

Unser Beitrag ist in Arial geschrieben.  
Der Kommentar der Jury in kursiv  
und rot, falls wir dazu eine abweichende Meinung haben  
die dann in Arial Narrow geschrieben ist.



Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. \* Brunnenstr. 5 \* 10119 Berlin

## 1. Projektidee des AlzheimerForums

### 1.1: Beschreiben Sie kurz die Projektidee!

Im Internet werden umfassende Informationen zum Thema Demenz (Verwirrtheit im Alter) bereitgestellt und dazu eine Email-Adresse, an die Ratsuchende Fragen richten können. Mit der fachkompetenten Antwort wird auch zur Teilnahme an der Internet-Selbsthilfegruppe eingeladen, die wesentlicher Bestandteil des Projektes ist.

*Ihre Idee eines Forums für Angehörige von Alzheimer Patienten im Internet finde ich sehr gut. Es bietet Hilfestellung und Informationen für Betroffene und durch die Möglichkeit des Austausches untereinander werden interessante Erfahrungen untereinander weitergegeben. Dadurch kann vielen Betroffenen weiter geholfen werden, zumal auch das Gefühl "ich bin nicht allein" vermittelt wird. Eine langfristige Hilfe wird durch ihr Projekt geleistet.*

### 1.2: Welches gesellschaftliche Problem oder Thema wollen Sie angehen?

Allein in Deutschland leben über eine Millionen demenzkranke alte Menschen. Tendenz aufgrund der demographischen Entwicklung stark steigend: ca. 1,4 Mio. im Jahr 2015!

Die verbreitete Hilflosigkeit im Umgang mit Demenzkranken führt zur Vereinsamung der Demenzfamilien. Ratlos, hilflos und alleingelassen sind die pflegenden Angehörigen die zweiten Opfer dieser grausamen Krankheit. Die Helfer brauchen selber dringend Hilfe.

In vielen Gegenden Deutschlands fehlen noch immer Selbsthilfegruppen, denen sich die Betroffenen anschließen könnten, sowie Alzheimer-Beratungsstellen oder Alzheimer-Gesellschaften. Eine solche Einrichtung aufzusuchen, lässt oftmals auch die Situation der Ratsuchenden nicht zu (z.B. der Wunsch anonym zu bleiben).

*Ihr soziales Thema ist durch Ihre Darstellung deutlich geworden: das Angebot eines umfassenden Informations- und Kommunikationsforums für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Es bedient dabei die Wünsche nach Anonymität und Aktualität gleichzeitig. Dabei handelt es sich auch tatsächlich um ein dringliches Problem in der Gesellschaft - die Zahl der Demenzkranken steigt weiterhin, Therapiemöglichkeiten stecken noch in den Kinderschuhen. Über die Krankheit selbst und ihre Auswirkungen ist in der Bevölkerung noch immer wenig bekannt: Alzheimer wird im Sprachgebrauch mit Vergesslichkeit gleichgesetzt. Da Krankheiten wie diese in Deutschland noch immer gerne totgeschwiegen werden und viele die eigene Betroffenheit als Angehöriger/Patient nicht zugeben wollen, bieten Sie eine echte Hilfe. Durch das Medium Internet kann das Projekt bundesweit laufen und sich verbreiten. Es wäre schön, wenn Sie auch Betroffene erreichen könnten, die mit dem Zugang zum Netz und den sich daraus ergebenden Möglichkeiten noch nicht so vertraut sind - wie machen Sie auf sich aufmerksam z.B. Anzeigen in einschlägigen Fachzeitschriften für Ärzte, in Büchern für Angehörige, Flyer etc.?*

Unsere ehrenamtliche Mitarbeiterin und auch ich haben bereits Beiträge in den einigen Printmedien – auch der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und dessen Landesverband Baden-Württemberg) placiert. Trotz einer enorm wachsenden Besucherzahl meine ich, dadurch noch keine große Resonanz erreicht zu haben. Dazu müssten wohl regelmäßig Anzeigen geschaltet werden, wofür keine Mittel vorhanden sind, zumal sich eine intensivere Nutzung des AlzheimerForums nur unwesentlich in höheren Einnahmen seitens des Trägers niederschlägt. Ein Sponsor, der für das AlzheimerForum kostenlos wirbt, könnte diesen Konflikt lösen. Bislang wurde ein solcher Sponsor auch nicht gesucht: Der Tag hat nur 24 Stunden und da gibt es viele Pflichten zu erfüllen. Auch scheint nicht unbedingt eine Dringlichkeit zu bestehen, da die Besucherzahlen ständig steigen, was ich allerdings mehr darauf zurück führe, dass immer mehr Deutsche einen Internetzugang erhalten und auch lernen, diesen zu nutzen. Soweit noch Defizite bestehen, helfen wir mit unseren „Technischen Hilfetexten“ diese zu lösen.

Bedauerlich ist vor allem, dass wir trotz intensiver Bemühungen auf dem deutschen Auswanderparadies Mallorca noch immer nicht Fuß gefasst haben. Wir werden unseren nächsten Mallorca-Aufenthalt dazu nutzen, per Email hergestellte Kontakte zur deutschsprachigen Presse auf Mallorca zu intensivieren.

### 1.3: Wem nützt das Projekt?

Angehörigen von Demenzkranken, Pflegekräften, Ärzten und sonstigen am Thema Demenz Interessierten, z.B. Menschen, die befürchten, selbst an Alzheimer zu erkranken.

*Die Zielgruppe haben Sie gut erfasst - und Sie können dieser Zielgruppe auch wirklich eine Menge an Hilfe anbieten. Als selbstbetroffene Initiatoren dieses Projektes wissen Sie auch, worauf es ankommt. Durch das aktive Kommunizieren untereinander können auch Sie noch etwas aus dem Projekt mitnehmen, dass über den bloßen "ich helfe anderen" Aspekt*

*hinausgeht - durch einen möglichst hohen Teilnehmerkreis werden Informationen und Tipps weiter gestreut als in einer kleinen Selbsthilfegruppe vor Ort. Davon können natürlich auch Sie selbst profitieren. Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, noch weitere ehrenamtliche Helfer zu gewinnen?*

Wir werben via Internet und über diverse Freiwilligenbörsen um Ehrenamtliche solange es das AlzheimerForum gibt. Im Jahr melden sich etwa zwei Freiwillige, die dann aber doch nicht alle wirklich aktiv werden. Wir bieten unseren Mitgliedern an, sich beitragsfrei stellen zu lassen, wenn sie sich im Verein aktiv einbringen. Einige Mitglieder unserer Internet-Selbsthilfegruppe nutzen auch diese Möglichkeit. Allerdings hält sich deren Potenzial situationsbedingt meist sehr in Grenzen.

*In Hinblick auf rechtliche Probleme (z.B. bei Widersprüchen) könnte es sinnvoll sein, wenn auch ein Rechtsanwalt "an Bord" ist, der entsprechende Hinweise geben könnte. Gleiches gilt für erfahrenes Pflegepersonal etc.*

Wir suchen bereits seit langem einen Rechtsanwalt für Sozialrecht. In Berlin besteht bereits ein entsprechender Kontakt. Dieser ist jedoch eher sporadisch. Regelmäßigen Kontakt halten wir zu dem sehr versierten Sozialberater Werner Schuren (Winser Soziallotse e.V.), der uns – auch den Mitgliedern der Internet-Selbsthilfegruppe – bereits oft sehr geholfen hat.

#### **1.4: Was möchten Sie mit Ihrem Projekt erreichen?**

Angehörige Demenzkranker (aber auch Pflegekräften, Ärzten und sonstigen am Thema Demenz Interessierten) können jederzeit ohne großen Aufwand und kostenlos relevante Informationen, die sie zur Bewältigung ihrer Situation brauchen, abrufen. Umgekehrt kann jedermann hilfreiche Informationen in die internetbasierte Wissens- und Erfahrungsdatenbank einbringen.

Fragen von Ratsuchenden werden umgehend per Email beantwortet.

Angehörigen ermöglicht die Internet-Selbsthilfegruppe, sich jederzeit mit vielen anderen Gleichbetroffenen und ehrenamtlich tätigen Fachkräften auszutauschen. Auch Fachkräfte erhalten zum Erfahrungsaustausch untereinander ein gesondertes Diskussionsforum.

Durch Hilfe zur Selbsthilfe werden Angehörige Demenzkranker informiert, psychisch gestützt und können so die Pflege besser, leichter und vor allem länger leisten. Dies erhöht nicht nur die Lebensqualität des Demenzkranken, sondern auch seiner Angehörigen - vor allem der Hauptpflegeperson.

*Ihre Zielsetzung ist klar. Ich bin überzeugt davon, dass Sie mit Ihrem Projekt vielen Betroffenen in ihrem Alltag und bei besonderen Problemen helfen - gerade auch durch die geschaffene Datenbank und die "Frage-Antwort" Möglichkeit. Dadurch versprechen Sie auch eine langfristige und nachhaltige Hilfe.*

*Der Aufbau der Seite und die Pflege der Informationsdatenbanken erfordern ein hohes Engagement von Ihnen - auch vor diesem Hintergrund wäre eine Erweiterung des Helferkreises wünschenswert, um nicht "auszubrennen" und dieses sehr gute Projekt nicht mehr zu verfolgen. Siehe oben!*

*Das Projekt hat meiner Meinung nach ein großes Potential zur Bewegung - Sie können Betroffene in ganz Deutschland erreichen, sich sogar mit anderen Ländern austauschen. Mir fehlt es in Ihrer Darstellung wie gesagt etwas an den Möglichkeiten zu Verbreitung Ihrer Idee - wie erreichen Sie die Angehörigen von den angesprochenen 1 Million demenzkranken Menschen? Siehe oben! Bekanntschaften, die man über das Internet geschlossen werden, eröffnen oft die Perspektive eines Treffens - wer zuvor anonym bleiben wollte, ist den Bekannten aus dem Netz oft offener gegenüber eingestellt. Veranstaltungen könnten ein Weg sein, um auch die Angehörigen zu erreichen, die noch nicht von Ihrer Idee gehört haben.*

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. bietet ihre diversen Hilfsangebote in Berlin gerade deshalb dezentral an, weil es pflegenden Angehörigen situationsbedingt kaum zugemutet werden kann weite Strecken in der Metropole zurückzulegen. Ein überregionales Treffen pflegender Angehöriger scheitert an der situationsbedingten Immobilität der Pflegenden. Ein solches Treffen könnte allenfalls für die mittelbar pflegenden (Kinder der pflegenden Ehepartner) von Interesse sein. Persönliche Begegnungen werden aber gelegentlich unter mitgliedern der Internet-Selbsthilfegruppe bilateral vereinbart und haben in einem Fall bereits zu einer neuen Partnerschaft geführt.

#### **1.5: Kennen sie ähnliche Projekte? Gibt es Vorbilder? Wenn ja, welche?**

In den USA gibt es eine Internet-Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzkranken. In Deutschland gibt es Internet-Selbsthilfegruppen z.B. für psychisch Kranke bzw. deren Angehörige. Für Fachkräfte sind die Mailinglisten „Betreuungsrecht“ und „NursGer“ gute Vorbilder.

*Sie haben sich über Ihre Mitanbieter kundig gemacht - gerade in den USA haben Selbsthilfegruppen und ehrenamtliche Tätigkeiten einen großen Stellenwert in der Gesellschaft. Ich bin sicher, dass Sie auf diesem Weg noch viele Anregungen erhalten können. Ihre Zusammenarbeit mit dem VergissMeinNicht-Ring erscheint mir sehr gelungen.*

Im Gegenteil: Gerade der VergissMeinNicht-Ring frustriert mich. Er zeigt überdeutlich wie gering die Bereitschaft der an einem Thema arbeitenden zur Kooperation ist. Dies gilt in gleicher Weise auch für die Mailinglisten, die wir sowohl für die Alzheimer-Gesellschaften eingerichtet haben, als auch für das offene Diskussionsforum.

## 2. Das soziale Umfeld

### 2.1: Beschreiben Sie das soziale Umfeld, in dem das Projekt ansetzt!

Angehörige von Demenzzranke und alle, die in die Pflege und Betreuung Demenzzrancker eingebunden sind - einschließlich der Professionellen wie z.B. Pflegekräfte, Ärzte, gesetzliche Betreuer.

### 2.2: Welche Bedürfnisse gehen Sie an und wie werden Sie diese befriedigen?

Das Bedürfnis nach Aufklärung über die Krankheit, Entlastungsmöglichkeiten und dem Umgang mit dem Kranken (durch 1. Informationsbereitstellung in der Wissens- und Erfahrungsdatenbank, 2. Beantwortung von Anfragen und 3. durch Austausch in der Internet-Selbsthilfegruppe).

Das Bedürfnis nach Aussprache, Austausch mit verständnisvollen Menschen (durch 1. Emails an die Mailingliste (mit kontrolliertem Zugang) für Angehörige Demenzzrancker sowie 2. durch bilaterale Kontakte zwischen den Mitgliedern der Internet-Selbsthilfegruppe).

Dem Bedürfnis nach Informationsaustausch der Fachkräfte wird durch eine Mailingliste (mit freiem Zugang) entsprochen.

Viele Autoren wollen, dass ein bereits vor Jahren veröffentlichter Beitrag auch heute noch Beachtung findet. (Ihnen bietet die Wissens- und Erfahrungsdatenbank die Möglichkeit, diesen unter ihrem Namen jederzeit weltweit zugreifbar zu machen.)

### 2.3: Gibt es bereits Hilfsangebote, wenn ja, welche? Was zeichnet Ihr Projekt gegenüber diesen aus?

Der Informationsfülle des AlzheimerForums stehen zahlreiche Bücher gegenüber. Die Wissen- und Erfahrungsdatenbank erlaubt jederzeit den schnellen und kostenlosen Zugriff auf gut sortierte und breit gefächerte Informationen. Beiträge in Zeitschriften, Tagungsbänden, etc. geraten leicht in Vergessenheit und sind oft schwer zu beschaffen. Im AlzheimerForum stehen die wertvollen Beiträge dauerhaft und systematisch geordnet - jederzeit abrufbar - zur Verfügung. Sie können binnen Sekunden elektronisch nach Stichworten (z.B. Autofahren) durchsucht werden.

Oftmals genügt es Ratsuchenden bereits einen Hinweis zu geben, wo bestimmte Informationen im Internet nachlesbar sind, um ihm zu helfen. Hier erspart das Internet das relativ aufwendige Aufsuchen einer Beratungsstelle. Statt der mündlichen Information verfügt der Ratsuchende über schriftliche Informationen, die er beliebig oft nachlesen und leicht weitergeben kann.

Für pflegende Angehörige gibt es Selbsthilfegruppen, die meist 1 - 2 Mal monatlich tagen. Sie sind nicht für jeden erreichbar und schließen i.d.R. die Angehörigen der Hauptpflegepersonen aus. Ihre Teilnehmerzahl ist auf 5 bis 20 begrenzt. Die Internet-Selbsthilfegruppe kann im Prinzip beliebig groß werden (z.Zt. ca. 150 Mitglieder, Pflegende bzw. deren Kinder) und ist rund um die Uhr aktiv - 365 Tage im Jahr. Es sind auch Teilnehmer willkommen, die sich selbst nicht äußern wollen und nur an dem Gedankenaustausch der anderen teilhaben. Solche Mitglieder würden die Gruppendynamik einer face to face Selbsthilfegruppe empfindlich stören – vor allem falls sie dort die Mehrheit bildeten. Im Internet ist das kein Problem.

*Sie haben Ihr Umfeld in Hinblick auf die Demenzzrancker selbst quantitativ und qualitativ beschrieben - wie viele pflegende Angehörige es gibt, lässt sich daraus hochrechnen. Die Lösungen, die Sie anbieten, decken auch die Bedürfnisse für diese Zielgruppe.*

*Den üblichen Selbsthilfegruppen vor Ort haben Sie voraus, dass Sie auch die erreichen könne, die (noch) nicht bereit sind, sich in der Öffentlichkeit mit ihren Problemen auseinander zu setzen. Darin und in der Möglichkeit, Informationen aktuell zu Verfügung zu stellen, aber auch in einer Datenbanken zu sammeln, liegt einer Ihrer größten Vorteile. Der größte ist meiner Meinung nach die Tatsache, dass Sie über das Internet täglich mehrmals miteinander kommunizieren können und nicht auf feste Treffen angewiesen sind.*

## 3. Die Organisation und das „Geschäftsmodell“

### 3.1: Welche Grundausstattung brauchen Sie für Ihr Projekt und welche Mittel und Ressourcen benötigen Sie für den Tagesbetrieb?

PC mit Internetzugang, SW-Tools zur Erstellung, Pflege und Verwaltung von Web-Seiten, Telefon. Ein Web-Master / Administrator (ca. 30 Std. pro Monat).

*Ihr freiwilliges Engagement wird momentan von 5 ehrenamtlichen Helfern getragen - das scheint gut zu funktionieren. Dennoch würde ich eine Vergrößerung des Teams anregen (vgl. oben). Über Ihren Träger, die Alzheimer Angehörigen Alternative in Berlin, könnten Ihnen mögliche Mitstreiter zur Verfügung stehen oder auch "externe" über das Internet.*

Es mangelt nicht an der Bereitschaft den Kreis der Mitwirkenden zu vergrößern, sondern an der Bereitschaft der dafür in Frage kommenden. Ich habe bereits über die Fachpresse und Fachhochschulen ehrenamtliche Mitarbeiter bzw. Praktikanten gesucht, leider ohne Erfolg.

*Die Aufwandsentschädigung für den Webmaster halte ich für angemessen. Interessant könnte es sein, auf der Homepage auch aufzuführen, was mit den Spenden für z.B. die Beantwortung der individuellen Fragen etc. geschieht.*

Wir machen bereits im AlzheimerForum transparent, wie viel Geld der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. das AlzheimerForum monatlich kostet. Wir können diese Info aber auch auf unserer Spendenseite, die bereits im Entwurf vorliegt. Für die Beantwortung der individuellen Fragen sind bislang keinerlei Spenden eingegangen – weder von pflegenden Angehörigen noch von Professionellen – von denen schon gar nicht!

### **3.2: Wie sind Sie organisiert (Verein, Selbsthilfegruppe, Freundeskreis, ...)? Wie verteilen Sie Ihre Aufgaben und welche Aufgaben werden von Freiwilligen übernommen?**

Träger des AlzheimerForums ist die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI), eine Alzheimer-Gesellschaft, die ansonsten regional in Berlin tätig ist.

Das AlzheimerForum wurde im Mai 1998 eingerichtet und in unzähligen Stunden ehrenamtlicher Arbeit aufgebaut. Seit November 2000 erhält der Web-Master – selbst pflegender Angehöriger - ein geringes Entgelt.

Alle anderen Arbeiten werden ausschließlich von Ehrenamtlichen geleistet, etwa die Beantwortung von Anfragen sowie die Pflege einzelner Themen (z.B. Listen der Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen und -Selbsthilfegruppen sowie der Gedächtnissprechstunden in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Veranstaltungskalender, Molekularbiologie).

### **3.3: Beschreiben Sie einen typischen Tag in Ihrem Projekt!**

Selbsthilfegruppe:

- 00:12 Sabine bekommt ihren alzheimerkranken Vater nicht ins Bett. Er wird aggressiv, vor allem wenn sie telefoniert. Sie sendet über ihren PC einen Hilferuf ab.
- 00:30 Erster Ratschlag kommt per Email.
- Bis 01:30 folgen weitere bi- und multilaterale Emails an / von Sabine.
- 04:30 Hugo berichtet, dass seine Schwester verstorben sei, die ihren Mann gepflegt hat und fragt, ob er es seinem demenzkranken Schwager sagen soll.
- 07:30 erste Kondulenz-Mail ( 4 weitere folgen mit der Ermunterung, dem Schwager die Wahrheit zu sagen).
- 11:00 Doreen beklagt sich über das ihrer Meinung nach unmögliche Verhalten eines MdK-Gutachters.
- 13:00 Erster Vorschlag, bei wem sich Doreen wie beschweren soll. (Ein Austausch über weitere negative, über auch positive Erfahrungen mit MdK-Gutachtern folgt.) Wertvolle Hinweise machen die Runde.
- 13:18 Klaus, ein neues Mitglied, stellt sich vor und schildert den "Schokoladentag", den er gerade erlebt hat, nachdem seine inkontinente Mutter ihren Kot in der ganzen Wohnung verschmiert hat. Nach anfänglicher Wut endet der Brief versöhnlich. Klaus erhält zahlreiche Willkommens-Mails in denen ihm Anteilnahme entgegengebracht und Tipps zu Inkontinenzhilfen gegeben wird.
- 14.12 Hilferuf: Demenzkranke Großmutter ist entlaufen. Wie wiederfinden? Zahlreiche Mails folgen über Tage und Wochen, bis die Schreiberin Deutschland verlässt - ohne dass die Großmutter gefunden worden wäre. usw. usw. bis Mitternacht

Web-Master:

- 18:30 Brennt CD-Rom und macht sie versandfertig. Stellt einen neuen Text ins AlzheimerForum und trägt ein neues Mitglied in die Mailingliste ein.

Projektleiter:

- 20:30 liest die Emails die an ihn im Laufe des Tages von Angehörigen, Betroffenen und Fachkräften geschickt wurden. Er beantwortet sie bis Mitternacht und macht Mitteilung an den Web-Master, wer neu in die Mailingliste aufzunehmen ist. Er schreibt auch eigene Beiträge und weist u.a. auf eine bevorstehende Fernsehsendung zum Thema Betreuungsrecht hin.

*Ihr Projekt ist sehr gut. Ich bewundere Ihr Engagement dabei um so mehr, als Sie selbst alle durch die Pflege von demenzkranken Angehörigen belastet sind. Ich bin – im Gegensatz zu unserem WebMaster - kein pflegender Angehöriger. Ich helfe nur, weil ich über meine Frau einen Bezug zu dem Thema habe und beruflich das notwendige Know How mitbringe. Sie gehen weit über das hinaus, was man als "nice to have" bezeichnet - sicher würden alle Helfer auch durch ihren Alltag kommen, wenn es Sie nicht geben würde. Aber Sie bieten wichtige Informationen (auch von Fachleuten, Rechtsrat etc.) an, die den Alltag erleichtern. Sie haben Ihr Projekt gut und verständlich dargestellt. Sie haben in den letzten drei Jahren geschafft, ein Projekt aufzuziehen, dass nicht nur effizient arbeitet, indem die vorhandenen Mittel (monetärer und nicht monetärer Art) optimal nutzt sondern auch sehr wirksam ist, in dem vielen Betroffenen umfassend geholfen wird. Ihre Idee verspricht auch eine nachhaltige Hilfe für die Betroffenen zu sein. Durch das Internet können Sie Ihre Idee übertragen (möglicherweise auch an Betroffene anderer Krankheiten, die ebenfalls ein solches Forum gründen könnten) und viele Menschen erreichen.*

*Der Gesamteindruck ist so gut, dass es mir schwer fällt Ihnen Vorschläge für die Zukunft zu machen - Sie scheinen schon an alles gedacht zu haben!*

Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg bei Ihrem Projekt!!