

Rundbrief

1/2000

Alzheimer

ANGEHÖRIGEN
INITIATIVE e.V.



Inhalt

Conrad & Co: Kommen Sie ins ZDF!	1
AAI war auch schon im ARD	1
Nicht versäumen: 1. Referentenabend	1
Gleich notieren: 2. Symposium	2
Lesung: Bestsellerautor Michael Jürgs	2
Im Fokus: Unsere Ziele für 2000	2
Dauerhaft: Betreuter Ostsee-Urlaub	2
Gratulation: 2. Gruppe in Zehlendorf	3
Vorbeugen ist besser als Widersprechen	3
Einfühlsam: Unsere neuen Praktikanten	3
Im Aufwind: Unser AlzheimerForum	3
Hilfreich: Geld statt Blumen	3
Weihnachtsgeschenk für Papa	4
Neue Finanzquelle: Bußgelder	4
Willkommen: Die neuen Mitglieder	4

Anlagen:

1. Alzheimer Info 4/99
2. Zuwendungsbestätigung fürs Finanzamt (soweit nicht bereits vorab ausgehändigt)
3. Überweisungsformular für Spenden

Conrad & Co: Kommen Sie ins ZDF!

Voraussichtlich am 8. April 2000 sendet das ZDF von 16 - 17 Uhr die Talkshow "Conrad + Co" zum Thema "Leben mit Alzheimer". Am 1. März 2000 wird diese Sendung in Berlin-Tempelhof aufgezeichnet.

Studiogast ist u.a. unsere 1. Vorsitzende, Rosemarie Drenhaus-Wagner. Unsere Mitglieder sind als aktive Zuschauer herzlich eingeladen, sich in dieser Sendung zu Wort zu melden.

Durch Ihre Teilnahme können Sie dazu beitragen, daß bekannt wird, daß es in Berlin eine starke Organisation gibt, die pflegende Angehörige mit ihrem schweren Schicksal nicht alleine läßt. Sie können aus eigener Betroffenheit darstellen, wie (lebens-)wichtig es ist, sich rechtzeitig Hilfe von außen zu holen und wie sich das positiv auf Ihren Alltag mit dem Kranken auswirkt.

Ausschnitte aus der Einladung des ZDF:

Wir würden uns sehr freuen, wenn unsere Einladung eine recht große Resonanz in den von Ihnen betreuten Gruppen erzielen würde, da

Beiträge aus dem praktischen Leben das Bild dieser Krankheit auch dem (noch) nicht Betroffenen verdeutlichen, welche Schicksale und welche Problematik mit der Diagnose "Alzheimer" verbunden ist.

Unsere Zuschauer haben die Möglichkeit, die Diskussion durch Fragen, eigene Erfahrungen oder Beispiele aus dem täglichen Leben inhaltlich zu bereichern. Natürlich würden wir uns sehr freuen, wenn von dieser Gelegenheit reichlich Gebrauch gemacht würde. Wer allerdings nur zuhören möchte und sich nicht äußern möchte, ist natürlich ebenso herzlich eingeladen!

Kostenlose Eintrittskarten erhalten Sie bei: Matthias Gerschwitz, Spielhagenstraße 11, 10585 Berlin, Telefon 34 70 49 83

Auf Wunsch besorgen wir auch die Karten für Sie. Rufen Sie uns an: 44 33 87 41 (Mo. - Do. 10 - 15 Uhr).

Die Aufzeichnung findet statt am Mittwoch, dem 1. März im ZDF-Studio 5, Berliner Union-Film, Tempelhof, Oberlandstraße 26 - 35. Einlaß 17:00 - 17:35 Uhr. Beginn 17:45 Uhr. Ende spätestens 19:15 Uhr

AAI war auch schon im ARD

Am 5. Januar stand das ARD-Bufferet unter dem Titel "Alzheimer - Hilfe für Angehörige". Als Expertin kam Frau Drenhaus-Wagner ins Studio des SWR Baden-Baden. Die Sendung wurde mehrfach auf den 3. Programmen, u.a. auch auf B1 wiederholt.

Die Sendung fand einen Riesenanklang. In unserer Geschäftsstelle liefen tagelang die Drähte heiß. Auch heute noch - Wochen später - erreichen uns Hilferufe aus ganz Deutschland.

Nicht versäumen: 1. Referentenabend

Über das Internet haben wir nun endlich Kontakt zu einem Berliner Rechtsanwalt gefunden, der unsere Arbeit unterstützen möchte. Seine Mitarbeiterin, Frau Sybille Meier, ist in der Vergangenheit bereits durch mehrere Fachartikel rund ums Thema Demenz hervorgetreten. Im April steht uns Frau Meier das erstmal als Referentin zu **betreuungsrechtlichen Fragen** zur Verfü-



Rundbrief 1/2000

gung. Es werden Fragen angesprochen wie: Pro & Contra Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, Möglichkeiten und Grenzen der Patientenverfügung, Testierfähigkeit bei beginnender Demenz, etc.

Ort, Datum und Uhrzeit werden Ihnen noch rechtzeitig bekanntgegeben.

Gleich notieren: 2. Symposium

Nach unserem erfolgreichen Debüt in der Urania werden wir dank der zugesagten Unterstützung von Eisai und Pfizer auch in diesem Jahr wieder ein **Symposium in der Urania** veranstalten und zwar am Samstag den **23.9.2000** von 10 - 13 Uhr.

Dabei werden wir uns in der Themenauswahl an den Vorschlägen der Teilnehmer des 1. Symposiums orientieren. Außerdem wollen wir unseren Mitgliedern bessere Möglichkeiten eröffnen, mit anderen Angehörigen ins Gespräch zu kommen. Erkennungszeichen soll eine Anstecknadel (Button) mit unserem Logo sein.

Leider drückt uns noch mächtig der Schuh: Der Tagungsband zum 1. Symposium ist noch bei weitem nicht fertiggestellt. Unsere 2. Vorsitzende, Fr. Dr. Zapfe, hat sich nun bereit erklärt, die Tonbandaufzeichnungen abzutippen. **Wer sich noch in die Fertigstellung des Tagungsbandes mit einbringen möchte, ist dazu herzlich eingeladen.** Anruf in der Geschäftsstelle genügt.

Lesung: Bestsellerautor Michael Jürgs

Auf Initiative der AAI veranstaltet die Buchhandlung Starik (gegenüber unserer Geschäftsstelle) eine Autorenlesung zu Michael Jürgs neuem Buch "Alzheimer - Spurensuche im Niemandsland". Diese Veranstaltung findet auch die Unterstützung der Alzheimer Gesellschaft Berlin. Wir bemühen uns, einen Termin möglichst zum Welt-Alzheimer-Tag (Do., 21.9.2000) vereinbaren zu können.

Im Fokus: Unsere Ziele für 2000

Auf unserer ersten Vorstandssitzung im Neuen Jahr haben wir uns auf fünf Ziele verständigt, die wir im Jahr 2000 erreichen wollen:

1. Der Betreute Urlaub an der Ostsee ist als ausbaufähiges Angebot der AAI dauerhaft abzusichern.

2. Es sind 3 Referentenabende durchzuführen (Betreuungsrecht, lebensverlängernde Maßnahmen, Autorenlesung).
3. Ein 2. Symposium ist in der Urania zu veranstalten.
4. Im Rahmen des gesetzlich zulässigen sind die Gesprächsgruppen als verrechenbare Kurse durchzuführen.
5. Die von der AAI verursachte Initiative des DPWV zur Verrechnung unserer Beratungsleistung ist zur Entscheidung zu treiben.

Die 1. und 2. Vorsitzende führen mit Unterstützung von Frau Hünich und Herrn Wagner die Verhandlungen zum ersten Ziel.

Der Vorstand freut sich über die Mitarbeit von Frau Siegesmund, die sich maßgeblich um die Umsetzung des zweiten Zieles kümmern wird.

Herr Blum wird uns bei der Vorbereitung des 2. Symposiums unterstützen. Frau Siegesmund und Herr Wagner helfen mit - **weitere Helfer sind herzlich willkommen.** Besonders zur Durchführung wird wieder eine größere Zahl von Helfern benötigt.

Frau Hünich kümmert sich um die letzten beiden Ziele.

Dauerhaft: Betreuter Ostsee-Urlaub

Jörg Springmann ist der Initiator des Betreuten Urlaubs, an dem inzwischen 20 Mitglieder der AAI mit Ihrem Kranken z.T. sogar bereits zweimal teilgenommen haben. Zusammen mit der engagierten Wirtin des Landgasthauses Tarnewitz, Frau Kühnemann, hat er jetzt eine gemeinnützige GmbH gegründet. Deren Ziel ist es, ganzjährig einen therapeutischen Seniorenurlaub anzubieten. Insbesondere sollen, wie auch in den vergangenen Jahren, in der Vor- und Nachsaison zu günstigen Bedingungen Alzheimer-Kranke mit ihren Pflegenden in Boltenhagen-Tarnewitz unbeschwerte Urlaubsfreuden genießen dürfen. Die Betreuung sollen auch in Zukunft Altenpflege-SchülerInnen leisten.

1999 hat sich die AAI nicht nur finanziell eingebracht, und über den eigenen Bedarf hinaus Betreuer gestellt, sondern vor allem auch mit der Umsetzung neuer Ideen hervorgetan. So wurde auf unsere Initiative erstmalig ein Gesprächsnachmittag für die pflegenden Angehörigen eingerichtet. Künftig sollen auch Fortbildungen angeboten werden und für die Einheimischen Beratungssprechstunden durchgeführt werden.

Dank des außerordentlichen Engagements der AAI wollen Herr Springmann und Frau Kühne-

Rundbrief 1/2000

mann besonders eng mit uns zusammenarbeiten. Wir klären derzeit, in welcher Weise wir den Betreuten Urlaub zu einem dauerhaften Angebot der AAI absichern können.

Gratulation: 2. Gruppe in Zehlendorf

Ab Anfang März starten wir in Zehlendorf mit einer zweiten Gruppe. Diese trifft sich dann jeden 1. und 3. Montag im Monat. Fr. Eggenmüller und Hr. Köppel, zwei "alte Hasen" aus der ersten Gruppe, haben vorgeschlagen, mit ihrem Erfahrungsschatz diese neue Gruppe zu unterstützen und zu begleiten.

Am 26.10.1999 wurde übrigens die 1. Gruppe in Zehlendorf fünf Jahre alt. Das feiern wir - etwas verspätet - am 28. 2. 2000 zusammen mit dem Nachbarschaftsheim Mittelhof, wo sich die Gruppe jeden 2. und 4. Montag im Monat trifft.

Vorbeugen ist besser als Widersprechen

Was tun, wenn sich der Gutachter des MdK angemeldet hat, der die Einstufung bei der Pflegeversicherung maßgeblich beeinflusst?

1. Setzen Sie sich so hinter den Kranken, so daß Sie durch Berührung in Kontakt mit ihm bleiben, gleichzeitig aber die Möglichkeit haben, dem Gutachter Zeichen zu geben, wenn der Kranke etwas unzutreffendes sagt.
2. Reden Sie niemals über den Pflegeaufwand und die Defizite im Beisein des Kranken. Bestehen Sie auf ein Gespräch unter 4 Augen. Das ist wichtig, damit das ohnehin angeschlagene Selbstwertgefühl nicht noch weiter beschädigt wird.
3. Machen Sie sich einen Tagesablauf - noch besser: Führen Sie ein Pfl egetagebuch (s. www.alzheimerforum.de/2/14/1/pfleget1.zip)
4. Holen Sie sich Verstärkung. Unsere Frau Dr. Mehls hilft durch ihr engagiertes Auftreten, meist ein Widerspruchsverfahren von vornherein zu vermeiden.

Einfühlsam: Unsere neuen Praktikanten

Seit dem 1.2.2000 hat Herr **Gerhard Pohl** die Nachfolge von Frau Diana Wildebrandt angetreten. Ab Anfang März kommt für sechs Monate die Berufspraktikantin **Nicole Sonntag** hinzu. Für 10 Wochen wird dann auch **Jana Labuhn** ihr Altenpflege-Schulpraktikum bei der AAI ableisten.

Die Praktikanten werden zur häuslichen Entlastungsbetreuung und zur Betreuung der Krankengruppen eingesetzt. Falls Sie ebenfalls

häusliche Entlastungsbetreuung bekommen wollen, wenden Sie sich bitte an die LeiterIn Ihrer Angehörigengruppe oder direkt an unsere Geschäftsstelle.

Im Aufwind: Unser AlzheimerForum

Eine atemberaubende Zunahme der Besuche verzeichnet unser AlzheimerForum, mit dem wir uns im Internet präsentieren. **22.000** Besuche seit dem Bestehen, davon alleine 6.000 in den letzten 10 Wochen. Kein Wunder bei all den Raffinessen die unser tüchtiger WebMaster Werner Saumweber aus München dort einbaut hat, wie z.B. eine Volltextrecherche mit der man kinderleicht jeden beliebigen Text in den **500** bereitgestellten Dateien finden kann, und technische Hilfestexte, die besonders Internet-Neulingen den Umgang mit dem neuen Medium erleichtern. Wer hier einmal "vorbeigekommen" ist, kommt immer wieder.

Auf Expansionskurs ist auch unsere Internet-Selbsthilfegruppe, die im Januar ihr **100.** Mitglied begrüßte. Rund um die Uhr werden hier elektronische Briefe verschickt, sieben Tage die Woche. Vom Hilferuf bis zur ersten Antwort vergehen meist nur wenige Stunden. 20 -30 Briefe werden pro Tag elektronisch an alle Mitglieder verschickt. Die meisten Beiträge sind sehr lesenswert.

"Ohne AlzheimerForum kann ich mir meinen Pflegealltag gar nicht mehr vorstellen!" schrieb uns Margret N. aus Köln. Die Teilnehmer unserer Internet-Selbsthilfegruppe aus der ganzen Welt (z.B. Chile, Namibia, Dänemark) danken es uns, indem sie Mitglied der AAI werden. Viele übernehmen auch ehrenamtlich eine Aufgabe im AlzheimerForum, wie z.B. das Schreiben und Bereitstellen von Rezensionen zu Büchern über Alzheimer.

Hilfreich: Geld statt Blumen

Zur Beisetzung seiner demenzkranken Mutter bat Herr Rodekamp (Paderborn) um "Geld statt Blumen", das er jetzt der AAI zum Zwecke der weiteren Forschung überwiesen hat. Dabei drückte er seine Hoffnung aus, man möge bald etwas gegen die Alzheimer-Krankheit finden.

Im AlzheimerForum veröffentlicht Frau Dr. Urmonheit von der Universität Düsseldorf regelmäßig Beiträge zum Stand der Forschung. Damit schafft sie Transparenz und weckt bei jungen Forschern Interesse an diesem wichtigen Thema. Gewiß ein kleiner, gewiß aber wichtiger Schritt auf dem noch weiten Weg zum angestrebten Ziel.

Rundbrief 1/2000

Weihnachtsgeschenk für Papa

Seit vielen Jahren ist das Ehepaar Hans und Inge Galke von der AAI intensiv betreut worden. Frau Galke besuchte die Angehörigen-gruppe in Zehlendorf und Herr Galke wurde in der gleichzeitig stattfindenden Krankengruppe betreut.

Im Frühjahr '99 nahm das Ehepaar Galke zum ersten Mal an unserem Betreuten Urlaub in Boltenhagen teil. Die damit verbundene Entlassung, die wohlthuende Atmosphäre, die Gemeinsamkeit und der gegenseitige Zuspruch machten Frau Galke wieder stark für die nachfolgende Zeit in Berlin. Obwohl sich der Zustand von Herrn Galke rapide verschlechterte, nahmen sie auch im Herbst wieder am Betreuten Urlaub teil.

Bei aller Problematik waren es doch noch einmal schöne Tage für das Ehepaar Galke. Am 6. Dezember hat Herr Galke den jahrelangen Kampf gegen seine Krankheit endgültig verloren. Am 22. Dezember war seine Beisetzung, an der neben anderen Angehörigen auch ich teilgenommen habe.

Vor der Trauerfeier übergab mir Hans Galkes älteste Tochter, die häufig auch an den Gruppentreffen teilgenommen hat, ein Briefchen. Sie sagte mir dazu: "Von dem Geld, das da drin ist, wollten wir Papas Weihnachtsgeschenk kaufen. Wir geben es jetzt gerne Ihnen, damit Sie anderen so helfen können wie ihm."

Ich las den Brief erst in meinem Büro:

Liebe Frau Drenhaus-Wagner,

leider verfügen wir auch nicht über sehr viel Geld, aber das Weihnachtsgeschenk für Papa war fest eingeplant. Da es ihn ja leider nicht mehr erreichen kann, möchte ich das Geld Ihrem Verein spenden.

Gleichzeitig möchte ich mich bei Ihnen herzlich bedanken. Durch Ihre Hilfe, Angebote und Gruppentreffen konnten wir immer neue Kraft schöpfen. Somit war es uns möglich, auch die schönen Momente mit Papa zu erkennen und zu genießen, und nicht nur an der Lage zu verzweifeln. Auch Mutti hat durch die Treffen und Fahrten neue Freunde kennen gelernt, die ihr auch heute noch zur Seite stehen.

Vielen Dank

Ihre Sandra Kowalski

Ich werde so oft gefragt, woher ich die Kraft für meine Arbeit nehme. Es sind Erlebnisse wie diese, die mich aufbauen und mir immer neuen Antrieb geben, um mich für die Schwachen in

unserer Gesellschaft stark zu machen - und so geht es all den vielen anderen engagierten Helfern auch.

Neue Finanzquelle: Bußgelder

Die AAI ist nunmehr in das Verzeichnis der gemeinnützigen Organisationen aufgenommen worden, die bei der Zuwendung von Geldbußen berücksichtigt werden können. Damit wir auf diese Weise bedacht werden, schreiben wir alle 188 Richter am Amtsgericht Tiergarten an. Unser Vorstandsmitglied, Herr Winzer, wird diese Schreiben persönlich übergeben.

Willkommen: Die neuen Mitglieder

Wir begrüßen ganz herzlich die neuen Mitglieder, die seit dem letzten Rundbrief in die AAI aufgenommen wurden.

ordentliche Mitglieder:

Fr. Crome (Offenbach, Rezensionen), Fr. Marquardt (Krankenbetreuung), Fr. Grobecker, Hr. Heine, Fr. Gerber, Fr. Klug,

fördernde Mitglieder:

Fr. Enger, Fr. Zacharias, Fr. Laubsch, Fr. Paasche, Hr. Franke, Fr. Bauer (Offenburg),

Unser Verein ist damit auf 181 Mitglieder angewachsen. Wir bedanken uns bei allen Mitgliedern für ihre engagierte Unterstützung und Treue!

Ein dickes Dankeschön auch an all die engagierten Mitglieder, die durch ihren ehrenamtlichen Einsatz helfen, die wachsenden Aufgaben des Vereins zu erfüllen.