



Inhalt:

Start im Januar: zwei neue Gruppen	1
Neu: Betreuungsgruppe in Pankow	1
Anerkannt: Unsere Betreuungsgruppen	1
Erstattungsleistung: Entlastungsbetreuung	1
Übertragbar: 460 € PfLEG-Geld	1
Aufgepasst: Falsch formuliert kommt teuer	1
Präsent: Wenn der MDK kommt	2
Außergewöhnlich: 5. Alzheimer-Symposium	2
Jetzt Pläne schmieden: Urlaub 2004	3
Gestiegen: Fördermittel und Spenden	3
Ordentlich gewachsen: Unser Team	3
Neue Mailingliste: AlzFor-Partner	3
International: Unser online-Beratersteam	4
Klar: Unsere Internet-Selbstdarstellung	4
Willkommen: Die neuen Mitglieder	4

Anlagen:

1. Alzheimer-Info 3/03 und 4/03
2. Überweisungsformular für Spenden

Start im Januar: zwei neue Gruppen

Die Gruppe für gemeinsame Aktivitäten von Angehörigen mit ihren Demenzkranken im Frühstadium der Krankheit (**Aktivitätsgruppe**) ist auf Interesse gestoßen. Etwa acht Angehörige haben sich für diese Gruppe angemeldet. Die fachliche Leitung wird unser neuer Mitarbeiter René Führling übernehmen, der die Interessenten Mitte Januar zum Kennenlern-Treffen einladen wird. Wir nehmen gerne noch weitere Anmeldungen entgegen.

Die Info-Veranstaltung am 23.09.03 im BBZ Köpenick hat keinen ausreichenden Bedarf für eine Betreuungsgruppe in Köpenick ergeben. Wir werden deshalb zunächst eine **Angehörigen-Gesprächsgruppe in Köpenick** anbieten. Die Einladungen zum ersten Gruppentreffen werden im Januar verschickt.

Neu: Betreuungsgruppe in Pankow

Am 15. Januar werden wir bei der Ev. Kirchengemeinde Alt Pankow, Breite Str. 38, 13187 Berlin unsere 6. Betreuungsgruppe einrichten. Die Gruppe trifft sich jeden Donnerstag von 10 bis 14 Uhr. Die Teilnehmerzahl ist auf 8 Demenzkranke begrenzt. Noch sind Plätze frei. Bei Interesse melden Sie sich bitte telefonisch in unserer Geschäftsstelle.

Auch für diese Betreuungsgruppe wird für 10 € pro Teilnahme ein Fahrdienst angeboten.

Anerkannt: Unsere Betreuungsgruppen

Für unsere fünf bestehenden Betreuungsgruppen in Wilmersdorf, Treptow, Zehlendorf, Lichtenberg und Wedding haben wir die „Anerkennung nach Landesrecht“ erhalten. Damit ist es unbefristet möglich, sich die Kosten für die Teilnahme von den Pflegekassen erstatten zu lassen. Im Rahmen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes (PfLEG) werden bis zu 460 € pro Jahr erstattet. Zusätzlich können auch im Rahmen der Verhinderungspflege bis zu 1432 € pro Jahr erstattet werden.

Erstattungsleistung: Entlastungsbetreuung

Wir erinnern an dieser Stelle noch einmal daran, dass auch die Kosten für unsere Häusliche Entlastungsbetreuung von den Pflegekassen bis zu 460 € + 1432 € pro Jahr erstattet werden. Zur dauerhaften Absicherung dieser Möglichkeit werden wir noch entsprechende Anerkennungsanträge bei der Senatsverwaltung stellen.

Übertragbar: 460 € PfLEG-Geld

Sofern Sie in diesem Jahr die 460 € aus dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PfLEG) nicht – oder nur teilweise – ausgeschöpft haben (z.B. durch Inanspruchnahme unserer Hilfsangebote) so wird Ihnen dieses Guthaben von Ihrer Pflegekasse für 2004 gutgeschrieben. Ein möglicherweise noch vorhandenes Guthaben aus dem Jahr 2002 verfällt jedoch am 31.12.03.

Die Pflegekassen gehen davon aus, dass eine zusätzliche Entlastung in Form von Krankenbetreuung nicht erforderlich ist, wenn das hierfür bereitgestellte Geld nicht verwendet wird. Daher sollte keinesfalls der Eindruck entstehen, Angehörige bräuchten die zusätzliche Entlastung nicht. Sonst besteht die Gefahr, dass die mühsam errungenen kleinen Erfolge wieder dem Rotstift zum Opfer fallen.

Bitte setzen Sie sich mit uns in Verbindung, falls Sie noch keine Leistungen nach dem PfLEG beantragt oder bewilligte Leistungen noch nicht ausgeschöpft haben. Wir helfen Ihnen!

Außerdem können Sie auch zu allen Fragen zur Pflegeversicherung das Bürgertelefon anrufen, das Ihnen kostenlos Auskunft erteilt:

0800 / 15 15 15 8

Aufgepasst: Falsch formuliert kommt teuer

In letzter Zeit teilen uns Mitglieder gehäuft mit, dass – laut Pflegekasse - ihre Ansprüche aus der **Verhinde-**

runbspflege (§ 39 SG XI) erschöpft seien ohne dass überhaupt Verhinderungspflege in Anspruch genommen wurde. Auf Nachforschung stellt sich dann heraus, dass eine in Anspruch genommene Kurzzeitpflege von der Pflegeeinrichtung fälschlicherweise als Verhinderungspflege beantragt wurde. Achten Sie deshalb bitte darauf, dass in diesem Falle auch wirklich die **Kurzzeitpflege** (§ 42 SGB XI) beantragt wird.

Wir haben in diesen Fällen unseren Mitgliedern geholfen, eine Umwandlung des ursprünglichen Antrags herbeizuführen. Dadurch wurden wieder Mittel frei, sich die Kosten für unsere Entlastungsangebote erstatten zu lassen.

Präsent: Wenn der MDK kommt

Damit Demenzkranke gleich die angemessene Pflegestufe zuerkannt bekommen, unterstützen wir Sie durch unsere Anwesenheit beim Besuch des Gutachters des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK). Wir empfehlen, zuvor ein Pflagegebuch zu führen. Damit wir Sie diesbezüglich gut beraten können, sollten Sie uns sofort informieren, wenn Sie einen Antrag bei der Pflegekasse gestellt haben. Die Unterstützung auch in diesem Bereich ist ein Privileg für unsere Mitglieder.

Außergewöhnlich: 5. Alzheimer-Symposium

Noch nie war unser Alzheimer-Symposium so gut besucht wie in diesem Jahr. Trotz zusätzlicher Bestuhlung haben einige Teilnehmer keinen Sitzplatz gefunden. 22 Betreuer haben in dieser Zeit 26 Demenzkranke einfühlsam und aktivierend betreut. Ein herzliches Dankeschön dafür. Nur durch den engagierten Einsatz vieler Helferinnen und Helfer bei der Vorbereitung und Durchführung, konnte die Veranstaltung so gut gelingen.

Auch für das 6. Alzheimer-Symposium dass am 18.09.04 wieder im Roten Rathaus stattfinden wird, hat unsere Gesundheitssenatorin, Dr. Heidi Knake-Werner, die Schirmherrschaft übernommen.

Einen ausführlichen Bericht zum Symposium hat unser ehemaliges Vorstandsmitglied, Dr. Günter Queißer, verfasst:

Aktives Leben für Alzheimer-Patienten - Symposium der Angehörigen-Initiative: Es gibt viele Wege, den Kranken Lebenssinn zu geben -

Unter dem Motto »Alzheimer – Chancen nutzen« diskutierten dieser Tage Angehörige, Pfleger und Mediziner, wie sie das Leben von Demenzpatienten verbessern können.

Es ist kaum zu glauben: Ausgelassen endete am vergangenen Wochenende in Berlin das fünfte Symposium der Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI).

(AAI). Der Auftritt einer Gruppe von Kranken und Betreuern, die sangen, tanzten und bunte Tücher schwenkten, löste bei den Tagungsteilnehmern im vollbesetzten Großen Saal des Roten Rathauses Begeisterung aus. Wurde auf dem letztjährigen AAI-Symposium harsche Kritik an der schlechten Versorgung von demenzkranken Menschen in Altenheimen geübt, konzentrierte man sich dieses Mal auf das im Alltag Machbare. Schließlich gibt es – das wurde auf dem Symposium deutlich – vielfältige Möglichkeiten, den Kranken und ihren Angehörigen Mut und Lebenssinn zu geben.

Dabei kann die medikamentöse Behandlung durchaus hilfreich sein. »Tabletten vermögen die Krankheit nicht zu heilen, sie können aber den geistigen Abbau verzögern«, sagte Dr. Bert Hanke vom Evangelischen Geriatriezentrum Berlin. Sofern sie verschrieben werden, fügte er hinzu. Denn die Medikamente seien teuer und für die meisten unbezahlbar, zudem hätten die Ärzte beschränkte Budgets. Es komme, berichtete Hanke, immer wieder vor, dass Hausärzte, ohne zuvor einen Neurologen zu konsultieren, ungeeignete Medikamente verschreiben würden. Der Mediziner warnte vor Neuroleptika wie Melperon oder Dipiperon, die nur in niedrigen Dosen, am besten aber gar nicht eingenommen werden sollten. Antidepressiva hingegen würden häufig unterdosiert und blieben folglich unwirksam. Viele hoffen auf einen sicheren Impfstoff gegen die Alzheimer-Erkrankung, der die zunehmenden Neuerkrankungen minimieren würde. »Davon sind wir jedoch weit entfernt«, relativierte Hanke.

Ein psychosoziales Behandlungskonzept stellte Dr. Barbara Romero vom Alzheimer-Therapiezentrum Bad Aibling vor. Die so genannte Selbst-Erhaltungstherapie knüpft an lebenslang entwickelten Erinnerungen, Interessen und Fähigkeiten, an Stärken, Vorlieben und Schwächen des Kranken an und leitet entsprechende Aktivitäten ein, die sich unterstützend auswirken. Man vermeidet Situationen, die das Verständnis der Kranken irritieren und Scham, Depression und Aggression hervorrufen. Der Angehörige wird in die Therapie einbezogen und kann das erarbeitete Beschäftigungsprogramm zu Hause fortsetzen. Auch Kunst- und Musiktherapie sowie Sport und erlebnisorientierte Freizeitgestaltung gehören dazu. Die Therapie soll auch die Kompetenz der Angehörigen bei der Pflege erweitern und sie entlasten.

An die wachsende Kritik an Missständen in Altenheimen knüpfte die Heimleiterin Helga Weitz aus Arzbach an. »Menschlichkeit hat auch im Pflegeheim eine Chance«, sagte sie. Sie habe sich die Aufgabe gestellt, ein Heim zu leiten, das sich streng an von ihr selbst aufgestellte zehn Gebote hält. Diese schließen die Entmündigung und Missachtung der Würde, Fixierungen oder die Verletzung der Intimsphäre aus und streben größtmögliche Selbstständigkeit der alten Menschen mit Demenz an, so dass sich diese geborgen wie in einer großen Familie fühlen. Die Türen des Heimes seien für Selbsthilfegruppen und Angehörige weit geöffnet, sagte Weitz.

Beispiele aktivierender Betreuung nannte der erfahrene

Altenpfleger Gerhard Pohl: betreuter Urlaub, Angehörigen-Gesprächsgruppen mit gleichzeitiger Krankenbetreuung, häusliche Entlastungsbetreuung oder das Alzheimer-Tanzcafé. Die Devise Pohls, der schon so manchen Therapeuten und Arzt in Erstaunen versetzte, weil er selbst für diese Experten hoffnungslos verschlossene Türen zu Patienten öffnete, lautet: »Ein Demenzkranker hat ein Recht darauf, ein so ausgefülltes und aktives Leben zu führen, wie es ihm mit seiner Krankheit möglich ist.«

Lautstarke Zustimmung kam von Seiten der AAI-Vorsitzenden Rosemarie Drenhaus-Wagner. Seit elf Jahren leitet sie die Initiative, die alle Möglichkeiten nutzt, um dem Demenzkranken Anregungen und Aktivitäten anzubieten, die in Intensität und Individualität für ihn angemessen sind. Keine leeren Worte, wie der Auftritt der Alzheimerkranken mit ihren Betreuern am Schluss des Symposiums bestätigte.

Jetzt Pläne schmieden: Urlaub 2004

Glücklich über eine gesellige Woche mit stimmungsvollen Abenden im behindertengerechten Gästehaus der Fürst Donnersmarck Stiftung in Bad Bevensen sind jetzt 15 Demenzkranke mit ihren Angehörigen heimgekehrt.

Auch im Jahr 2004 werden wir wieder fünf Betreute Urlaube durchführen: zwei im Frühjahr und einen im Spätsommer (jeweils im Ostseebad Boltenhagen) sowie je einen im Oktober und Dezember (in Bad Bevensen / Lüneburger Heide). Hier die genauen Termine für die Urlaube in Boltenhagen - Tarnewitz: 25.04. – 05.05.04
17.05. – 27.05.04 (bereits ausgebucht)
27.09. – 07.10.04

Gestiegen: Fördermittel und Spenden

Wir bedanken uns an dieser Stelle ganz herzlich für die zahlreichen zweckgebundenen „Boltenhagen-Spenden“. Nur so ist es uns möglich, unsere hauptamtlichen Mitarbeiter zur Anleitung der Betreuer mitreisen zu lassen.

Aus Dankbarkeit und Zufriedenheit für die zahlreichen Hilfsangebote der AAI hat uns ein Mitglied, das nicht genannt werden möchte, eine großzügige Spende von 5.000 € überwiesen.

Auch wir bemühen uns intensiv um Fördergelder etwa vom Deutschen PARITÄTischen Wohlfahrtsverband, von der AOK-Berlin, von den Gerichten (Bußgelder), dem Land Berlin sowie dem Arbeitsamt Mitte. Weitere Gelder erhalten wir von Sponsoren, etwa der Volkssolidarität Landesverband Berlin e.V., den Pharmaunternehmen Eisai, Pfizer und Merz und dem Bestattungsunternehmen Ahorn-Grieneisen. Weiter erhalten wir Gelder über Kooperationen, etwa zum Druck unserer Reader (Anzeigen), oder zur Finanzierung des Alzheimer-Forums (z.B. durch Provisionen).

Auch in diesem Advent haben wir wieder knapp 1.000 Spendenaufträge an Berliner verschickt und hoffen nun auf ähnlich positive Resonanz wie im letzten Jahr. Dies alles bindet viel Kraft und trägt zu einem erhöhten Verwaltungsaufwand (etwa bei der Mittelabrechnung) bei.

Ordentlich gewachsen: Unser Team

Als neuen hauptamtlichen Mitarbeiter begrüßen wir René Führling in unserem Team. Vielen Angehörigen ist Herr Führling aus den Betreuten Urlauben bekannt. Sein hoch motivierter Einsatz dort ist so positiv aufgefallen, dass wir uns bemüht haben, ihn zum weiteren Ausbau unserer vielfältigen Hilfsangebote zu gewinnen. So wird Herr Führling beispielsweise die fachliche Leitung der neuen Aktivitätsgruppe übernehmen.

Auch Frau Heike Zischner hat als Praktikantin für Büroorganisation einen hervorragenden Einstand bei der AAI gegeben. In einem Vierteljahr hat sie eine zukunftsweisende Ablagestruktur eingerichtet und die Computer gestützte Personaleinsatzplanung auf den Weg gebracht. Sogar in den Betreuungsgruppen hat sie gute Arbeit geleistet. Um die begonnene Arbeit zu festigen und dauerhaft fortzuführen, werden wir Frau Zischner ab Januar fest einstellen.

Die Arbeit von Frau Zischner und Herrn Führling ist für den Verein so wichtig, dass wir die Gehälter aus eigenen Mitteln bezahlen.

Nach schwierigen Verhandlungen ist es uns gelungen, für weitere 12 Monate eine Förderung für die Weiterbeschäftigung von Frau Curioni zu erreichen. Wäre die Förderung wegen der katastrophalen Finanzlage Berlins nicht zustande gekommen, hätte die AAI einen herben Verlust hinnehmen müssen.

Weiter begrüßen wir folgende Teilzeitkräfte in unserem Team, die bereits seit längerer Zeit in der Einzel- und Gruppenbetreuung eingesetzt werden: Margot Krüger, Gudrun Meyer, Peggy Hoffmann, Sabine Neufeldt, Anja Künzel, Heike Zehle und Andreas Körner. Alle bringen sich sehr engagiert in der AAI ein.

Regine Völkel, Carola Genge und Johan Viaene haben ihre halbjährigen Berufspraktika bei uns mit großem Erfolg abgeschlossen. Auch Ariane Buch beendet im Dezember ihr 10-Wochen-Praktikum bei uns. Wir bedanken uns bei allen PraktikantInnen für ihren äußerst engagierten Einsatz. Wir verabschieden uns auch von Christine Klotzek, die sich um den Aufbau der Betreuungsgruppen in Wilmersdorf und Treptow verdient gemacht hat. Auch das neue Urlaubsziel Bad Bevensen hat sie für die AAI erschlossen. Wir danken ihr für ihre hervorragende Betreuungsarbeit und wünschen ihr weiterhin alles Gute.

Neue Mailingliste: AlzFor-Partner

Seit Anfang Dezember haben wir zwei Internet-Selbsthilfegruppen. Sie funktionieren, indem jede von einem Mitglied auf den Computer geschriebene Mail an

Rundbrief 3+4/2003

alle Gruppenteilnehmer verschickt wird. Sie können sich das wie in einer realen Selbsthilfegruppe vorstellen: was ein Teilnehmer sagt, können alle Anwesenden hören.

Nachdem das Mail-Aufkommen von bis zu 30 Briefen am Tag in der ursprünglichen, vor über fünf Jahren gegründeten Mailingliste bei einigen Teilnehmern zur Unübersichtlichkeit geführt hat, wurde diese zweite, ruhigere Liste ins Leben gerufen. Sie wendet sich hauptsächlich an Partner von Erkrankten, soll aber auch der erste Anlaufpunkt für andere Neuinteressenten sein. Während sich die erste, inzwischen sehr bunt gewordene Liste mit allen Themen rund um die Pflege und das Leben auseinandersetzt, stehen in der neuen Gruppe Gedanken zum Verlust des körperlich noch präsenten Partners und Überlegungen, wie das Leben unter den veränderten Vorzeichen gestaltet werden könnte - ohne sich dabei selbst aufzugeben - im Vordergrund. Die Gruppe soll ein Fenster zur Welt sein, der drohenden Vereinsamung vorbeugen und scheut auch solche Themen nicht, die sich mit der Zeit ohne den Kranken beschäftigen. Wir würden uns sehr freuen, wenn auch unsere Berliner Mitglieder an der Internet-Selbsthilfegruppe teilnehmen. Nähere Informationen finden Sie auf unserer Internetseite www.alzheimerforum.de/mailling/listen.html

Einen Bericht zum Treffen unserer Internet-Selbsthilfegruppe in Mainz anlässlich ihres fünfjährigen Bestehens können Sie in der Alzheimer-Info 4/03 auf der Seite 13 nachlesen.

International: Unser online-Beraterteam

Über das AlzheimerForum informieren wir wöchentlich ca. 1.000 Besucher unserer Informations- und Kommunikationsplattform. Die Kommunikationsplattform ist aber weit mehr als die Internet-Selbsthilfegruppe. Meist wenden sich Ratsuchende erst per eMail an uns. In diesem Jahr haben wir ein nunmehr sechsköpfiges internationales und interdisziplinäres Expertenteam. Allerdings wagen es bislang nur wenige, ihre Frage an einen unserer Experten zu richten und von diesen finden auch nur einige den Weg in unsere Internet-Selbsthilfegruppe, die sich auf 70 Mitglieder stabilisiert hat.

Klar: Unsere Internet-Selbstdarstellung

"Der brave Mann denkt an sich selbst zuletzt." Nach diesem Motto hat die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. die größte Informations- und Kommunikationsplattform in deutscher Sprache ins Internet gestellt (www.AlzheimerForum.de). Unser Verein hat sich aber selber nur mit einer einzigen und zudem wenig attraktiven Seite selbst dargestellt. Da aber laut Statistik eben diese Seite, die am häufigsten aufgerufene des ganzen AlzheimerForums war,

änderten wir unsere Devise: "Tu Gutes und sprich darüber!"

Auf 30 überzeugend illustrierten übersichtlich gestalteten Internet-Seiten stellen wir nun nicht nur unsere intensiv genutzten Hilfsangebote ausführlich dar, sondern auch Projektideen die nicht zum tragen gekommen sind. In eigener Sache kann man alles über den Verein erfahren, von Leitgedanken über die Satzung, den zahlreichen Auszeichnungen bis hin zu unseren Mitarbeitern und Kooperationspartnern. Natürlich werben wir mit unserer Internet-Präsenz auch um Spenden und neue Mitglieder.

Besuchen Sie mal www.alzheimerforum.de/aai/aai.html und lassen Sie uns wissen, was Ihnen gefällt und was ggf. noch geändert werden sollte. Wir sind für jede konstruktive Kritik dankbar.

Willkommen: Die neuen Mitglieder

Wir begrüßen ganz herzlich die neuen Mitglieder, die seit dem letzten Rundbrief (auf der Vorstandssitzung am 15.08.03 und 07.11.03) in die AAI aufgenommen wurden. Zur Jahresende ist die AAI auf 473 Mitglieder angewachsen. Wir sind gespannt, ob wir im nächsten Rundbrief ausführlich über die Aufnahme des 500. Mitglieds berichten dürfen. Spannend wird die Frage, ob es aus Berlin kommt, dem übrigen Bundesgebiet oder gar aus dem Ausland.

Ordentliche Mitglieder:

Fr. Müller, Fr. Pari Anagua, Fr. Houzer, Fr. Franke, Hr. Jung, Fr. Hagen, Hr. Köhler, Hr. Schneider, Hr. Henke (Anröchte-Berge), Hr. Engels Arbon (Schweiz),

Fördermitglieder:

Fr. Johl, Fr. Klee, Fr. Habermann, Hr. Rudolph, Fr. Pohlei, Hr. Schlößer, Hr. Bednarek, Fr. Ebert, Fr. Mroß, Fr. Ueberlein, Fr. Matthias, Fr. Lindner, Fr. Wirsing, Hr. Gruhl, Fr. Becker, Hr. Büttner, Fr. Martin, Fr. Neuberger, Fr. Kramer, Hr. Kleineidam, Fr. Dietze, Fr. Eaton, Fr. Milbredt, Hr. Oetke, Fr. Morgenstern, Fr. Davis (Karlsruhe), Hr. Meyer (Essen), Fr. Haag (Deißlingen), Hr. Jentzsch (Schönow), Fr. Davis (Karlsruhe), Fr. Moll (Niederlande)

Wir danken allen Mitgliedern für ihre engagierte Unterstützung und Treue.

Ganz besonders danken möchten wir unseren haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, für ihr außerordentliches Engagement. Ihnen verdankt die AAI den guten Ruf, den sie weit über die Grenzen Berlins - ja Deutschlands - hinaus genießt.

Das Erreichte ist kein Besitzstand. Den guten Ruf aufrecht zu erhalten und ihm weiterhin gerecht zu werden ist die Herausforderung für das kommende Jahr. Wir freuen uns über jede helfende Hand, die zur Bewältigung der vielen Aufgaben beiträgt. In der großen AAI-Familie ist noch viel Platz für Zuwachs. Wir heißen jeden herzlich willkommen.