



Leitsätze zur Qualität der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften

Stand: 6. November 2021

Inhaltsverzeichnis

1	PRÄAMBEL	1
2	WIE IST QUALITÄT DEFINIERT?	2
3	WAS IST EINE ALZHEIMER-GESELLSCHAFT?	3
4	WAS TUN ALZHEIMER-GESELLSCHAFTEN?	4
5	BASISBAUSTEIN: INFORMATION UND BERATUNG	5
6	BASISBAUSTEIN: ANGEHÖRIGENGRUPPEN	7
7	BASISBAUSTEIN: ÖFFENTLICHKEITSARBEIT	10
8	ANGEBOTE ZUR UNTERSTÜTZUNG IM ALLTAG	13
9	GRUPPEN FÜR MENSCHEN MIT BEGINNENDER DEMENZ	17

1 Präambel

Die Selbsthilfe und damit auch die Alzheimer-Gesellschaften haben in den letzten Jahren eine zunehmende Bedeutung erfahren. So werden Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen stärker als bisher in die Politikberatung einbezogen, sie sind in Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss vertreten und kommen bei Anhörungen im Bundestag, auf Landes- und kommunaler Ebene zu Wort. Andererseits fallen immer mehr öffentliche Gelder Sparmaßnahmen zum Opfer, viele Organisationen müssen um Spender werben und Gelder der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen werden nur nach ausführlichen Prüfungen vergeben. Transparenz und Qualität in der Arbeit und im Finanzgebaren von gemeinnützigen Organisationen – wie der Selbsthilfe – sind deshalb notwendig.

Während noch in den 1980er-Jahren kaum eine Alzheimer-Gesellschaft oder Angehörigengruppe bestand, ist das Netz in den letzten Jahren dichter geworden. Immer mehr Alzheimer-Gesellschaften wurden gegründet. Das ist im Interesse von Menschen mit Demenz und ihren Familien sehr zu begrüßen. Die Vereine haben dabei unterschiedliche

Ausrichtungen von der reinen Selbsthilfe bis hin zu Dienstleistern mit unterschiedlichen aktiven Personen (Angehörige, Ärzte, Rechtsanwälte, Therapeuten, Pfleger usw.)¹. Sie stehen häufig in Kooperation mit verschiedenen Institutionen wie Gedächtnissprechstunden, Heimen, ambulanten Diensten usw.

Diese Vielfalt ist einerseits kreativ und fruchtbar, sie erschwert andererseits aber auch eine einheitliche Wahrnehmung: „Was ist eigentlich eine Alzheimer-Gesellschaft? Was leistet sie? Was kann ich von ihr erwarten?“ Je dichter das Netz der Alzheimer-Gesellschaften wird, je mehr sie in der Öffentlichkeit präsent sind, desto höher werden durch Vergleiche auch die Erwartungen an eine Alzheimer-Gesellschaft. Das gilt gleichermaßen für betroffene Familien, ebenso wie zum Beispiel für Fachleute, Politiker und verschiedene Kooperationspartner.

Die Delegiertenversammlung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) hat deshalb im November 2006 beschlossen, einen Arbeitsausschuss „Qualität“ einzusetzen, der Kriterien für die Sicherstellung und Weiterentwicklung der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften unter einheitlichen Qualitäts Gesichtspunkten entwickeln soll. Das vorliegende Papier ist das Ergebnis der Arbeit dieses Arbeitsausschusses, der aus Mitgliedern des Vorstandes und der Geschäftsstelle der DALzG sowie Vertretern ihrer Mitgliedsorganisationen besteht.

Alzheimer-Gesellschaften, die sich unter dem Dach der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz zusammengeschlossen haben, verpflichten sich, qualitätsorientiert nach den Maßgaben dieses Papiers zu arbeiten.

In der Version vom 27.07.2009 wurden die „Leitsätze zur Qualität der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften“ auf der Delegiertenversammlung der DALzG am 3.12.2009 verabschiedet. Die vorliegende Version stellt eine Weiterentwicklung dar.

2 Wie ist Qualität definiert?

Man unterscheidet zwischen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität.

Die **Strukturqualität** befasst sich mit Kriterien, die folgende Fragen betreffen:

- Welche Strukturen braucht man, um die gegebene Aufgabe optimal zu erreichen?
- Welche Techniken setzt man dazu ein?

¹ In diesen Leitsätzen verwenden wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form. Damit sind stets alle Geschlechter gemeint. Wenn hier von „Angehörigen“ gesprochen wird, sind damit stets alle Zugehörigen gemeint, also auch Freunde, Nachbarn und alle anderen, die im nicht-beruflichen Zusammenhang einen Menschen mit Demenz unterstützen.

- Welche Daten braucht man für die Aufgabe?
- Welche Qualifikationen brauchen die ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter?
- Wie müssen die ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter ausgebildet sein und weitergebildet werden?

Bei der **Prozessqualität** geht es um die Kriterien, die folgende Fragen betreffen:

- Welche Schritte sind unter Nutzung der Struktur zu gehen? Wie ist die Durchführung bzw. der Prozess?
- Sind diese Schritte beschrieben?
- Welche Mitarbeiter in welcher Rolle haben welche Aufgaben?
- Welche Daten stehen zur Verfügung/werden gesammelt und gepflegt?
- Welche Daten werden von wem gepflegt?

Die **Ergebnisqualität** behandelt Kriterien, die folgende Fragen betreffen:

- Was ist das Ziel der Aufgabe?
- Wann ist das Ergebnis für den Nutzer zufriedenstellend, optimal, unzureichend usw.?

3 Was ist eine Alzheimer-Gesellschaft?

Als Alzheimer-Gesellschaft darf sich ein gemeinnütziger eingetragener Verein bezeichnen, der die Satzungsziele der DAzG verfolgt und das Leitbild der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz mitträgt. Das bedeutet vor allem, ausschließlich die Interessen der Betroffenen, das heißt Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, zu vertreten. Diese sollen auch zu mindestens 50 % im Vorstand einer Alzheimer-Gesellschaft vertreten sein. Mindestens ein Angehöriger oder eine betroffene Person sollte den Verein auch nach außen vertreten und aktiv die Geschicke des Vereins mitbestimmen. Alzheimer-Gesellschaften sind prinzipiell offen für neue Mitglieder.

Alzheimer-Gesellschaften sind nur den Betroffenen verpflichtet und stellen sicher, dass sie in ihrer inhaltlichen Arbeit unabhängig sind, zum Beispiel von Trägern, die Angebote und Einrichtungen für Menschen mit Demenz vorhalten. Sie dokumentieren ihre Unabhängigkeit nach außen und innen, indem sie die „Leitsätze der BAG Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen öffentlichen und privaten Rechts, Wirtschaftsunternehmen und Organisationen, insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie“ mitzeichnen.

Es ist wünschenswert, dass alle im Dachverband Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz zusammengeschlossenen Vereine sich „Alzheimer-Gesellschaft“ mit der jeweiligen regionalen bzw. landesweiten Zuordnung nennen und das Logo nutzen, das vom

Bundesverband patentrechtlich geschützt ist. Dies ist zum einen für die Außenwahrnehmung wichtig: Sowohl Betroffene und Ratsuchende als auch Kooperationspartner und Politiker erkennen, dass in den Alzheimer-Gesellschaften gleiche Ziele vertreten werden. Zum anderen ist es aber auch für das Innenverhältnis wichtig zu wissen, dass sich Alzheimer-Gesellschaften gemeinsam für die gleichen Interessen einsetzen.

Nur Alzheimer-Gesellschaften im Sinne dieser Leitsätze dürfen das Logo nutzen. Förderern, Fördermitgliedern sowie ordentlichen Mitgliedern der regionalen Alzheimer-Gesellschaften und des Bundesverbandes, die keine Alzheimer-Gesellschaft im Sinne der Leitsätze sind, ist dies nicht erlaubt. Lediglich rechtlich unselbstständige Alzheimer-Gruppen oder -Initiativen, die Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft oder eines Landesverbandes sind und sich deren Zielen ebenso verpflichtet, dürfen das Logo ebenfalls nutzen.

Eine Mitgliedschaft im Bundes- und/oder Landesverband muss nach außen deutlich gemacht werden.

4 Was tun Alzheimer-Gesellschaften?

Alzheimer-Gesellschaften können die gemeinsamen Ziele durch unterschiedliche regionale Schwerpunkte in ihrer Arbeit verfolgen, wobei die Landesverbände und der Bundesverband in der Regel übergeordnete Aufgaben wahrnehmen (siehe das Papier über die „Aufgabenteilung zwischen Bund – Ländern – Regionen“).

Auf örtlicher Ebene werden von allen Alzheimer-Gesellschaften mindestens folgende drei „Basis-Bausteine“ vorgehalten:

- Alzheimer-Gesellschaften bieten **Information und Beratung** für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen an.
- Alzheimer-Gesellschaften ermöglichen und fördern den Austausch und die Information von Angehörigen in **Angehörigengruppen** (Selbsthilfegruppen).
- Alzheimer-Gesellschaften sorgen dafür, dass ihre Arbeit anderen bekannt wird, und entwickeln dafür entsprechende Instrumente für die **Öffentlichkeitsarbeit**.

Darüber hinaus können selbstverständlich weitere Aufgaben zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen wahrgenommen werden. Dazu gehören zum Beispiel die Angebote zur Unterstützung im Alltag. Alle Angebote richten sich nach den in diesem Papier festgelegten Standards, die nach und nach erweitert werden.

Die Beschreibung jedes Basis-Bausteins soll für sich alleine stehen. Dabei wird nach einer allgemeinen Beschreibung zunächst die Struktur dargestellt, die die Grundlage für den

Prozess des Angebotes bietet. Das Ergebnis wird in erster Linie aus Sicht der Betroffenen, das heißt der Nutzer des Angebotes betrachtet.

Die dargelegten Qualitätskriterien stellen eine Zielvorstellung dar. Es ist den Mitarbeitern des Arbeitsausschusses bewusst, dass vor allem junge und auch kleine Alzheimer-Gesellschaften sich nur in Schritten diesem Ziel nähern können.

Die hier festgelegten Qualitätskriterien gelten für Alzheimer-Gesellschaften auf allen Ebenen gleichlautend.

5 Basisbaustein: Information und Beratung

5.1 Allgemeines

Alzheimer-Gesellschaften beraten vorrangig Menschen mit Demenz und ihre Familien, insbesondere pflegende Angehörige. Eine Beratung soll individuell angepasst sein. Sie dient in erster Linie der Stärkung der Handlungskompetenz und der Hilfe zur Selbsthilfe und deckt dabei psychische, physische, soziale und materielle Ebenen ab. Beratung kann zum Beispiel durch Angehörige als „Experten in eigener Sache“ oder Fachkräfte erfolgen.

5.2 Struktur

Die Beratung soll niedrigschwellig sein: Die Informations- und Beratungsstelle soll gut an öffentliche Verkehrsmittel angebunden und telefonisch gut erreichbar sein. Die Beratung wird neutral, kostenfrei und unabhängig von einer Mitgliedschaft angeboten. Auch eine aufsuchende bzw. zugehende Beratung ist wünschenswert. Ein barrierefreier Zugang zu den Beratungsräumen und eine ungestörte Atmosphäre für die persönliche Beratung sind erforderlich. Weiterhin können sich Ratsuchende auch anonym beraten lassen.

Folgende Themen (siehe auch Infoblätter der DALzG) sind wesentliche Beratungsinhalte:

- Krankheitsbild (Demenzformen, Diagnose, Verlauf, Therapie)
(Infoblätter 2, 3, 5, 6, 11 sowie Broschüren „Demenz. Das Wichtigste“, „Demenz im jüngeren Lebensalter“, „Frontotemporale Demenz“)
- Angebote für Menschen mit Demenz (z.B. im frühen Stadium)
(Broschüre „Demenz – was kann ich tun?“)
- Umgang mit Menschen mit Demenz (z.B. bei herausforderndem Verhalten)
(Broschüre „Leben mit Demenzerkrankten“)
- Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige (z.B. niedrigschwellige Angebote, Angehörigengruppen)
(Infoblätter 7, 17, 23, 24)

- Versorgungsangebote (ambulant, teilstationär und stationär)
(Broschüren „Patienten mit einer Demenz im Krankenhaus“, „Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz“, „Umzug ins Pflegeheim“, „Fortgeschrittene Demenz und Lebensende“)
- Finanzielle und rechtliche Fragen (z.B. zur Pflegeversicherung, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht usw.)
(Broschüren „Leitfaden zur Pflegeversicherung“, „Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen“)

Beratungswissen beruht auf Fachliteratur, Medien und Fortbildungen. Erfahrungen im Umgang mit Demenzkranken, Kenntnisse über die Situation pflegender Angehöriger und Kompetenz in Gesprächsführung werden vorausgesetzt.

5.3 Prozess

Bei der ersten Kontaktaufnahme ist zunächst Vertrauen aufzubauen und die Situation sowie das aktuelle Anliegen des Ratsuchenden zu erfassen. Bestimmte persönliche Daten des Ratsuchenden wie auch des Betroffenen können von Bedeutung sein. Dazu gehören zum Beispiel Alter, Verwandtschaftsgrad, häusliche Gegebenheiten, Wohn- und Versorgungssituation. Je nach Beratungsanlass kann die Krankheitsgeschichte wichtig sein, zum Beispiel Diagnosestellung, Symptomatik, Medikation usw. Es ist zu klären, was als besonders belastend oder auch entlastend empfunden wird. Außerdem sind Informationen zu den bereits in Anspruch genommenen Hilfsangeboten und Leistungen einzuholen – Pflegegrad, Betreuungsleistungen, Vorsorgeverfügungen, Selbsthilfegruppe etc. Des Weiteren ist es wichtig, das soziale Netz und seine Unterstützungsmöglichkeiten wie Familie, Freunde oder Nachbarn zu erfragen.

Alzheimer-Gesellschaften bieten nach dem Erstgespräch Beratung und Begleitung während des gesamten Krankheitsverlaufes und über den Tod des Betroffenen hinaus an. Dazu ist das Vorwissen zur individuellen Situation des Ratsuchenden hilfreich. Dabei sind immer alle Ebenen, also die psychische, die physische, die materielle und die soziale in die Überlegungen einzubeziehen.

Im Falle einer Dokumentation der Beratungskontakte muss der Datenschutz beachtet werden.

5.4 Ergebnis

Ziel einer jeden Beratung ist die subjektive und objektive Verbesserung der Situation des Ratsuchenden und seiner Familie. Wichtig ist auch, dass er sich gut aufgehoben fühlt. Nach der Beratung ist der Ratsuchende über die Erkrankung und deren Verlauf sowie über Umgangsempfehlungen und Hilfeangebote in seiner Region umfassend informiert.

6 Basisbaustein: Angehörigengruppen

6.1 Allgemeines

Angehörigengruppen entstehen unter unterschiedlichen Rahmenbedingungen und können verschiedene Schwerpunkte setzen. Den Gruppen ist gemeinsam, dass sich Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung zusammenfinden, um Erfahrungen und praktische Tipps auszutauschen und neue Informationen zu erhalten. Wichtige Aspekte des Zusammenseins sind aber auch, Freud und Leid zu teilen und sich immer wieder gegenseitig Kraft und Mut zu geben.

6.2 Struktur

Niedrigschwelliger Zugang

Pflegende Angehörige von Demenzkranken versuchen oft lange Zeit, den schwierigen Alltag ohne Hilfe von außen zu bewältigen. Eine Kontaktaufnahme und das Annehmen von Hilfen sind häufig mit hohen psychischen Hürden belegt. Deshalb ist es umso wichtiger, dass pflegenden Angehörigen der Zugang so leicht wie möglich gemacht wird. Das Angebot erfüllt deshalb die folgenden Anforderungen:

- telefonische Erreichbarkeit und Schaltung eines Anrufbeantworters
- gute Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln
- Kostenfreiheit
- möglichst behindertengerechter Zugang
- keine Verpflichtung zur regelmäßigen Teilnahme
- Mitgliedschaft bei der anbietenden Alzheimer-Gesellschaft nicht zwingend
- nutzerfreundliche, zielgruppenorientierte Zeit

Zielgruppe

Angehörige von Menschen mit Demenz haben meistens ganz andere Probleme und Schwierigkeiten als Angehörige, die einen körperlich pflegebedürftigen Menschen versorgen. Daher empfiehlt sich die Ausrichtung auf diesen speziellen Teilnehmerkreis. Manchmal kann es sinnvoll sein, zum Beispiel nur für pflegende Töchter, Schwiegertöchter, Söhne, Angehörige von Menschen mit frontotemporaler Demenz oder auch für eine Trauergruppe spezielle Gruppen zu gründen. Die Teilnehmer stehen hier in jeweils sehr ähnlichen Situationen und können sich bei ihrem Erfahrungsaustausch auf ihre besondere Betreuungs- und Pflegesituation konzentrieren.

Gruppenform

Die verschiedenen Formen von Angehörigengruppen unterscheiden sich vor allem durch vier Merkmale:

- Wird die Gruppe fachlich und organisatorisch begleitet oder bleiben die Angehörigen im Sinne einer klassischen Selbsthilfegruppe unter sich?
- Ist die Gruppe offen für neue Teilnehmer oder trifft sich ein fester Teilnehmerkreis?
- Trifft sich die Gruppe zeitlich begrenzt (einige Wochen oder Monate lang) oder ist sie auf unbestimmte Dauer ausgelegt?
- Welchen Stellenwert und Umfang nehmen Erfahrungsaustausch und persönliche Gespräche bzw. die Vermittlung von Informationen innerhalb der Treffen ein?

Gruppengröße

In Angehörigengruppen treffen sich in der Regel vier bis zwölf Teilnehmer. Da Angehörige zum Beispiel aufgrund ihrer pflegerischen Aufgabe nicht immer regelmäßig teilnehmen können, sollte die Gruppe mit mindestens sechs bis acht Angehörigen beginnen. Bei gesprächsorientierten Gruppen sollten nicht mehr als zwölf Personen eingeladen werden, damit alle Angehörigen ausreichend zu Wort kommen können. Generell gilt, dass es in größeren Gruppen länger dauert, bis sich eine vertrauensvolle Atmosphäre einstellt. Bei stärker informationsorientierten Gruppentreffen, zum Beispiel mit externen Referenten, sind auch größere Teilnehmerzahlen denkbar.

Anforderungen an die Gruppenleitung

Das Begleiten einer Angehörigengruppe will gelernt sein. Die erforderlichen Kenntnisse und Fertigkeiten können jedoch Schritt für Schritt erworben und im Laufe der Zeit durch praktische Erfahrungen vertieft werden.

Die Gruppenleitung erfüllt folgende Anforderungen:

- (ehemals) pflegender Angehöriger mit Fähigkeit zur Reflexion der eigenen Pflege- und Betreuungssituation oder Fachkraft (Sozialarbeiter, Pflegekraft, Psychologe)
- organisatorisches Geschick
- Kenntnisse und Erfahrungen über die Entwicklung von Gruppen, den Umgang mit schwierigen Situationen, Gesprächsführung; eine Gruppenleiterschulung ist wünschenswert
- personelle Kontinuität in der Begleitung der Gruppe

- fachliches Wissen rund um das Krankheitsbild Demenz, Kenntnis der Situation pflegender Angehöriger und des Spektrums möglicher Hilfen in der Region
- Einfühlungsvermögen und Fingerspitzengefühl

Organisation

Zur Organisation von Angehörigengruppen gehört die Vor- und Nachbereitung der Treffen (zum Beispiel Raum, Getränke, Tisch- und Sitzordnung), Festlegung und Einhaltung von Ritualen, Kontaktpflege zu den Teilnehmern. Verantwortlich für die Organisation sind die Gruppenleitung oder der Vorstand bzw. die Mitarbeiter der Alzheimer-Gesellschaft.

6.3 Prozess

Der Ablauf hat ein festes Schema (in der Regel Begrüßung, Rückblick, Eingangsrunde, Schwerpunkte, Zusammenfassung, Verabschiedung). Wichtig ist auch, den Teilnehmern einen geschützten Rahmen zu bieten und dafür Regeln aufzustellen, wie zum Beispiel eine Vereinbarung zur Verschwiegenheit. Empfehlenswert ist auch die Einigung auf bestimmte Gesprächsregeln, die dazu beitragen, dass jeder zu Wort kommt und Gesprächsbeiträge gleichberechtigt nebeneinanderstehen dürfen.

Der Ablauf soll den Teilnehmern ermöglichen auch einmal „Dampf abzulassen“, Erfahrungen und Informationen auszutauschen. Dieser Kreis bietet ihnen die Umgebung, zu erkennen, dass sie mit ihren Schwierigkeiten nicht allein sind, Verständnis und Anerkennung finden und sich bestätigt fühlen.

6.4 Ergebnis

Die Ergebnisqualität von Angehörigengruppen lässt sich aus Nutzersicht wie folgt beschreiben:

- Verminderung der sozialen Isolation
- Reduktion der subjektiv empfundenen Belastung durch die Pflege
- Stärkung der Handlungskompetenz (zum Beispiel besserer Umgang mit belastenden Situationen, Inanspruchnahme von Hilfen) und Hilfe zur Selbsthilfe
- emotionale Stabilisierung
- wissender und einfühlsamer Umgang mit dem Demenzkranken
- konkrete Tipps (zum Beispiel Broschüren, Adressen)

Ein ausführliches Konzept bietet die Broschüre „Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

7 Basisbaustein: Öffentlichkeitsarbeit

7.1 Allgemeines

Die Festlegung von Qualitätskriterien ist sehr vom Entwicklungsstand einer Alzheimer-Gesellschaft abhängig. Junge wie auch kleine Gesellschaften dürfen nicht durch zu hochgesteckte Ziele abgeschreckt werden. Die dargestellten Kriterien sind als Leitlinie und Zielvorstellungen zu verstehen.

7.2 Struktur

Die DALzG steht für Selbsthilfe, Unabhängigkeit und Kompetenz. Diesen Anspruch vertreten die Mitgliedsgesellschaften auf ihrer jeweiligen Ebene. Die Öffentlichkeitsarbeit folgt den Leitlinien der DALzG, insbesondere im Hinblick auf die Transparenz.

Die Mitgliedsgesellschaft muss von außen betrachtet als Mitglied der DALzG eindeutig erkennbar sein, zum Beispiel in Printmedien und im Internet.

Die Repräsentanten der DALzG sowie der Mitgliedsgesellschaften achten auf die Einhaltung dieser Kriterien, sie können diese Verantwortung innerhalb ihrer Gesellschaft delegieren. Sie sind verantwortlich für die Wahrung der Persönlichkeitsrechte von in Wort oder Bild dargestellten Personen sowie für die Wahrung der Urheberrechte in Veröffentlichungen. Es ist wünschenswert, dass die für die Öffentlichkeitsarbeit zuständige Person eine Basisausbildung in Öffentlichkeitsarbeit und regelmäßig die Möglichkeit zur Fortbildung erhält.

Informationen zu medizinischen und nicht-medizinischen Therapien müssen dem neuesten wissenschaftlich akzeptierten Standard entsprechen und regelmäßig aktualisiert werden. Auch Informationen zu versorgungsrelevanten Bereichen sind aktuell vorzuhalten.

Die Mitgliedsgesellschaft ist telefonisch zu veröffentlichten Zeiten erreichbar, ansonsten über einen Anrufbeantworter, der zur späteren zeitnahen Kontaktaufnahme die Hinterlegung von Kontakt- bzw. Rückrufinformation ermöglicht. Eine Erreichbarkeit per E-Mail ist wünschenswert. Bei Büroräumen ist auf eine gute Erreichbarkeit, Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel, Parkmöglichkeiten und behindertengerechte Zugänge zu achten.

Die Mitgliedsgesellschaft verfügt über aktuell gepflegte Daten mit Adressen und Ansprechpartnern für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit. Diese beinhaltet Pressekontakte, Referenten usw.

Mit gesammelten Daten ist unter Wahrung des Datenschutzes sorgsam umzugehen.

7.3 Prozess

Die Außendarstellung (Flyer, Programmhefte, Mailverkehr, Folien bei Vorträgen, Schriftverkehr usw.) ist möglichst einheitlich zu gestalten und berücksichtigt die Regeln der Strukturqualität. Die DALzG unterstützt die Mitgliedsgesellschaften durch Beratung bzw. Vorhalten von Mustern und Musterdateien.

Ein Basisangebot an medizinischen Informationen und zu nicht-medizinischen Therapien sowie darüber hinaus führenden Veröffentlichungen (z um Beispiel zur Pflegeversicherung) wird von der DALzG zur Verfügung gestellt. Die Mitgliedsgesellschaften stellen sicher, dass sie stets über die neueste Version der Basisinformationen verfügen. Die Mitgliedsgesellschaften sorgen dafür, dass sich mindestens eine Person einen guten Überblick über diese Informationen erarbeitet und bei Unklarheiten bzw. Verständnisschwierigkeiten bei der DALzG eine Rückfrage erfolgt.

Veröffentlichte Angebote werden regelmäßig auf ihre Aktualität hin überprüft. Falls die Materialien der Öffentlichkeitsarbeit nicht mehr mit der Realität übereinstimmen, werden sie angepasst.

Nachrichten auf dem Anrufbeantworter und im E-Mail-Eingang werden regelmäßig und zeitnah bearbeitet.

Kontakte zur Presse können aktiviert werden, indem die für die Öffentlichkeitsarbeit benannte Person sich bei den relevanten lokalen Medien aktiv vorstellt, zum Beispiel bei Ansprechpartnern für „Lokalredaktion“, „Service“, „Gesundheit“. Dieser Kontakt wird im Vorfeld von Veranstaltungen rechtzeitig intensiviert.

Die für die Öffentlichkeitsarbeit zuständige Person informiert sich aktiv über die Leitlinien und Statuten der DALzG, besonders im Hinblick auf die Transparenz bei Kooperationen, Förderungen und Sponsoring, und sorgt für deren Einhaltung.

Für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit relevante Daten von Institutionen und Ansprechpartnern werden kontinuierlich gesammelt, ergänzt und aktualisiert. Diese Daten werden in regelmäßigen Abständen überprüft (zum Beispiel ist zu vermeiden, dass ein bereits verstorbener Patient angeschrieben wird).

Bevor Bild- bzw. Textmaterial der Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird, sind die gesetzlichen Rahmenbedingungen zu klären. Dies sind im Wesentlichen:

- Das Urheberrecht (in der Regel des Fotografen bzw. Autors): Dieses kann im Rahmen einer Nachnutzung kostenlos oder kostenpflichtig genutzt werden. (*Informationen zum Urheberrecht der Bundeszentrale für politische Bildung:*
http://www.bpb.de/themen/158P14,0,0,Das_Urheberrecht_in_f%C3%BCnf_Bildern.html)

- Das Recht am Bild: Die dargestellte Person bzw. ihr gesetzlicher Vertreter hat grundsätzlich unabhängig von der dargestellten Situation das Recht, die Veröffentlichung eines Bildes zu untersagen. Dementsprechend ist eine rechtlich einwandfreie Vereinbarung zu schließen (in der Regel schriftlich).

Prinzipiell prüft die Mitgliedsorganisation vor jeder Veröffentlichung deren ethische Vertretbarkeit.

7.4 Ergebnis

Die DALzG und ihre Mitgliedsgesellschaften bieten Informationen, die politisch und weltanschaulich unabhängig sind, wie dies die Satzung und das Leitbild der DALzG verlangen. Diese Informationen dienen der korrekten Darstellung des Krankheitsbildes in der Öffentlichkeit sowie der Darstellung der Lebenssituation der Angehörigen. Die Informationen sind für den Laien verständlich dargestellt. Medizinische Fachbegriffe sollten nur benutzt werden, wenn dies unbedingt notwendig ist.

Darüber hinaus informieren die DALzG und ihre Mitgliedsgesellschaften über medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien sowie zu grundlegenden Fragestellungen im Umfeld der Demenzen. Die DALzG und ihre Mitgliedsgesellschaften erheben laut ihrer Satzung Vertretungsanspruch für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und nehmen diesen wahr.

Der Bekanntheitsgrad der Alzheimer-Gesellschaft wird durch die Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit erhöht bzw. auf hohem Niveau gehalten. Dies wird unter anderem dadurch erreicht, dass die DALzG und ihre Mitgliedsgesellschaften eindeutig durch Logos und Namen identifizierbar sind. Im Gegenzug differenzieren sich die DALzG und ihre Mitgliedsgesellschaften von anderen juristischen Personen oder Verbänden durch die Verwendung eines einheitlichen Erscheinungsbildes (Corporate Identity) und eines geschützten Logos. Diese Maßnahmen dienen der Werbung für den Verein, auch im Zusammenhang mit Spendenaktionen.

Basisinformationen über die DALzG sowie über die Mitgliedsgesellschaften in Form von Faltblättern (Flyern) enthalten:

- den Namen der Gesellschaft
- Ziele
- Angebote
- Ansprechpartner
- Adresse

- Telefon
- Fax
- Internet-Auftritt
- Büroöffnungszeiten
- telefonische Sprechzeiten
- Mitgliedschaften
- Ausgabedatum des Flyers.

Die Materialien der Öffentlichkeitsarbeit spiegeln die tatsächlichen Angebote wider und werden regelmäßig aktualisiert.

Bei der DAzG wie bei ihren Mitgliedsgesellschaften gibt es Personen, die für die Öffentlichkeitsarbeit geschult und verantwortlich sind. Sie bilden sich regelmäßig weiter und versuchen, einen engen Kontakt zu den Medien zu halten. Sie sind auch für den juristischen Aspekt der Öffentlichkeitsarbeit verantwortlich und regeln zum Beispiel Aspekte des Urheberrechtes und des Rechtes am Bild.

Die Öffentlichkeitsarbeit erfolgt so, dass sie den Leitlinien der DAzG entspricht. Diese stellen unter anderem Transparenz in der Öffentlichkeit bezüglich Finanzierung und möglicher Interessenskonflikte her.

8 Angebote zur Unterstützung im Alltag

8.1 Allgemeines

Angebote zur Unterstützung im Alltag haben insbesondere das Ziel, Menschen mit Demenz zu begleiten und zu aktivieren sowie durch eine qualifizierte Betreuung Angehörige zu entlasten. Dies soll bedarfsgerecht und individuell erfolgen. Nachfolgend sind die Anforderungen formuliert, die aus Sicht der Alzheimer-Gesellschaften im Sinne von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen wünschenswert sind.

Einige der genannten Angebote sind über die Pflegeversicherung (§ 45a/b oder 39 SGB XI) refinanzierbar. Sobald eine Refinanzierung in Anspruch genommen wird, greifen die Rechtsverordnungen der Länder (siehe auch Internetseiten der Sozialministerien) mit ihren Anforderungen, z.B. an die Fachlichkeit der Leitung und den Umfang der Schulungen

8.2 Struktur

Niedrigschwelliger Zugang

Angehörige von Menschen mit Demenz versuchen oft lange Zeit, den schwierigen Alltag ohne Hilfe von außen zu bewältigen. Eine Kontaktaufnahme und das Annehmen von Hilfen sind häufig mit hohen Hürden belegt. Deshalb ist es umso wichtiger, dass pflegenden Angehörigen der Zugang so leicht und unbürokratisch wie möglich gemacht wird. Das Entlastungsangebot erfüllt deshalb die folgenden Anforderungen:

- telefonische Erreichbarkeit und Schaltung eines Anrufbeantworters beim Anbieter
- Angebot findet in der Häuslichkeit statt bzw. ist gut erreichbar mit öffentlichen Verkehrsmitteln
- nutzerfreundliche, zielgruppenorientierte Zeiten
- möglichst barrierefreier Zugang
- kostenfrei bzw. kostengünstig
- keine Verpflichtung zur regelmäßigen Teilnahme bzw. Inanspruchnahme
- Keine verpflichtende Mitgliedschaft bei der anbietenden Alzheimer-Gesellschaft
- transparente, gut verständliche Informationen und ggf. Vereinbarungen bzw. Verträge

Anforderungen an die Fachlichkeit

Die Organisation und Koordination von Angeboten zur Entlastung im Alltag sollte eine Fachkraft übernehmen, die über mehrjähriges Wissen über und Erfahrung mit Demenz verfügt. Ehrenamtliche, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz eingesetzt werden, sind angemessen geschult und werden regelmäßig begleitet. Eine Versicherung ist zur Absicherung aller Beteiligten Voraussetzung.

Angebote

Die Angebote sind so gestaltet, dass Menschen mit Demenz individuell begleitet werden und ihnen eine Teilnahme an verschiedenen Aktivitäten ermöglicht wird. Die Angehörigen sollen ihren Bedürfnissen entsprechend entlastet werden. Als Angebote kommen in Frage (Aufzählung nicht abschließend):

- Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz
- Begleitung, Betreuung und Unterstützung in der Häuslichkeit
- Aktivierungsgruppen, z.B. mit Sportaktivitäten oder Gedächtnisgruppen
- Angebote wie Wandern, Chor usw.
- Tanz-Cafés

Grundsätzlich ist es wünschenswert, dass möglichst viele Angebote inklusiv angeboten und durchgeführt werden. Allerdings kann es auch sinnvoll sein, abhängig von Art und Stadium der Erkrankung exklusiv Angebote für Menschen mit Demenz vorzuhalten. Dabei können genderspezifische oder kultursensible Aspekte Berücksichtigung finden.

Anforderungen an Betreuungsgruppen

- Gruppengröße sollte 12 nicht überschreiten
- Betreuungsschlüssel: Möglichst 1:2
- Wertschätzender Umgang
- Auf Dauer angelegt
- Wohnortnah, nach Möglichkeit Fahrdienst
- Niedriger Teilnahmebeitrag
- Klar strukturierter Rahmen und Ablauf, aber auch Flexibilität, um auf individuelle Bedürfnisse eingehen zu können
- Orientierung an der Lebenswelt und Lebensgeschichte der Gäste sowie milieutherapeutischer Ansatz

Anforderungen zum Einsatz von ehrenamtlichen Helferinnen (besonders in der Häuslichkeit)

- Erhalt und Stärkung der individuellen Fähigkeiten der betreuten Menschen mit Demenz
- Ziel der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, z.B. Besuch eines Marktes
- Vielfältige, individuelle Beschäftigungsangebote
- Unterstützung und Entlastung der Angehörigen sowie Stärkung ihrer Betreuungskompetenzen
- Für Angehörige zumutbare Aufwandsentschädigung
- Auswahl von geeigneten Helfer*innen
- Schulung von mindestens 30-40 Stunden zu Grundlagenwissen Demenz, Situation und Belastung der Angehörigen, Kommunikation und Umgang, Methoden und Möglichkeiten der Beschäftigung, rechtliche Grundlagen, einfache Pflegehilfen, Zusammenarbeit mit Fachkraft

Ein ausführliches Konzept bietet die Broschüre „Angebote zur Unterstützung im Alltag“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Gestaltung der Vereinbarung

Zwischen der anbietenden Alzheimer-Gesellschaft und den in den Angeboten tätigen ehrenamtlichen Helfer*innen sollte eine schriftliche Vereinbarung getroffen werden, in der folgendes festgelegt wird:

- Ziel und Zweck der Aufgabe
- Verpflichtung zu Verschwiegenheit
- Ggf. Einsatzort und Einsatzzeiten
- Teilnahme an regelmäßigen Besprechungen und Fortbildungen
- Höhe der Aufwandsentschädigung mit dem Hinweis, dass die Aufwandsentschädigung im Rahmen der Übungsleiterpauschale kein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis begründet
- Hinweis auf Versicherungsschutz

Persönliche Voraussetzungen

Interessierte bringen unterschiedliche Motivationen für eine ehrenamtliche Tätigkeit mit. Sie möchten sich engagieren oder etwas hinzulernen, soziale Kontakte bekommen usw. Nicht alle Personen sind für die Betreuung von Menschen mit Demenz geeignet.

Kriterien für die Eignung sollten sein:

- Bereitschaft und Sensibilität mit demenzerkrankten Menschen zu arbeiten
- Bereitschaft regelmäßig an Schulungen und Besprechungen teilzunehmen
- Bereitschaft, sich mit der eigenen Vorstellung von Alter, Krankheit und Demenz auseinanderzusetzen
- Bereitschaft zur längerfristigem Engagement und für eine bestimmte Stundenzahl pro Woche, z.B. 2 Stunden
- Empathiefähigkeit und soziale Kompetenz
- Führungszeugnis ohne Eintrag

Die Ausübung einschränkende Kriterien: Suchterkrankung, psychische Erkrankung, Sprachbarrieren und ausschließliche Suche nach einem Nebenverdienst

Aufwandsentschädigung

Die Zahlung einer angemessenen Aufwandsentschädigung in Form einer Stundenpauschale ist grundsätzlich möglich. Im Rahmen der Übungsleiterpauschale (§ 3 Nr. 26 EStG) sind für die ehrenamtlich Tätigen jährlich bis zu 2.400 € (Stand 2019) sozialversicherungs- und steuerfrei.

9 Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz

9.1 Allgemeines

Seit einigen Jahren werden Menschen mit Demenz bereits häufig in einem frühen Krankheitsstadium diagnostiziert. Sie sind zu diesem Zeitpunkt meistens in der Lage, sich selbst mit ihrem Krankheitsbild und den Folgen auseinanderzusetzen und sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen. Deshalb sind überall in Deutschland - aber noch längst nicht flächendeckend - Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz entstanden, die nach unterschiedlichen Konzepten arbeiten.

9.2 Ziele und Zielgruppen

Ziele:

Eine Gruppe für Menschen mit beginnender Demenz kann folgende Ziele haben:

- Selbstbewusstsein fördern
- Selbsthilfepotential stärken
- Ermutigung, das Leben mit der Demenz zu gestalten und neue bzw. andere Perspektiven zu entwickeln
- Prävention, Förderung der Lebensqualität
- Isolierung aufheben, gegenseitige Unterstützung fördern und Teilhabe ermöglichen
- Stigmatisierung entgegenwirken
- Handlungsfähigkeit nutzen, um Vorsorge etc. vorzubereiten

Angehörige zu entlasten, ist nicht das hauptsächliche Ziel dieser Gruppen. Eine Teilnahme möglich zu machen, kann sowohl einen erhöhten Aufwand für Angehörige bedeuten, sich aber auch abgeleitet aus den oben genannten Zielen positiv auf das Zusammenleben auswirken.

Zielgruppe:

Die Zielgruppe für dieses Angebot sind Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Eine (Verdachts-)diagnose sollte im Regelfall vorhanden sein, allerdings kann diese Bedingung von der Art des Konzeptes und den Aktivitäten der Gruppe abhängen. Wenn es sich um ein Angebot handelt, bei dem der Austausch im Vordergrund steht, sollte eine Diagnose vorhanden sein und ebenfalls eine Fähigkeit zur Reflexion über die Erkrankung. In Gruppen, bei denen die Freizeitaktivitäten im Vordergrund stehen, ist eine Diagnose nicht zwangsläufig nötig. Allerdings sollte möglichst sichergestellt sein, dass bei einzelnen Gruppenmitgliedern nicht stattdessen eine schwere Depression vorliegt, die anderweitig behandelt werden sollte und eben keine Demenz darstellt, oder es sich um ein allgemeines Prophylaxe-Angebot handelt. Möglich ist auch ein spezielles Angebot mit den Partnern, die bei verschiedenen Aktivitäten ihren kranken Partner auch einmal anders erleben können.

9.3 Struktur

Mögliche Zugangswege:

- Beratungsangebote
- Ärzte und Gedächtnissprechstunden
- Anzeigenblätter, z.B. mit einem redaktionellen Beitrag mit Foto in wöchentlichen „Umsonstblättern“ (Hier muss besonders geschaut werden, mit welchen Formulierungen das Angebot angekündigt wird)
- Soziale Medien (z.B. Nachbarschaftsportale wie nebenan.de)
- Vorträge mit Erfahrungsaustausch
- Apotheken
- Angehörigenschulungen, auch mit eigenem Angebot
- Schnupperangebot einer bestehenden Gruppe
- Seminare als Auftaktveranstaltungen

Organisation und Gestaltung:

Für die Organisation der Gruppe sind je nach Zielgruppe unterschiedliche Konzepte und inhaltliche Schwerpunkte denkbar. Nachfolgend sind verschiedene Beispiele genannt:

- Austauschtreffen (Gespräche, Ressourcen entdecken)
- Gemeinsame Aktivitäten, auch Singen, Wandern als eigener Fokus
- Mischformen
- Unterstützte Selbsthilfe (selbstbestimmt, ohne Leitung, sondern mit Begleitung)
- Zeitlich begrenzte (z.B. 10 x) oder unbegrenzte Gruppe (bei letzterer sollte man sich Gedanken machen, wie man mit dem Fortschreiten der Krankheit umgehen will)
- Gruppendauer: bei Wandern länger als bei Gesprächsangeboten
- Abholung - evtl. durch Fahrdienst - sollte mitgedacht werden
- Ort gut erreichbar, ÖPNV, zentral
- Regelmäßiger Turnus, z.B. alle zwei Wochen oder monatlich

Gruppengröße:

Die Gruppengröße ist ebenfalls abhängig von der Art der Gruppe und natürlich den Räumlichkeiten. Bei Gesprächsgruppen ist eine Zahl von maximal 8 Personen günstig. Bei Aktivitäten wie Wandern können auch mehr Menschen teilnehmen, allerdings sollten neben der Gruppenleitung in diesem Fall weitere Begleitpersonen zur Verfügung stehen.

Um die Gruppe ins Laufen zu bringen, sollte man ruhig mit einer kleineren Zahl anfangen und auch bei zwischenzeitlichen Abgängen nicht aufgeben. Es ist schwieriger, neu anzufangen als mit kleiner Gruppe weiterzumachen.

Anforderung an die Gruppenleitung und Gruppenbegleitung:

- Bereitschaft und Sensibilität, mit demenzerkrankten Menschen zu arbeiten
- Erfahrung mit Gruppen(leitung)
- Bereitschaft zur Reflexion des eigenen Handelns, z.B. bei der Teilnahme an Schulungen und Besprechungen
- Bereitschaft, sich mit der eigenen Vorstellung von Alter, Krankheit und Demenz auseinanderzusetzen
- Bereitschaft zu längerfristigem Engagement und für eine bestimmte Stundenzahl pro Woche, z.B. 2 Stunden
- Empathiefähigkeit und soziale Kompetenz
- Führungszeugnis ohne Eintrag
- Bei bestimmten Gruppen - z. B. Sportangeboten - Fortbildung für diesen Bereich erforderlich