengerechte Gästehaus der Fürst-Donnersmarck-Stiftung nach Bad Bevensen. Begleitet wurden die Demenzkranken und ihre Angehörigen von unseren hauptamtlichen Mitarbeitern, den Altenpflegern Gerhard Pohl und René Führling, sowie acht weiteren Betreuern.

Trotz der untypischen Reisezeit waren alle Teilnehmer voll des Lobes über diesen Betreuten Urlaub im kleinen, gut überschaubaren Rahmen. Die Kranken wurden tagsüber in Kleingruppen betreut, so dass die Angehörigen ihren dadurch gewonnenen Freiraum unbeschwert nutzen konnten. Abends fanden der Jahreszeit gemäße gesellige und stimmungsvolle gemeinsame Aktivitäten statt, an denen die Demenzkranken zusammen mit ihren Angehörigen teilnahmen.

Folgende Besonderheiten wurden hervorgehoben:

- Das Gästehaus wird ausschließlich von Behinderten und deren Angehörigen besucht. Hierdurch wurde in besonderer Weise ein beschützender Rahmen begünstigt, der sowohl den Demenzkranken als auch den pflegenden Angehörigen gleichermaßen gut tat.
- Das bezüglich Architektur bis ins Detail behindertengerecht angelegte Gästehaus verschaffte viele Erleichterungen, die von den Teilnehmern als sehr hilfreich und entlastend empfunden wurden.
- Dies gilt auch für die sehr entgegenkommenden, aufmerksamen Mitarbeiter des Gästehauses, bis hin zum medizinischen Notdienst, der selbst nachts Bereitschaft hatte.
- Die vielseitige adventliche Unterhaltung am Abend berührte auch die Demenzkranken emotional.

Widersprüche

Unsere Mitglieder wurden auch 2002 von uns gut auf den Besuch des MdK-Gutachters vorbereitet und ca. 26 Mal (Vorjahr 18) auch durch unsere Anwesenheit direkt unterstützt. Dank dieser Maßnahmen kam es kaum noch zu Fehleinstufungen, so dass kaum Widersprüche erstellt werden mussten. Soweit das nötig war, fanden die betroffenen Mitglieder dabei unsere Unterstützung beim Formulieren des Widerspruchs.

Versand von Infomaterial

Der Versand von Infomaterial nach meist telefonischer Kontaktaufnahme war wieder häufig der Anfang einer längerfristigen Zusammenarbeit. Auf Anforderung von pflegenden Angehörigen und Pflegefachkräften und weiteren Einrichtungen der Altenhilfe wurden zahlreiche Briefsendungen mit umfangreichem Informationsmaterial unterschiedlicher Herkunft und aus eigener Produktion verschickt. Außerdem wurden an alle Mitglieder 3 Rundbriefe und die Alzheimer-Info versandt (Vorjahr 4). Schriftlich und telefonisch wurden insgesamt **6.989 Informationen** (Vorjahr 5.224) weitergegeben.

Symposium im Roten Rathaus

Am 18.10.2003 veranstalteten wir das 5. Alzheimer-Symposium. Die Veranstaltung fand wie im Vorjahr unter der Schirmherrschaft der Gesundheitssenatorin Dr. Knake-Werner im Festsaal des Roten Rathauses statt. Es stand unter dem Titel: „Alzheimer: Chancen nutzen“. Zu der halbtägigen Veranstaltung kamen wieder ca. **350 Besucher** (je ein Drittel pflegende Angehörige, Pflegekräfte und sonstige z.B. Ärzte). 23 Angehörige brachten ihre Demenzkranken mit, die von 23 Betreuern im Hause fürsorglich betreut wurden (Vorjahr 18).

Der **Tagungsband** zum 4. Symposium wurde rechtzeitig fertig gestellt, so dass er zum 5. Symposium zum Verkauf angeboten werden konnte. Dieser Tagungsband wurde wie im Vorjahr durch von uns geworbenen Berliner Sponsoren voll finanziert.

Wissensvermittlung

Dank der guten Kooperation mit der AOK-Berlin wurden auch im Jahr 2003 erneut **5 Wochenendseminare** speziell für Pflegende (Angehörige) von Demenzkranken durchgeführt. Die Teilnehmer nahmen teilweise auch nach Kursende die Hilfsangebote der AAI in Anspruch.

Fortbildungsveranstaltungen wurden für unterschiedliche Zielgruppen durchgeführt, z.B. Ärzte, Pflegedienstleiter, Ergotherapeuten, Pflegefachkräfte und Laienpfleger. Veranstaltungsorte waren Krankenhäuser, Sozialstationen, Heime und Altenpflegefachschulen.

Insgesamt fanden im Jahr 2003 – einschließlich dem 5. Alzheimer-Symposium – **ca. 25 Informations- und Fortbildungsveranstaltungen** aller Art statt, die von insgesamt **ca. 2.080 Teilnehmern** besucht wurden (Vorjahr ca. 2.000 Teilnehmer auf ca. 21 Veranstaltungen).

Gremienarbeit

Auch 2003 nahm die Gremienarbeit wieder breiten Raum ein. So dienten die **RAGA-** und die **BAGA-**Treffen in Bergheim und Berlin dem Erfahrungsaustausch unter Fachkräften. Die AAI war auch bei den **PSAGen** der Bezirke Mitte, Friedrichshain, Lichtenberg und Zehlendorf anwesend. Außerdem nahm die AAI an einigen Arbeitstreffen des **SEKIS-Selbsthilfeforums**, des **Berliner Forums Patienteninteressen** und den Arbeitstreffen des **DPWV-Arbeitskreises Gesundheit** teil. Frau Dr. Zapfe und Herr Althausen vertraten die AAI auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. in Aschaffenburg.

Öffentlichkeitsarbeit

Print-Medien

Besonderes Interesse bei allen Medien fand das Alzheimer-Tanzcafé. In der **Tagespresse** erschienen im Jahr 2003 einige Beiträge über die AAI bzw. deren Hilfsangebote.

Durch **Rundfunkauftritte** der 1. Vorsitzenden in der RBB-Expertenrunde fanden zahlreiche Angehörige den Weg zur AAI.

Straßenpräsenz

Die AAI beteiligte sich gantztägig am "Berliner Memory Mobil Tag", der von der "Alzheimer Hilfe" (einer Initiative der Firmen Pfizer u. Eisai) organisiert und finanziert wurde (Vorjahr: 7 Tage unter der Schirmherrschaft unseres Mitglieds Schulsenator Klaus Böger). Ziel der Aktion war es, Wissen über die Alzheimer-Krankheit in das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit zu rücken und zur Entstigmatisierung der Alzheimer-Krankheit beizutragen. Im Memory-Mobil führte ein Facharzt u.a. Tests zur

Früherkennung der Alzheimer-Krankheit durch. Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. und die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. erteilten Rat und Hilfe im Umgang mit der Alzheimer-Krankheit. Viele Angehörige haben auf diese Weise erstmalig von der AAI erfahren.

Darüber hinaus war die AAI mit diversen Ständen auf Straßenfesten vertreten, so z.B. auf der Seniorenwoche im Bereich „Forum für pflegende Angehörige“ und den Gesundheitstagen in den Gropius-Passagen.

Internet

Das **AlzheimerForum** wurde 2003 tagtäglich von über 97 Besuchern aufgesucht (Vorjahr: 77, gemessen an dem popup-Fenster, das pro Besucher täglich nur einmal angezeigt wird).

In 2003 haben ca. 35.500 Besucher über 1,05 Mio. Seiten angeklickt. Im Mittel hat jeder Besucher also ca. 30 „Textseiten“ (incl. der Zwischeninhaltsverzeichnisse) angeklickt (Vorjahr 36: Sichtlich werden dank besserer Verlinkung der wichtigsten Begriffe direkt von der Startseite und anderer Navigationshilfen die gewünschten Informationen schneller gefunden).

Nach der Willkommenseite des AlzheimerForums und dessen Gliederung steht die Seite mit der Selbstdarstellung der AAI seit Jahren an 3. Stelle. Diese Position ist praktisch nicht mehr zu verbessern.

Aus diesem Grund präsentiert sich die AAI seit November 2003 statt mit einer einzigen Seite nunmehr mit 25 inhaltsreichen Seiten und zahllosen weiterführenden Links sehr ausführlich mit einer eigenen Web-Präsenz innerhalb des AlzheimerForums. Neben Informationen zu den Hilfsangeboten der AAI werden auch solche bereitgestellt, mit denen sich die AAI als Verein transparent macht (Leitgedanken, Satzung, Ziele, Konzeption, Auszeichnungen, Mitarbeiter, Selbstdarstellungen, Historie, Berichte, Rundbriefe, Pressespiegel und Kooperationen). Dies ermöglicht es uns, nunmehr sehr detailliert auf unsere Leistungsfähigkeit hinzuweisen. Mit drei Seiten wird um Spenden, Mitgliedschaft und Mitarbeit in der AAI geworben.

Der Internet-Präsenz verdankt die AAI nicht nur eine steigende Zahl von Mitgliedern, sondern auch ein Spendenaufkommen, das dazu beiträgt, dass dieses Medium von der AAI fast kostendeckend genutzt wird.

Aus der umfangreichen Korrespondenz der letzten Jahre wurden in 2002 diverse Email-Verteiler erstellt und seither gewissenhaft gepflegt. Im Jahr 2003 haben wir insgesamt 14 **Newsletter** versandt (Vorjahr 26). Jeder Newsletter hatte im Mittel 3.000 Empfänger (Vorjahr 2.000).

Für Professionelle unterschiedlicher Disziplinen (z.B. Medizin, Krankenpflege, Recht) haben wir bereits 2002 ein **ExpertenForum** reaktiviert, das nach dem gleichen Prinzip arbeitet wie unsere Internet-Selbsthilfegruppe (s.o.). 91 Professionelle haben auf dieser Mailingliste im vergangenen Jahr 419 Emails untereinander ausgetauscht. Nach anfänglich regem Schriftverkehr ist es inzwischen recht ruhig geworden. Dennoch ist uns dieses Expertenforum eine große Hilfe: Wenn wir schwierig zu beantwortende Anfragen per Email erhalten, bekommen wir auf Nachfrage hier fast immer eine weiterführende Antwort.

In 2002 wurde damit begonnen, Ehrenamtliche zur Beantwortung von Email-Anfragen an das AlzheimerForum zu gewinnen. Damals fanden sich drei **Online-Berater**. In 2003 ist unser Team um sechs weitere Experten angewachsen. Zudem suchen wir seit 2003 gezielt nach Experten, die einzelne Themen bzw. Themenbereiche des AlzheimerForums inhaltlich betreuen. In 2003 konnten wir hierzu Herrn Christian Kolb als Experten zum Thema „Essen und Trinken“ gewinnen.

Insgesamt wurden in 2003 Anfragen von ca. 250 Angehörigen (Vorjahr 328) sowie Anfragen von 13 Betroffenen (Vorjahr 11) per eMail beantwortet. Außerdem wurden Anfragen von 187, professionell Pflegenden, Studenten etc. beantwortet.

Im Oktober vertrat Herr Jochen Wagner die AAI bzw. das AlzheimerForum auf dem Workshop „Internet-Plattform Demenz“. Zudem reichte er einen Wettbewerbsbeitrag um den Oskar-Kuhn-Preis ein.

Vereinsinterna

Mitgliederstärke des Vereins

Zum Jahresende 2003 zählte der Verein ca. 470 **Mitglieder**. Gegenüber dem Vorjahresstand von 390 Mitgliedern ist das ein Zuwachs von 20,5 %.

Mitarbeiteraufbau

Seit Oktober 2003 finanziert die AAI aus eigener Kraft einen weiteren **hauptamtlichen Altenpfleger**, Herrn René Führling. Der befristete Arbeitsvertrag mit Frau Christine Klotzek endete zum 31.12.2003. Die SAM-Stelle unserer Gerontosozialtherapeutin, Fr. Curioni, wurde um ein weiteres Jahr verlängert.

Aufgrund der drei Anerkennungen zur Praxisanleitung konnte die AAI in 2003 drei **Berufs-** und vier (**Fachschul-)Praktikant(inn)en** anleiten (Vorjahr 2 + 4).

Die AAI nutzt die Regelung, wonach auch Arbeitslose zusätzlich zu ihrem Arbeitslosengeld Teilzeitarbeitsverhältnisse mit begrenzter Stundenzahl und Entlohnung eingehen dürfen. Ebenso die Mini-job-Regelung. Auf dieser Grundlage wurden 12 MitarbeiterInnen zur Betreuung Demenzkranker eingesetzt (Vorjahr 2). Nur so konnte die AAI die Helfer für die Betreuungsgruppen und Häusliche Entlastungsbetreuung rekrutieren, die benötigt wurden, um die steigende Nachfrage zu befriedigen. In diesem Zusammenhang

Weitere 5 Mitarbeiter beschäftigte die AAI in 2003 (z.T. auf Honorarbasis) für folgende Aufgaben: Buchhaltung, Webmaster, Administrator der Mailinglisten, online-Beratung, Organisationsentwicklung.

Zusätzlich zu den 6 Vorstandsmitgliedern erfüllen 24 Mitarbeiter (Vorjahr 32) für die AAI ehrenamtlich folgende Aufgaben:

- 6 Betreuer (Vorjahr 9)
- 1 Fachberater (Vorjahr 3)
- 2 Beraterinnen / Gruppenleiterinnen (Vorjahr 2)
- 7 online-Berater (Vorjahr 2)
- 1 Buchhalterin (Mitgliederverwaltung) (Vorjahr 1)

3 Tresenkräfte im Tanzcafé (Vorjahr 3)

4 Fachredakteure für je 1 Thema im AlzheimerForum (Vorjahr 4)

Einschließlich der bereits erwähnten 43 Betreuer zu den Betreuten Urlauben waren im Jahr 2003 insgesamt 90 Personen haupt- oder ehrenamtlich bzw. auf Honorarbasis für die AAI tätig (Vorjahr 87 Personen). Ihnen allen sei an dieser Stelle ein besonderes Dankeschön für ihr Engagement gesagt.

Finanzielle Sicherung des weiteren Wachstums

Für die **Verhinderungspflege** werden pro Jahr 1.432 € - egal bei welcher Pflegestufe – gewährt. Als Verhinderungsgründe kommen Krankheit, Urlaub, momentane Überlastung - aber auch andere Gründe - in Frage. Die Leistungen werden nur erstattet, wenn ein anerkannter Pflegedienst oder eine Pflegeeinrichtung die Verhinderungspflege übernimmt.

Die Geschäftsstellen der AOK Berlin wurden bereits in 2002 angewiesen, Leistungen der AAI über die Verhinderungspflege abzurechnen. Damit können jetzt - sofern seit mindestens einem Jahr Pflegegeld oder Sachleistungen bezogen werden - bis zu 1.432 € von den Kostenbeteiligungen für die Teilnahme an den Betreuungsgruppen sowie die Inanspruchnahme der Häuslichen Entlastungsbetreuung Verhinderungspflege (§39 SGB XI) geltend gemacht werden.

Da die Verhinderungspflege vor Inanspruchnahme der Leistung bei der Pflegekasse beantragt werden muss, wurde ein entsprechender Musterbrief mit Informationen für die Pflegekasse erstellt, den unsere Mitarbeiter den Angehörigen geben, die die o.g. Hilfsangebote in Anspruch nehmen. Die Teilnehmer am Betreuten Urlaub nutzen diese Möglichkeit bereits regelmäßig.

Mitglieder, die die Voraussetzungen zur Inanspruchnahme der Verhinderungspflege noch nicht erfüllen, oder die 1.432 €/Jahr für die Verhinderungspflege bereits ausgeschöpft haben können sich seit April 2002 für die Inanspruchnahme unserer Hilfsangebote die von uns quitierten Kostenbeteiligungen im Rahmen des **Pflegeleistungsergänzungsgesetzes (PflEG)** bis zu 460 €/Jahr von ihrer Pflegekasse erstatten lassen. Auch diese Möglichkeit der Erstattung war zunächst noch eine reine Kann-Leistung der Pflegekassen und bedurfte unsererseits viel Überzeugungsarbeit. Seit Oktober 2002 gibt es nunmehr eine Rechtsverordnung, die regelt, welche Einrichtungen auf Antrag niedrigschwellige Hilfsangebote als Erstattungsleistung im Rahmen des PflEG erbringen dürfen. Die AAI hat entsprechende Anträge für sämtliche Betreuungs- und Krankengruppen sowie für die Häusliche Entlastungsbetreuung gestellt. Allen Anträgen wurde durch die Senatsverwaltung stattgegeben.

Zielerreichung 2003

Die vom Vorstand für 2003 vorgeschlagenen und auf der Mitgliederversammlung 2002 akzeptierten Ziele wurden wie folgt erreicht (im Folgenden kommt es zwangsläufig zu Wiederholungen zu Aussagen in diesem Bericht):

1. **Anerkennung der AAI als ein nach Landesrecht anerkannter Leistungserbringer**

Anmerkung: Die Senatsverwaltung für Gesundheit,

Soziales und Verbraucherschutz erkennt grundsätzlich keine Organisation nach § 45 b u. c SGB XI an, sondern nur einzelne Projekte.

Die AAI hat die Anerkennung der Betreuungsgruppen in Treptow, Wilmersdorf, Zehlendorf, Lichtenberg und Wedding beantragt und erhalten.

Die Anerkennung des HelferInnenkreises zur Häuslichen Entlastungsbetreuung und aller Angehörigengesprächsgruppen mit Krankentbetreuung wurde zum Jahresende beantragt. Anträge auf Anerkennung und Förderung für das/die Alzheimer-Tanzcafé(s) und die Regieaufwände insgesamt (Agenturen zur Vermittlung von Betreuungsleistungen für Pflegebedürftige) werden in 2004 gestellt, sofern hierfür Aussicht auf Genehmigung besteht.

2. Bis Jahresende noch zwei weitere Betreuungsgruppen gründen

Im Februar 2003 wurde die Betreuungsgruppe in Lichtenberg eingerichtet und im August 2003 im Wedding.

3. Bis Jahresende noch ein weiteres Tanzcafé eröffnen

Zusätzlich zum Alzheimer-Tanzcafé in Zehlendorf wurde am 8.1.2003 ein 2. Tanzcafé in der Tagesklinik des EGZB (Wedding) eingerichtet und das ganze Jahr über aufrechterhalten.

4. Erneut vier 10-tägige Betreute Urlaube in Boltenhagen durchführen

An je zwei Betreuten Urlauben in Boltenhagen nahmen im Frühjahr und Spätsommer 2003 insgesamt 61 Demenzkranke mit ihren Angehörigen teil.

5. Zwei 7-tägige Betreute Urlaube in Bad Bevensen durchführen

Da die Fürst-Donnersmarck-Stiftung nur einen Termin anbieten konnte, fand nur ein Betreuter Urlaub in Bad Bevensen statt - dieser aber mit der doppelten Teilnehmerzahl, als ursprünglich für jeden der beiden geplanten Durchgänge vorgesehen.

6. Eine Angehörigengruppe, für Nutzer stationärer Pflegeeinrichtungen ins Leben rufen

Die Angehörigengruppe, für Nutzer stationärer Pflegeeinrichtungen wurde im August 2003 ins Leben gerufen und trifft sich seither monatlich.

7. 5. Alzheimer Symposium durchführen

Das 5. Alzheimer-Symposium fand wegen eines Terminkonfliktes nicht wie geplant zum Welt-Alzheimer-Tag statt, sondern erst am 18.10.03. Mit ca. 350 Teilnehmern war dies das am beste besuchte Alzheimer-Symposium der AAI.

8. Mindestens 4 (besser 6) AAI-Praxistransfer-Kolloquien durchführen

Es fanden drei AAI-Praxistransfer-Kolloquien statt und zwar zu folgenden Themen:

- 4. Altenbericht der Bundesregierung
- Hilfen zur Kommunikation bei Demenz
- Die Mittelman-Studie (1996): Intensive Ange-

hörigenarbeit verzögert die Heimunterbringung von Alzheimer-Kranken

9. Bis Jahresende eine vom Vorstand abgestimmte Vision für die AAI und Leitbild erarbeiten

Das Ziel wurde noch nicht erreicht und wird nach 2004 übernommen. Bis zur Zielerreichung gelten die Leitgedanken.

10. transparente Büroorganisation / Finanzwesen beschreiben und umsetzen

Nach der Methode der strukturierten Analyse wurde ein Geschäftsmodell entworfen. Dieses ist noch vom Vorstand zu prüfen und freizugeben. Die zum Geschäftsmodell passende Software *HyCARE ambulant* wurde angeschafft und unsere Mitarbeiter in der Anwendung geschult.

Die organisatorischen Kernaufgaben der AAI sind noch verbal - passend zu den eingesetzten Mitteln - zu beschreiben und - noch zu definierenden - Rollen zuzuordnen. Diese Rollen sind konkreten Rollenträgern zuzuordnen.

Das Ziel wurde damit weitgehend erreicht, muss aber in 2004 intensiv weiter verfolgt werden.

Ausblick

Für das Jahr 2004 schlägt der Vorstand der Mitgliederversammlung folgende Ziele vor:

1. Leitbild und Vision der AAI erarbeiten der Mitgliederversammlung zur Freigabe vorlegen
2. Organisatorische Kernaufgaben der AAI verbal beschreiben und Rollen zuordnen und diese dann konkreten Rollenträgern zuordnen
3. Bis 1.2.04 *HyCARE ambulant* für die Planung und Disposition des Mitarbeiterereinsatzes in der Häuslichen Entlastungsbetreuung und der Gruppenbetreuung (Kranken- u. Betreuungsgruppen, Alzheimer-Tanzcafé etc.) zum Einsatz bringen
4. Den Mitarbeiterereinsatz so strukturieren, dass ab 1.4.04 die jeweilige Einsatzplanung auf zwei getrennten Teamsitzungen freigegeben werden kann
5. Leistungen (Angehörigengesprächsgruppen, Kranken- u. Betreuungsgruppen, Häusliche Entlastungsbetreuung, Betreute Urlaube etc.) in dem Umfang erbringenden, wie im Haushaltsplan 2004 vorgesehen
6. Bis 01.07.04 Schulung aller AAI-Mitarbeiter ohne fachliche Pflegeausbildung, die in den Kranken- bzw. Betreuungsgruppen oder der Häuslichen Entlastungsbetreuung eingesetzt werden, entsprechend dem in den Anerkennungsanträgen kommunizierten Curriculum abschließen
7. (Weitere Schulungen sobald mindestens 10 neue AAI-Mitarbeiter ohne fachliche Pflegeausbildung eingesetzt werden)
8. Einen Betriebsausflug mit allen Berliner AAI-Mitarbeitern durchführen
9. Fortführung des Liga-Projektes P252 für 2005 sicherstellen

Berlin, 31.03.04 gez. Rosemarie Drenhaus-Wagner
(1. Vorsitzende)