

Leitsätze zur Qualität der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften

5. Entwurf, Stand 27.07.2009

Inhaltsverzeichnis

Präambel	1
1. Basisbaustein: Beratung	3
1.1 Allgemeines	3
1.2 Struktur	3
1.3 Prozess	3
1.4 Ergebnis	3
2. Basisbaustein: Angehörigengruppen	3
2.1 Allgemeines	3
2.2 Struktur	4
2.2.1 Niedrigschwelliges Angebot	4
2.2.2 Zielgruppe	4
2.2.3 Gruppenform	4
2.2.4 Gruppengröße	4
2.2.5 Anforderungen an die Gruppenleitung	4
2.2.6 Organisation	5
2.3 Prozess	5
2.4 Ergebnis	5
3. Basisbaustein: Öffentlichkeitsarbeit	5
3.1 Allgemeines	5
3.2 Struktur	5
3.3 Prozess	6
3.4 Ergebnis	7

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit sind im Folgenden nur die männlichen Bezeichnungen gewählt worden. Selbstverständlich sind überall die weiblichen wie männlichen Personen gemeint und angesprochen.

Präambel

Die Selbsthilfe und damit auch die Alzheimer-Gesellschaften haben in den letzten Jahren eine zunehmende Bedeutung erfahren. So werden demenzkranke Menschen 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 der Demenzkranken und ihrer 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.). 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 z.B. für Fachleute, Politiker und verschiedene Kooperationspartner.

Die Delegiertenversammlung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG) 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 Arbeits-

ausschusses, der aus Mitgliedern des Vorstandes und der Geschäftsstelle der DAIZG sowie Vertretern ihrer Mitgliedsorganisationen besteht.

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

Was ist eine Alzheimer-Gesellschaft?

Als Alzheimer-Gesellschaft darf sich ein gemeinnütziger eingetragener Verein bezeichnen, der die Satzungsziele der DAIZG verfolgt und das Leitbild der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz mitträgt. Das bedeutet vor allem, ausschließlich die Interessen der Betroffenen, d.h. der Demenzkranken und ihrer 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, z.B. von Trägern, die Angebote und Einrichtungen für Demenzkranke vorhalten.** Sie dokumentieren ihre Unabhängigkeit nach außen und innen, indem sie die „Leitsätze der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft 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 zusammen geschlossenen 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 Präambel dürfen das Logo nutzen. Förderern, Fördermitgliedern sowie ordentlichen Mitgliedern der regionalen Alzheimer-Gesellschaften und des Bundesverbandes, die keine Alzheimer-Gesellschaft im Sinne der Präambel 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 verpflichten, dürfen das Logo ebenfalls nutzen.

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

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.

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

- Alzheimer-Gesellschaften bieten **Beratung** für demenzkranke Personen 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 Demenzkranker und ihrer Angehörigen wahrgenommen werden. Alle Angebote richten sich nach den in diesem Papier festgelegten Standards, die nach und nach erweitert werden.

Die hier festgelegten Qualitätskriterien gelten für Alzheimer-Gesellschaften auf allen Ebenen gleichlautend. In der Beschreibung der Basis-Bausteine 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, d.h. der Nutzer des Angebotes betrachtet.

1. Basisbaustein: Beratung

1.1 Allgemeines

Alzheimer-Gesellschaften beraten vorrangig Demenzkranke und pflegende Angehörige. Eine Beratung sollte 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 z.B. durch Angehörige als „Experten in eigener Sache“ oder Fachkräfte erfolgen.

1.2 Struktur

Die Beratung soll niedrigschwellig sein: Die Beratungsstelle soll gut an öffentliche Verkehrsmittel angebunden und telefonisch gut erreichbar sein. Die Beratung wird 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 Merkblätter der DAIZG) sind wesentliche Beratungsinhalte:

- Krankheitsbild (Demenzformen, Diagnose, Verlauf, Therapie)
- Angebote für Betroffene (z.B. im frühen Stadium)
- Umgang mit Betroffenen (z.B. bei herausforderndem Verhalten)
- Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige (z.B. niedrigschwellige Angebote, Angehörigengruppen)
- Versorgungsangebote (ambulant, teilstationär und stationär)
- Finanzielle und rechtliche Fragen (z.B. zur Pflegeversicherung, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht usw.)

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

1.3 Prozess

Bei der ersten Kontaktaufnahme sollte zunächst Vertrauen aufgebaut und die Situation sowie das aktuelle Anliegen des Ratsuchenden erfasst werden. Bestimmte persönliche Daten des Ratsuchenden wie auch des Betroffenen können von Bedeutung sein. Dazu gehören z.B. Alter, Verwandtschaftsgrad, häusliche Gegebenheiten, Wohn- und Versorgungssituation. Je nach Beratungsanlass kann die Krankheitsgeschichte wichtig sein, z.B. Diagnosestellung, Symptomatik, Medikation usw. Es ist zu klären, was als besonders belastend oder auch entlastend empfunden wird. Außerdem sollten Informationen zu den bereits in Anspruch genommenen Hilfsangeboten und Leistungen eingeholt werden – Pflegestufe, 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 mit einzubeziehen.

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

1.4 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. Als Ergebnis der Beratung sollte der Ratsuchende über die Erkrankung und deren Verlauf sowie über Umgangsempfehlungen und Hilfeangebote in seiner Region umfassend informiert sein.

2. Basisbaustein: Angehörigengruppen

2.1 Allgemeines

Angehörigengruppen entstehen unter unterschiedlichen Rahmenbedingungen und können verschiedene Schwerpunkte setzen. Den Gruppen ist gemeinsam, dass sich Angehörige von Menschen mit einer Demenz-

erkrankung 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.

2.2 Struktur

2.2.1 Niedrigschwelliges Angebot

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

- 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

2.2.2 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, z.B. 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.

2.2.3 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?

2.2.4 Gruppengröße

In Angehörigengruppen treffen sich in der Regel vier bis zwölf Teilnehmer. Da Angehörige z.B. 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. Bei stärker informationsorientierten Gruppentreffen, z.B. mit externen Referenten, sind auch größere Teilnehmerzahlen denkbar. Generell gilt, dass es in größeren Gruppen länger dauert, bis sich eine vertrauensvolle Atmosphäre einstellt.

2.2.5 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 sollte folgende Anforderungen erfüllen:

- (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

2.2.6 Organisation

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

2.3 Prozess

Der Prozess beinhaltet den Ablauf der Treffen. Der Ablauf sollte nach einem festen Ablaufschema strukturiert sein (i.d.R. Begrüßung, Rückblick, Eingangsrunde, Schwerpunkte, Zusammenfassung, Verabschiedung). Wichtig ist auch, den Teilnehmern einen geschützten Rahmen zu bieten und dafür Regeln aufzustellen, wie z.B. eine Vereinbarung zur Verschwiegenheit. Empfehlenswert ist auch die Einigung auf bestimmte Gesprächsregeln, die dazu beitragen, dass jeder zu Wort kommt und Gesprächsbeiträge gleichberechtigt nebeneinander stehen dürfen.

Der Ablauf soll den Teilnehmern ermöglichen auch einmal „Dampf abzulassen“, Erfahrungen und Informationen auszutauschen. Sie sollten in diesem Kreis erkennen, dass man mit seinen Schwierigkeiten nicht allein ist, Verständnis und Anerkennung findet und sich bestätigt fühlt.

2.4 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 (z.B. besserer Umgang mit belastenden Situationen, Inanspruchnahme von Hilfen) und Hilfe zur Selbsthilfe
- emotionale Stabilisierung
- wissender und einfühlsamer Umgang mit dem Demenzkranken
- konkrete Tipps (z.B. Broschüren, Adressen)

Ein ausführliches Konzept bietet die Broschüre „Gruppen für Angehörige von Demenzkranken“ aus der Praxisreihe der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

3. Basisbaustein: Öffentlichkeitsarbeit

3.1 Allgemeines

Die Festlegung von Qualitätskriterien ist sehr vom Entwicklungsstand einer Alzheimer-Gesellschaft abhängig. Junge Gesellschaften dürfen nicht durch zu hochgesteckte Ziele abgeschreckt werden. Die dargestellten Kriterien sind als Leitlinie und Zielvorstellungen zu verstehen, Basiskriterien werden für jeden der drei Abschnitte definiert.

3.2 Struktur

Dieser Abschnitt befasst sich mit Kriterien, die folgende Fragen betreffen:

- Welche Strukturen brauche ich, um eine optimale Öffentlichkeitsarbeit zu erreichen?
- Welche Techniken setze ich ein?

- Welche Daten brauche ich?
- Welche Qualifikationen brauchen die ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter?
- Wie müssen die ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter ausgebildet sein und weitergebildet werden?

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

Die Mitgliedsgesellschaft ist von außen betrachtet als Mitglied der DAIZG eindeutig erkennbar, z.B. in Printmedien und im Internet.

Die Repräsentanten der DAIZG 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 sollten 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.

3.3 Prozess

Dieser Abschnitt befasst sich mit Kriterien, die folgende Fragen betreffen:

- Welche Schritte sind 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 Außendarstellung (Flyer, Programmhefte, Mailverkehr, Folien bei Vorträgen, Schriftverkehr usw.) ist möglichst einheitlich zu gestalten und berücksichtigt die Regeln der Strukturqualität. Die DAIZG 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.B. zur Pflegeversicherung) wird von der DAIZG 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 DAIZG eine Rückfrage erfolgt.

Veröffentlichte Angebote werden regelmäßig auf ihre Umsetzung 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, wenn die für die Öffentlichkeitsarbeit benannte Person sich bei den relevanten lokalen Medien aktiv vorstellt, z.B. 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 DAIZG, 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 (z.B. ist zu vermeiden, dass ein bereits verstorbener Patient angeschrieben wird).

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

- Das Urheberrecht (i.d.R. des Fotografen bzw. Autors): Dieses kann im Rahmen einer Nachnutzung kostenlos oder kostenpflichtig genutzt werden.
- 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 (i.d.R. schriftlich).

Prinzipiell prüft die Mitgliedsorganisation vor jeder Veröffentlichung deren ethische Vertretbarkeit.

3.4 Ergebnis

Dieser Abschnitt befasst sich mit Kriterien, die folgende Fragen betreffen:

- Was ist das Ziel der Öffentlichkeitsarbeit?
- Wann ist das Ergebnis für mich zufrieden stellend, optimal, unzureichend usw.?

Die DAIZG und ihre Mitgliedsgesellschaften bieten Informationen, die politisch und weltanschaulich unabhängig sind, wie dies die Satzung und das Leitbild der DAIZG 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 DAIZG und ihre Mitgliedsgesellschaften über medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien sowie zu grundlegenden Fragestellungen im Umfeld der Demenzen. Die DAIZG und ihre Mitgliedsgesellschaften erheben laut ihrer Satzung Vertretungsanspruch für die Demenzkranken 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 u.a. dadurch erreicht, dass die DAIZG und ihre Mitgliedsgesellschaften eindeutig durch Logos und Namen identifizierbar sind. Im Gegenzug differenzieren sich die DAIZG 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 in Zusammenhang mit Spendenaktionen.

Basisinformationen über die DAIZG 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 wieder und werden regelmäßig aktualisiert.

Bei der DAIZG 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 z.B. Aspekte des Urheberrechtes und des Rechtes am Bild.

Die Öffentlichkeitsarbeit ist so strukturiert, dass sie den Leitlinien der DAIZG entspricht. Diese stellen unter anderem Transparenz in der Öffentlichkeit bezüglich Finanzierung und möglichen Interessenskonflikten her.