InSel

Internet-Video-**Sel**bsthilfe für Angehörige und Betroffene bei Demenz

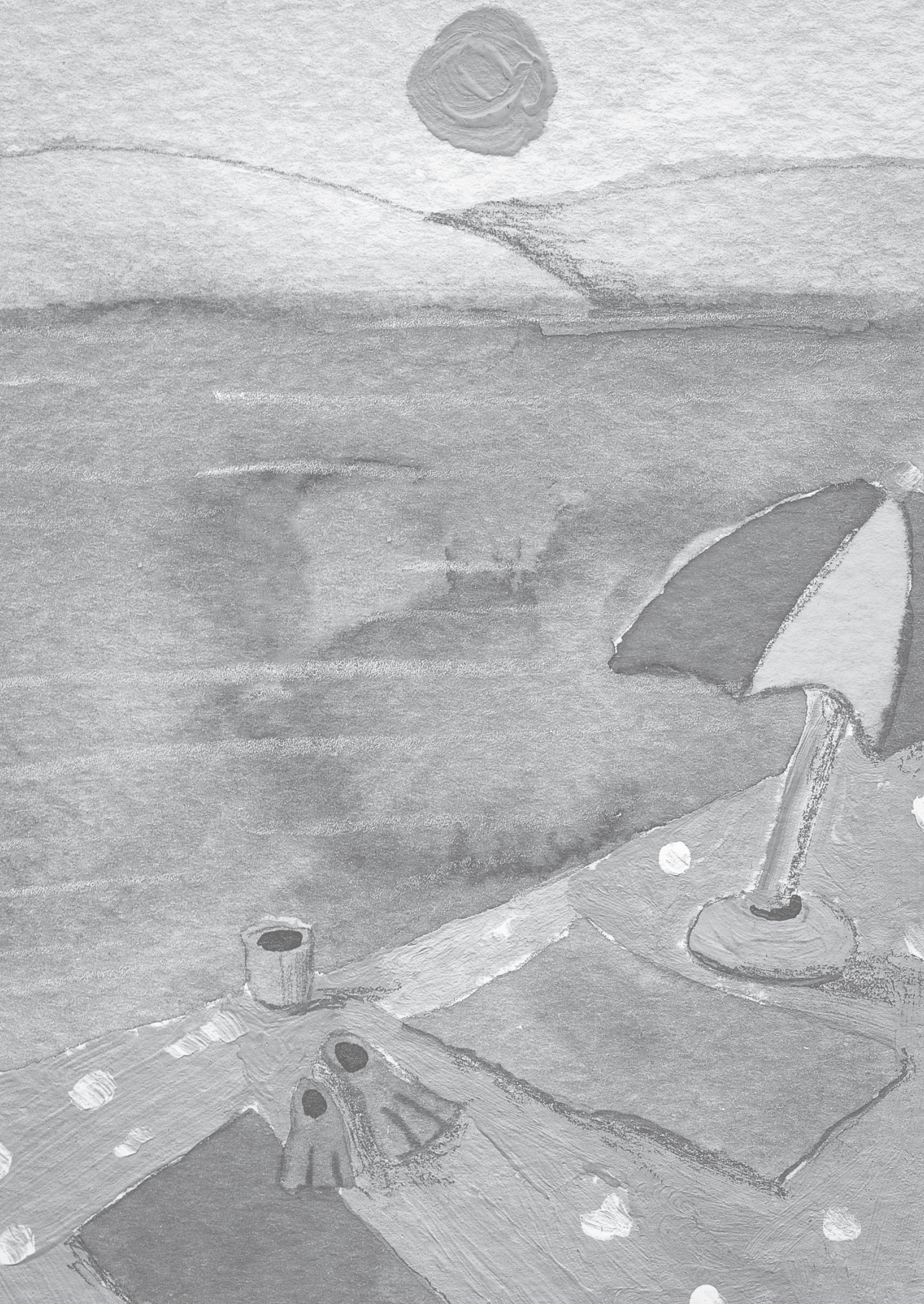
Praxishandreichung für Selbsthilfeaktive, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeakteure

Ein Projekt des Landesverbands
der Alzheimer Gesellschaften NRW
In NRW gefördert von der Techniker Krankenkasse

Alzheimer NRW

Selbsthilfe Demenz

Die Techniker



Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

mit der digitalen Selbsthilfe wird vielfach Neuland betreten. Bei von Demenz Betroffenen, ihren Angehörigen und Bezugspersonen sowie auch bei professionell Tätigen ist sie häufig noch unbekannt. Dabei stellt die Selbsthilfe im Internet sich zunehmend als wichtige Ergänzung zu den Angeboten vor Ort heraus. Mehr und mehr Betroffene und Angehörige nutzen das Internet als Informationsquelle und kommunizieren auch hierüber.

Darüber hinaus sind bislang noch nicht flächendeckend lokale Selbsthilfegruppen verfügbar, was bei speziellen Bedarfen wie beispielsweise bei früh beginnender Demenz oder spezischen Formen der Demenz besonders deutlich wird. Vielfach ist zudem die Teilnahme vor Ort zu schwierig in den Alltag zu integrieren. Hier konnte das Projekt InSel ergänzend in flexibler Weise unterstützen und somit Menschen mit Demenz und Angehörigen einen Austausch ermöglichen.

Das Projekt InSel hat für ganz NRW digitale Selbsthilfeangebote bereitgestellt. Dazugehöriges Wissen hierzu und Praxiserfahrungen aus dem Projekt werden in der vorliegenden Broschüre an diejenigen weitergegeben, die aufgrund eigener oder familiärer Betroffenheit sowie mit beruflichen Selbsthilfebezügen digitale Selbsthilfe im Kontext mit Demenz initiieren und aufbauen möchten.

Was gibt es dabei zu beachten? Gibt es Datenschutz im Netz? Welche Bedarfe haben von Demenz Betroffene und ihre Angehörigen dabei? Dies sind nur einige der Fragen, die im Rahmen des Projekts bearbeitet wurden und in dieser Handreichung den Selbsthilfe-Interessierten zur Verfügung gestellt werden.

Möglich gemacht wurde das Projekt InSel durch die Förderung der Techniker Krankenkasse NRW, der wir hiermit für die Unterstützung vielfach danken.

Mit herzlichen Grüßen

Regina Schmidt-Zadel, MdB a. D.,
1. Vorsitzende des Landesverbands
der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen,
Landesverband der Alzheimer
Gesellschaften NRW e. V.

Inhalt

Vorwort 3

Ausgangssituation: Digitale Selbsthilfe (bei Demenz) 6

Projekt InSel – ein Überblick 10

Stellenwert der Bekanntmachung 14

Technische Voraussetzungen und Datenschutz 17

Internet-Video-Selbsthilfegruppen 20

Die InSel-Netiquette 24

Bedarfe, Chancen und Herausforderungen digitaler Selbsthilfe 25

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW 28

Impressum 30

Hinweis: In dieser Veröffentlichung wird weitestgehend geschlechtergerechte Sprache verwendet. Wurde zur Vereinfachung oder besseren Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form benutzt, sind stets alle Geschlechter gemeint.

Ausgangssituation: Digitale Selbsthilfe (bei Demenz)

Erfahrungen im Projekt FrühLInk

In den Projekten FrühLInk I und II (Broschüren des Projekts FrühLInk 2018 und 2015), welche Ende 2017 abgeschlossen wurden, wurden bereits Bedarfe im Rahmen der digitalen Selbsthilfe deutlich. Diese Projekte dienten der Verbesserung der Inklusion und Lebensqualität von Menschen mit Demenz im mittleren Lebendalter und ihren Angehörigen.

Die Ergebnisse machten u. a. den Stellenwert von Austausch zwischen Betroffenen bzw. Angehörigen mit anderen Betroffenen bzw. Angehörigen deutlich. Aufgrund der statistischen Häufigkeit von jüngeren Menschen mit Demenz kamen oftmals nicht genug Personen vor Ort zusammen, um sich regelmäßig, beispielsweise in einer Selbsthilfegruppe auszutauschen.

Hier wäre ein digitales, überörtliches Angebot für diese spezielle Themenstellung zielführend gewesen.

Chancen der digitalen Selbsthilfe bei Demenz am Beispiel der virtuellen FTD-Angehörigengruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Am Ende des Jahres 2017 zum Zeitpunkt der Planung von InSel stand die digitale Selbsthilfe bei Demenz an sich (unabhängig von einer speziellen Indikation) noch in ihren Anfängen. Wenige Erfahrungswerte lagen vor.

Ein wertvoller Impulsgeber für das Konzept des Projekts InSel war die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, welche am 18.10.2017 zur FrühLInk-Abschlusstagung Erfahrungswerte ihrer eigenen Internet-Video-Selbsthilfegruppe referiert hat (Saxl, 2018, S. 28f). Handelt es sich zwar bei der Internet-Gruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft um ein virtuelles Treffen für Angehörige ausschließlich bei **frontotemporaler Demenz** und für ganz Deutschland, so ließen sich gleichwohl prinzipielle Erfahrungen auf das in NRW geplante Projekt übertragen.

Wichtige Erkenntnisse bezogen sich beispielsweise auf die Technik. Diese war bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bezogen auf den Administrator mit relativ kleinen monatlichen Kosten verbunden. Auch die Nutzerinnen und Nutzer konnten an der virtuellen Selbsthilfegruppe mit einem geringen, vielfach bereits vorhandenen oder problemlos erhältlichen Equipment (Computer mit Mikrofon und Kamera bzw. Headset) teilhaben. Hierdurch erhielten die Planungen vom Projekt InSel modellhaft Anregungen.

Herausforderungen der digitalen Selbsthilfe an sich am Beispiel von SELBSTHILFEinteraktiv

Die Selbsthilfeplattform NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) hat in Flyern, ausgelegt bei Selbsthilfeakteuren, über die Plattform SELBSTHILFE**interaktiv** informiert. Hier sollten Internetforen stattfinden, virtuelle Selbsthilfegruppen gegründet werden und weitere Angebote vorhanden sein (NAKOS, 2015).

Beim Zugriff auf diese Seite im Jahr 2019 findet sich dort folgende Information:

„Liebe Nutzerinnen und Nutzer, die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe wird nicht mehr angeboten. Dies hat mehrere Gründe: Zum einen beobachten wir im Bereich der Foren eine Veränderung in den Beiträgen: Die Beiträge erfolgen mittlerweile weniger aus dem Wunsch heraus, sich im Internet mit anderen auszutauschen oder zu diskutieren. Sie zeigen eher, dass die Schreibenden auf der Suche nach Menschen sind, die in einer gleichen Situation sind wie sie selbst. …

Zudem haben sich die Bedingungen, die einen Austausch zu Selbsthilfethemen im Internet zugrunde liegen, seit dem Start der Kommunikationsplattform selbsthilfe-interaktiv.de im Jahr 2011 merkbar verändert: Kommunikation im Internet findet heute zunehmend auf den Angeboten einer Handvoll großer Kommunikationsunternehmen statt. Aufgrund der Marktmacht dieser Unternehmen können sie die Spielregeln des Austausches maßgeblich gestalten. Kehrseite dieser Entwicklung ist, dass Internetnutzer/innen die Inanspruchnahme von Angeboten zunehmend mit ihren Daten bezahlen. Für die Selbsthilfe mit ihren oft sensiblen Themen ist das ein großes Problem“ (NAKOS, o. J.).

Diese beiden Angebote veranschaulichen exemplarisch die Spannbreite und Vielschichtigkeit des Themas beispielsweise bezogen auf Datenschutz und sich wandelndes Nutzerverhalten, worauf in den folgenden Kapiteln näher eingegangen wird.

Darüber hinaus war für das Projekt InSel noch von Bedeutung: Was kann im Zusammenhang digitaler Angebote in der Selbsthilfe bei Demenz theoretisch-fachlich unter „Selbsthilfe“ verstanden werden?

Individuelle Selbsthilfe

Auf personaler Ebene findet Selbsthilfe innerhalb der eigenen Lebenswelt bzw. des privaten Alltags statt.

Sie kann als spezifische **Kompetenz** von Laien zur **Selbstsorge**, die zum Alltagsgelingen beiträgt, verstanden werden. Dies bezieht sich auf Betroffene selber und ihre familialen und sozialen Bezugspersonen (Philipp-Metzen, 2015, S. 154).

Kollektive Selbsthilfe

Eine durch Selbsthilfeaktive oder Selbsthilfeakteure, beispielsweise **Alzheimer Gesellschaften**, organisierte Form der Selbsthilfe ist die gemeinschaftliche oder kollektive Selbsthilfe in Gruppen, Vereinen und Initiativen. Sie ist durch starken Lebensweltbezug bzw. Nähe bezogen auf Bedarfe und Lösungsstrategien der betroffenen Individuen und Familien gekennzeichnet und mittlerweile ein fest verankerter Teil der Zivilgesellschaft.

Die beiden Formen bzw. Ebenen der Selbsthilfe unterscheiden sich im Wesentlichen darin, inwieweit praktizierte Selbsthilfe in **alltäglich vorhandenen**, d. h. privaten oder **zusätzlich organisierten** sozialen Settings erfolgt (ebd.).

Zielsetzung digitaler Selbsthilfe ist die Stärkung **beider** Ebenen.

Literatur

Broschüren des Projekts FrühLInk 2018 und 2015: Philipp-Metzen, H. Elisabeth & Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW (Hrsg.) (2018): Demenz im mittleren Lebensalter II. + Philipp-Metzen, H. Elisabeth (Hrsg.) (2015): Demenz im mittleren Lebensalter. Eine Handreichung mit Alltagshilfen des Projekts FrühLInk. Projektstandort Laer (www.alzheimer-muenster.de/fruehlink/ und (www.alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/fruehlink/, Zugriff am 7.1.2020).

NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) (2015): SELBSTHILFE**interaktiv**. Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe. Flyer.

NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) (o. J.): Plattform SELBSTHILFEinteraktiv (www.selbsthilfe-interaktiv.de/, Zugriff 24.11.2019).

Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2015): Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

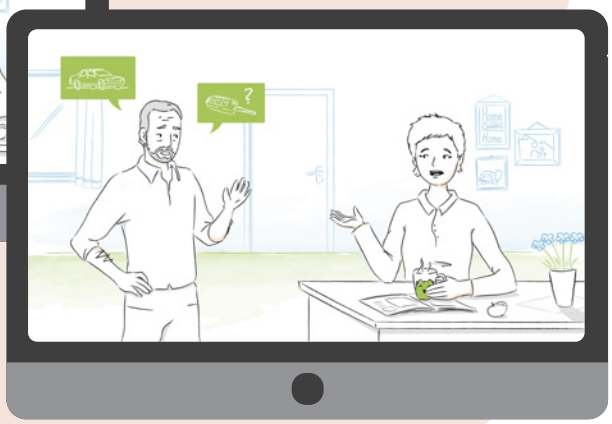
Saxl, Susanna (2018): Selbsthilfe per Videokonferenz. Die virtuelle FTD-Angehörigengruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. In: Philipp-Metzen, H. Elisabeth & Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW (Hrsg.): Demenz im mittleren Lebensalter II (www.alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/fruehlink/, Zugriff am 7.1.2020).

Projekt InSel – ein Überblick

Quartiersnahe bzw. gemeindenahe Selbsthilfegruppen bei Demenz sind – unabhängig von einer früh eintretenden Demenz – insbesondere im **ländlichen Raum** oder in strukturschwachen Gebieten vielfach nicht in erreichbarer Entfernung vorhanden. Das Projekt InSel griff diesen grundsätzlichen Mangel auf und intervenierte hier.

Weiterhin relevant ist ein Phänomen, welches sich – scheinbar widersprüchlich hierzu – in der Praxis auch zeigt: Teilweise werden bewusst weitere Wege als nötig zur sogenannten Demenz-Selbsthilfe zurückgelegt, da **Stigmatisierungen** im nahen, bekannten Umfeld beim Krankheitsbild Demenz befürchtet werden und daher die Erkrankung öffentlich verschwiegen wird. Auch diesen Personen, die im direkten Umfeld ein Selbsthilfeangebot hätten, sich aber dort nicht sicher genug fühlen, sollte eine Internetgruppe durch InSel eine Alternative bieten.

Erklärvideo zu InSel (VerVieVas)
Ausschnitt 1:
Ausgangssituation der pflegenden Angehörigen



Ausschnitt 2:
Autofahren und Demenz

Erklärvideo zu InSel (VerVieVas)
Ausschnitt 3:
Einfacher Zugang
zum Online-Treffen

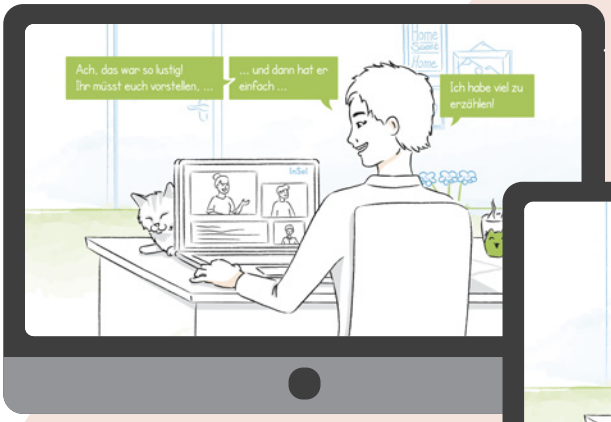
Ausschnitt 4:
Einloggen von zu Hause
und unterwegs

Weiterhin sind besonders mit speziellen Krankheitsbildern einhergehende Bedarfe wie bei Demenz in jungen Jahren, nächste Betroffene oder Angehörige weit entfernt. Auch eine solche Bedarfslage konnte sich im Zuge der Bekanntmachung des hier vorliegenden Projekts herauskristallisieren und würde berücksichtigt werden.

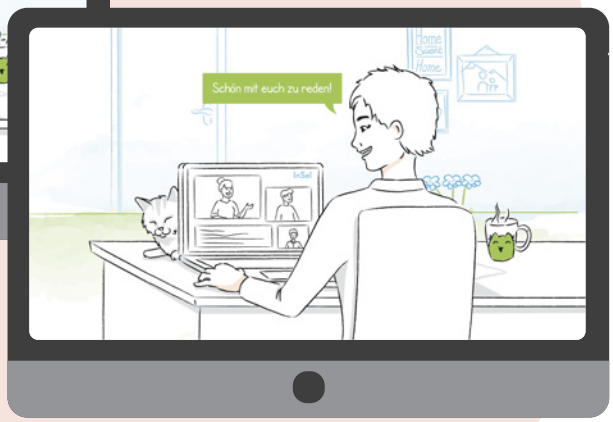
Beim Krankheitsbild Demenz sind es vielfach Angehörige und soziale Bezugspersonen, die eine Selbsthilfegruppe gründen oder daran teilnehmen möchten. Dazu besteht immer häufiger der Wunsch bei Menschen mit Demenz im frühen Krankheitsstadium, **Austausch und Entlastung** mittels dieser kollektiven Form der Selbsthilfe zu erhalten.

Auf der Basis dieser Überlegungen und aufbauend auf den Ergebnissen des Projekts FrühLInk I und II sowie den generellen Bedarfen in der Selbsthilfe bei Demenz wurde das Konzept für das Projekt InSel entwickelt:

InSel – Aufbau von **In**ternet-Video-**Sel**bsthilfe bei Demenz für Betroffene oder Angehörige in NRW. Einbezogen wurden demenziell erkrankte Menschen in der frühen Phase und



Erklärvideo zu InSel (VerVieVas)
Ausschnitt 5:
Internet-Video-Selbsthilfegruppe



Ausschnitt 6:
Entlastung durch Austausch

Angehörige unabhängig von einer speziellen Form von Demenz und dem Alter bei Eintritt der Erkrankung. Innerhalb des Einzugsgebiets NRW konnten entweder Menschen mit Demenz selber oder betreuende Angehörige bzw. soziale Bezugspersonen einen gemeinsamen ‚Gesprächsraum', unabhängig von räumlichen Distanzen oder fehlenden Fortbewegungsmitteln bzw. ungünstigen ÖPNV-Verbindungen erhalten.

Eckdaten

- Einzugsbereich: Nordrhein-Westfalen
- Projektträger: Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW
- Projektförderer: Techniker Krankenkasse NRW

Hinweise zum Erklärvideo

Das Erklärvideo (VerVieVas) ist im Internet aufrufbar unter der Adresse www.alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/insel-internet-video-selbsthilfegruppe/

- Zeitraum:
  April 2018 bis Dezember 2019

Bearbeitet wurde das Projekt von Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen mit Expertise in der Selbsthilfe bei Demenz im theoretisch-wissenschaftlichen Feld und in der praktischen Arbeit.

Zielgruppen des Projekts InSel

- Von Demenz betroffene Menschen in der frühen Phase
- Begleitende, betreuende und pflegende Angehörigen bzw. nahe Bezugspersonen

Zielsetzungen des Projekts InSel

- Digitale Selbsthilfeoptionen breiter bekanntmachen
- Digitale Selbsthilfeangebote für von Demenz Betroffene und / oder Angehörige bereitstellen
- Neue Erkenntnisse und Erfahrungen sammeln, dokumentieren und u.a. als Praxishandreichung öffentlich zugänglich machen
- Angebotsspektrum: Internet-Video-Selbsthilfegruppe(n) sowie Selbsthilfeunterstützung im Vorfeld einer Gruppe

Zielgruppen der Praxishandreichung

- Interessierte Angehörige und von Demenz Betroffene in der frühen Phase
- Unterstützende Einrichtungen, Initiativen, Vereine und Verbände
- Selbsthilfebeteiligte aller Art: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeaktive, Selbsthilfeakteure, Selbsthilfevereine und -verbände, Multiplikatorinnen und Multiplikatoren der Selbsthilfe sowie Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bzw. Selbsthilfevereinigungen

Zielsetzungen der Praxishandreichung

- Erhöhung des Bekanntheitsgrads digitaler Selbsthilfe
- Eine einführende Handreichung und Basis-Praxistipps zur Verfügung stellen
- Erkenntnisse, Erfahrungswerte und Bedarfe in der digitalen Selbsthilfe weitergeben
- Die Entwicklung weiterer digitaler Selbsthilfe unterstützen

Stellenwert der Bekanntmachung

Bis heute sind digitale Selbsthilfeformen in der breiten Öffentlichkeit **vielfach unbekannt**. Die Praxiserfahrungen im Rahmen der Umsetzung des InSel-Projekts zeigten dies deutlich. Beim Aufbau digitaler Selbsthilfe im Bereich Demenz empfiehlt es sich daher, der Bekanntmachung einen **angemessenen Stellenwert** einzuräumen und hierfür zeitliche und finanzielle Ressourcen bereitzustellen.

Öffentlichkeitsarbeit erfolgte im Projekt InSel einerseits mit **Bezug auf die eigentlichen Zielgruppen** mit den klassischen Formen der Bekanntmachung wie Pressemitteilungen, der Informationsweitergabe im Rahmen von Arbeitskreisen, dem Versenden von Newslettern und Rundmails im Rahmen der eigenen Akteursnetzwerke, der Bekanntgabe auf Facebook etc. Andererseits zeigte sich die Einbindung von Multiplikatoren und Multiplikatorinnen als relevant. Wesentliche **Multiplikatorenfunktion** haben dabei beispielsweise Pflegeberaterinnen und -berater, Mitarbeitende in der Seniorenberatung sowie bei Kommunen, in Kliniken und bei den Kranken- bzw. Pflegekassen. Auch über lokale Netzwerke und Arbeitskreise im Kontext von Demenz, in Altenhilfeeinrichtungen, auf Konferenzen und Fachtagungen werden sie erreicht.

Der Begriff „Internet-Video-Selbsthilfegruppe“ ist nicht selbsterklärend. Im Projekt InSel wurde deutlich, dass professionellen Kräfte das neue digitale Angebot zwar sehr begrüßten, jedoch vielfach selber **umfassenden Informationsbedarf** hierzu hatten. Die Rückmeldungen zeigten, dass zwar gerne und häufig auf das Projekt InSel hingewiesen wurde, Fragen hierzu aber kaum oder nicht beantwortet werden konnten.

Erklärvideo im Projekt InSel

Das Projekt InSel reagierte auf den allgemeinen Informationsbedarf mit einem sogenannten „Erklär-

video“, welches auf der Internetseite des Landesverbands der Alzheimer Gesellschaften NRW unterhaltsam und kurzweilig **wesentliche Aspekte** wie Datenschutz, Technik etc. erklärte. Dies unterstütze die Bekanntmachung des Projekts.

*„**Erklärvideos** sind Filme, in denen erläutert wird, wie man etwas macht oder wie etwas funktioniert, bzw. in denen abstrakte Konzepte und Zusammenhänge erklärt werden. Diese können von Unternehmen und Organisationen produziert werden, um ihre Produkte und Dienste ihren Kunden oder anderen Zielgruppen möglichst niedrigschwellig und einfach zu vermitteln … Die zumeist ein- bis dreiminütigen Videos erschöpfen Themen nicht, sondern zeigen die relevanten Punkte effizient auf“* (Wikipedia, 2020[1]).

Erklärvideos werden in der Regel **professionell** erstellt, was entsprechende finanzielle Mittel voraussetzt. Für die Selbsthilfeaktiven sind weiterhin ausreichende zeitliche und personelle Ressourcen zur Bearbeitung (Auswahl der Agentur bzw. Vergleiche der Agentur-Angebote, **Mitwirkung** bei der Entwicklung der erzählten Geschichte, Auswahl der Darstellung etc.) und die Beachtung des **zeitlichen Vorlaufs** bis zur Fertigstellung erforderlich. In dieser Broschüre geben dazu mehrere Bildausschnitte beispielhaft einen Eindruck.

1 https://de.wikipedia.org/wiki/Erkl%C3%A4rvideo, abgerufen am 4.1.2020.

Hinweise zur Bekanntmachung

Digitale Selbsthilfe ist in der Regel **nicht selbsterklärend**. Öffentlichkeitsarbeit hat einen wichtigen **Stellenwert**. Neben den **eigentlichen Zielgruppen** der demenziell erkrankten Menschen und ihren pflegenden und betreuenden Angehörigen (bzw. Bezugspersonen) benötigen auch die **Multiplikatoren** ausreichende Informationen.

Ein **Erklärvideo** erreicht niedrigschwellig alle Beteiligten und findet große Akzeptanz.

Wesentliche **Multiplikatorinnen und Multiplikatoren** sind u. a. folgendermaßen erreichbar:

- Pflegeberatung und Seniorenberatung
- Soziale Dienste / Beratung in Kliniken
- Einrichtungen der Altenhilfe wie Tagespflege, ambulante Pflegedienste etc.
- Arbeitskreisen und Netzwerken Demenz
- Fachtagungen / Konferenzen

delete

Technische Voraussetzungen und Datenschutz

Datenschutz

Besonderer Wert wurde im Projekt InSel auf den Datenschutz gelegt. Zum einen, da dies generell eine zentrale **Grundlage der Selbsthilfearbeit** ist, zum anderen aufgrund der neuen **Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO),** welche am 25.5.2018 in Kraft trat. Zu Beginn des Projekts, im April 2018, herrschte in der Selbsthilfe allgemein eine starke Verunsicherung über die praktischen Auswirkungen dieser neuen Verordnung. Der Datenschutz war somit ebenso wesentlicher Punkt der Ausgangsrecherche. Die diesbezüglichen Standards wurden von allen Nutzerinnen und Nutzern des InSel-Projekts, d. h. den Menschen mit Demenz und Angehörigen, und von den professionellen Selbsthilfeaktiven nachgefragt und immer als höchst relevant eingestuft.

Technische Voraussetzungen

Auch die technischen Rahmenbedingungen im InSel-Projekt wurden bezogen auf einen hohen Grad an Datenschutz ausgewählt.

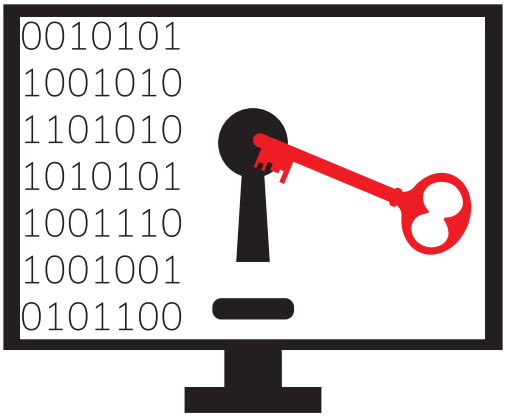
Erfahrungswerte lagen wie vorne ausgeführt bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vor. Für ihre virtuellen Treffen wurden Internet-Videokonferenzen des Anbieters TeamViewer mit dem Programm „Blizz“ mit einem hohen Standard im Datenschutz gebucht (Saxl, 2018, S. 28f).

Laut Recherche der InSel-Mitarbeiterin standen mehrere Anbieter für die technischen Voraussetzungen von sogenannten Internet-Videokonferenzen zur Auswahl. Die einzelnen Konditionen etc. wurden überprüft und verglichen, auch wurden **kostenlose Testmeetings** zur Prüfung der Praxistauglichkeit durchgeführt.

Die Entscheidung fiel letztendlich auf den oben genannten etablierten Anbieter im professionell-gewerblichen Bereich, der Internet-Videokonferenzen – sogenannte Online-Video-Meetings – auch mittels einer

einfachen App und mit einem **hohen Datenschutz-Standard** anbietet.

(Internetseite Blizz by TeamViewer, www.blizz.com/de/hd-video-conferencing/, Zugriff 4.1.2020).



Hierzu ist auf der Internetseite des Anbieters zu lesen:

„Der erweiterte RSA-2048-Bit-Austausch mit öffentlichem/privatem Schlüssel und die AES 256-Bit-Ende-zu-Ende-Verschlüsselung sichert alle Video-Meetings und Chat-Sitzungen, damit Sie und Ihr IT-Team bedenkenlos arbeiten können. Diese Verschlüsselungsmethoden werden von Regierungsinstitutionen und Finanzinstituten verwendet und gelten als absolut sicher. Was in Blizz passiert, bleibt bei Blizz. Blizz verschlüsselt alle Chats, Dateiübertragungen und Video-Sessions, damit Sie bedenkenlos arbeiten können“

Die **Bewertung** dieser Dienstleistung durch das **Fachmagazin** *IT-Administrator* kommt insgesamt zu einem positiven Ergebnis: *„Dabei können sich Teilnehmer sehen, unterhalten und parallel den Bildschirm teilen. … HD-Videokonferenzen ohne Tadel“* (IT Administrator, 2018, S. 28).

Zur Vorbereitung auf eine spätere Internet-Video-Selbsthilfegruppe wurden Probemeetings mit persönlich bekannten Angehörigen und Multiplikatoren durchgeführt und anschließend auf der Basis ihrer Rückmeldungen ein kleines Tutorial, d. h. eine **Anleitung zur Einführung** für spätere Nutzerinnen und Nutzer erstellt.

Erfahrungen der Nutzerinnen und Nutzer

Anders als oftmals erwartet, war das Nutzerverhalten **kaum altersspezifisch** geprägt. Ältere Interessierte zeigten sich ebenso aufgeschlossen gegenüber dem digitalen Angebot und nahezu gleich **kompetent im Umgang** mit den technischen Erfordernissen (z. B. dem Installieren der App) wie jüngere Personen, wobei die teilnehmenden Angehörigen aus der Altersgruppe der Enkel, Kinder bzw. Schwiegerkinder und (Ehe-)Partner der an Demenz erkrankten Menschen stammten. Das erstellte Tutorial fand somit lediglich ergänzende Verwendung.

Literatur

Richey, Daniel (2018): Im Gespräch. TeamViewer Blizz 13. In: IT Administrator. Das Magazin für professionelle System- und Netzwerkadministration. 8 / 2018.

Saxl, Susanna (2018): Selbsthilfe per Videokonferenz. Die virtuelle FTD-Angehörigengruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. In: Philipp-Metzen, H. Elisabeth & Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW (Hrsg.): Demenz im mittleren Lebensalter II (https://alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/fruehlink/, Zugriff am 7.1.2020).

Internet-Video-Selbsthilfegruppen

Grundsätzliche Aspekte zur Selbsthilfe

Die Selbsthilfe entwickelte sich auf der Basis emanzipatorischer Grundprinzipien, beispielsweise:

- Selbstverantwortung
- Gegenseitige Solidarität und Unterstützung
- Umgang auf Augenhöhe
- Freiwilligkeit
- Austausch unter Gleichbetroffenen
- Bereitstellung von Informationen
- Ermutigung und Befähigung
- Vertretung der Interessen Betroffener
- Vermeidung oder Verminderung sozialer Isolation
- Niedrigschwelligkeit
- Nähe zur alltäglichen Lebenswelt Betroffener und Angehöriger
- Kein Gewinnstreben

(Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2017, S. 9ff; Philipp-Metzen et al., 2016, S. 402ff).

Merkmale von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen können **offen** für neue Teilnehmende oder **geschlossen** sein. Letzteres beinhaltet eine feste Gruppe, die aufgrund der Gruppendynamik oder der Gruppengröße (derzeit) keine neuen Personen aufnehmen möchte bzw. kann.

Selbsthilfegruppen bilden eine **eigenständige Unterstützungsform**, sie unterscheiden sich von therapeutischen Hilfeangeboten, professioneller Beratung und Fortbildungsangeboten (ebd.).

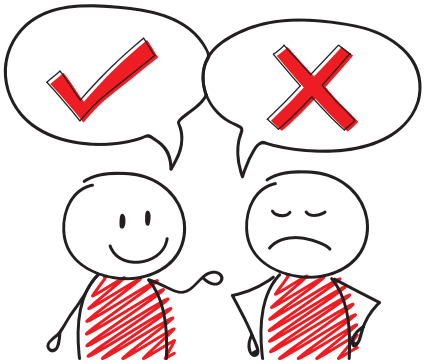
Teilweise werden sie **moderiert** bzw. geleitet, oder sie funktionieren **selbstorganisiert**.

Treffen finden in regelmäßigen, vielfach **monatlichen Abständen** oder an für einen bestimmten Zeitraum vorher **festgelegten Terminen** statt.

Die **Räumlichkeiten** können variieren, beispielsweise werden Räume in Alzheimer Gesellschaften, Wohlfahrtsverbänden, Kirchengemeinden, Nebenzimmer in Gaststätten etc. gewählt.

Tageszeiten und **Dauer** der Treffen variieren ebenfalls. Die **Teilnahme** ist kostenlos.

Wesentliche **Regeln für den Austausch** in der Gruppe sind beispielsweise:



- Vertraulichkeit: Das Gehörte / Besprochene „bleibt im Raum“
- Gegenseitiger respektvoller und wertschätzender Umgang
- Rücksichtnahme aufeinander: Jeder kommt dran
- Jede / jeder entscheidet selber, was er / sie sagen möchte (Berg-Peer, 2016, S. 46ff).

„Analoge“ Angehörigengruppen im Kontext von Demenz

Erste Selbsthilfegruppen für pflegende und betreuende Angehörige bei Demenz bildeten sich in Deutschland in den Achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts, in einer Zeit, in der es an Informationen über das Krankheitsbild Demenz und an Ratschlägen zur Alltagsbewältigung mangelte. Vielfach waren diese Gruppen der Ursprung einer späteren Alzheimer Gesellschaft. Dabei spielte der **Name „Selbsthilfegruppe“** oftmals keine Rolle, die Rede war häufig von „Gesprächskreisen“, „gemeinsamen Treffen“, „Angehörigen-Stammtischen“ etc. Der **gegenseitige Austausch** stand von Beginn an im Mittelpunkt, auch wurden **Experten** bei Bedarf hinzugezogen, um z. B. medizinische, pflegerische oder rechtliche Expertise einzuholen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2017, S. 7ff).

„Analoge“ Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz

Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz gibt es erst seit wenigen Jahren im deutschsprachen Raum. Im Zuge der Möglichkeiten **früher Diagnosestellungen** begannen von Demenz Betroffene öffentlich über ihre Erkrankung zu sprechen und sich in Gruppen zusammenzuschließen. Es zeigte sich, dass der Selbsthilfegedanke auch hier bereichernd ist und zur **Alltagsbewältigung** beiträgt.

Insgesamt hat sich das gesellschaftliche Klima und die **öffentliche Wahrnehmung** von Menschen mit Demenz geändert. Auch bedingt durch die **UN-Behindertenrechtskonvention** sind neben medizinisch-therapeutischen Belangen ein inklusiver Alltag, die Lebensqualität der Betroffenen und gesellschaftliche Teilhabe im Fokus. Vielfach werden diese Gruppen **professionell begleitet** bzw. moderiert, wobei auch hier die Autonomie bzw. **Selbstbestimmung der Gruppenteilnehmenden** im Vordergrund steht (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015, S. 8ff).

Internet-Video-Selbsthilfegruppe im Projekt InSel

Im Projekt InSel wurden beide Zielgruppen angesprochen. Eine Internet-Video-Selbsthilfegruppe konnte flexibel besucht werden:

- als einzige Gruppe
- zusätzlich zu „analogen“ Gruppen vor Ort
- für eine begrenzte Zeit, z. B. bis zur Gründung einer eigenen Gruppe vor Ort, oder dauerhaft
- als Paar, d. h. (Betroffene(r) und Angehörige(r), oder separat

Erstkontakte, Beratungen und Einführungen

Die Interessentinnen und Interessenten, die sich meldeten, wurden über das Angebot aufgeklärt und erhielten teilweise, je nach Bedarf, auch eine Erstberatung und Weitervermittlung.

Gemeinsam wurde mit denjenigen, die Interesse an einer Internet-Video-Selbsthilfegruppe hatten, ein **Einführungstermin** vereinbart. Bei diesem Termin fand das kleine Tutorial Verwendung, welches hierfür erstellt worden war.

FrühLInk

MENSCHEN MIT DEMENZ
IN DER FRÜHEN LEBENSPHASE

Infos, Workshop-Skripte, Broschüren und Kontakte zum Projekt FrühlInk finden Sie im Internet unter:

www.alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/fruehlink

Bei den Erstkontakten und Einführungsterminen wurde auf die **individuellen Bedarfe** der Angehörigen bzw. Menschen mit Demenz eingegangen. Interesse bestand u.a. an Kontaktvermittlung zu Personen in ähnlichen Situationen und am Austausch im Internet mit diesen Personen im kleinen Kreis. Eine größere Selbsthilfegruppe im Internet war erst einmal von sekundärer Bedeutung.

Erarbeitung der Netiquette

Auch für Gruppen im Internet gelten die üblichen Regeln der Selbsthilfe. Im Projekt InSel wurden sie im Rahmen einer Netiquette gemeinschaftlich festgelegt (siehe Seite 23).

Literatur

Berg-Peer, Janine (2016): Moderation von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden. Psychosoziale Arbeitshilfen 33. Köln: Psychiatrie-Verlag GmbH.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2015): Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz. Eine Anleitung zum Gründen und Gestalten. Berlin

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2017): Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Informationen und Anregungen für Neugründungen und bestehende Gruppen. Berlin.

Philipp-Metzen, H. Elisabeth; Fey, Tilman; Fischer, Bernd & Bannach, Lina Marija (2016). Selbsthilfe bei Demenz in der frühen Lebensphase. Theorie und Empirie des Projekts FrühLInk. In: NDV - Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge, September 2016. 402–409.

Die InSel **Netiquette**

Regeln für Gruppentreffen im Internet

Die Internet-Video-Selbsthilfegruppen von InSel dienen dem Austausch und der gegenseitigen Unterstützung bei der Bewältigung des Lebens mit Demenz – als Erkrankte und als Angehörige und Bezugspersonen. In diesen Internet-Gesprächskreisen, in denen die TeilnehmerInnen über Video miteinander verbunden sind, finden die Betroffenen Gleichgesinnte und ein offenes Ohr. Tipps und Erfahrungen können ausgetauscht werden, schmerzliche und schöne Erlebnisse geteilt werden.

Für viele Fachfragen im Zusammenhang mit der demenziellen Erkrankung und zur Koordination der Selbsthilfegruppe steht begleitend eine erfahrene Fachkraft zur Verfügung. Die InSel Netiquette wird von der Gruppe gemeinsam überlegt, abgesprochen und weiterentwickelt.

Grundsätzliche Vereinbarungen

- Die Teilnahme an einer Gruppe ist kostenlos und freiwillig.
- Jede / jeder kann so viel von sich preisgeben, wie sie / er möchte.
- Die Gruppenteilnehmer sprechen sich mit Vornamen an. Die vollständigen Kontaktdaten und Hintergründe sind zunächst lediglich der Fachkraft bekannt.
- Die Fachkraft koordiniert und moderiert die Gruppe.
- Die Gruppenteilnahme kann jederzeit problemlos beendet werden.

Spielregeln / Umgangsformen (Vorschlag)

- Ausgangsbasis für die Teilnahme ist die eigene Betroffenheit der Teilnehmenden, entweder als Mensch mit Demenz oder als Angehörige / Angehöriger eines Menschen mit Demenz.
- Was in der Gruppe persönlich besprochen wird, wird nicht an Außenstehende weitergegeben.
- Jedes Gruppenmitglied entscheidet für sich selbstverantwortlich, was es mitteilen möchte.
- Die Gruppe achtet auf eine möglichst ausgewogene Teilnahme, jede / jeder ist auch aufmerksam gegenüber den anderen.
- Der Umgang miteinander erfolgt auf Augenhöhe, achtsam und respektvoll.
- Störungen haben grundsätzlich Vorrang und sollten besprochen werden.

Und sonst?

Jede / jeder kann es sich natürlich mit einer Tasse Kaffee, einigen Plätzchen etc. gemütlich machen.

(InSel Netiquette, Stand Nov. 2018, teilnehmende Angehörige & Philipp-Metzen)

Bedarfe, Chancen und Herausforderungen digitaler Selbsthilfe

Digitale Selbsthilfe bietet den Vorteil, neben den klassischen Gruppen auch andere Kontaktformen zu ermöglichen, beispielsweise das sogenannte Matching und einen flexiblen Einbezug von Menschen mit Demenz.

Matching

Die Krankheitsformen, Lebenswelten und Phasen der Bewältigung im Kontext mit Demenz sind sehr heterogen. Im Rahmen der digitalen Selbsthilfe interessiert die Betroffenen und an beginnender Demenz Erkrankten stark das **Zusammenbringen von Personen** in ähnlichen Situationen und mit vergleichbaren Problematiken und Fragestellungen. Mittels Kleingruppenbildung kommt es zum **themenbezogenen Austausch**. Hier bestätigen sich die Erfahrungen aus dem Portal SELBSTHILFE**interaktiv** von NAKOS (siehe vorne).

Die im Projekt InSel genutzte Technik der Online-Meetings kann je nach Anbieter bei einer kleineren Personenanzahl **unentgeltlich** genutzt werden. Aufgrund der einfach zu organisierenden Treffen können somit individuell kurzfristig, flexibel und selbstorganisiert eine Kleingruppe bzw. ein **Get-together** durchgeführt werden. Bei dem im Projekt InSel vorliegenden Anbieter ermöglichte der kostenfreie Zugang der App den Teilnehmenden Treffen bis zu einer Personenanzahl von fünf Teilnehmenden nach der Einführung im Projekt InSel, d. h. den **selbstorganisierten Umgang** unabhängig von einer Fachkraft. Die bei InSel gewonnene Kompetenzerweiterung wurde von allen Projekt-Teilnehmenden als sehr positiv eingeschätzt und die Möglichkeiten der Selbstorganisation vielfach gerne genutzt.

Flexibler Einbezug von Menschen mit Demenz

Anders als bei Selbsthilfegruppen vor Ort, sind bei virtuellen Angehörigegruppen die an Demenz erkrankten Menschen meistens **in unmittelbarer**

Nähe in der Wohnung. Hier zeigte sich, dass Angehörige, beispielsweise Partner oder Partnerinnen, gerne für einige Zeit den von Demenz betroffenen Angehörigen hereinholten und ihm oder ihr die anderen Teilnehmenden vorstellten. Auch hier wird deutlich, wie flexibel das Internet für die Selbsthilfe genutzt werden kann.

Chancen und Herausforderungen digitaler Selbsthilfe

Im Projekt InSel zeigte sich einheitlich eine **positive Resonanz** der Interessentinnen und Interessenten. Diese gehörten verschiedenen Altersgruppen an, das Spektrum reichte von jungen Erwachsenen aus der Enkelgeneration bei Demenz bis zu Seniorinnen und Senioren (Betroffene bzw. Partnerin oder Partner). Die Mehrzahl der interessierten Personen war im mittleren Erwachsenenalter und weiblich. Die zugrunde liegenden Formen der Demenz waren verschiedene.

Der **Aufenthalt im digitalen Gruppenraum** machte allen, nicht nur den sogenannten Digital Natives, **Spaß**. Gerade beim ersten Mal war er besonders mit **Heiterkeit** verbunden: „Ja, jetzt kann ich Sie sehen. Ach, jetzt sehe ich auch mich: Ja sitzt meine Frisur denn ordentlich?“, gefolgt von herzlichem Lachen.

Geschätzt wurde wie gesagt das **„Matchen“ passender Personen** und von Angehörigen auch, dass man den **erkrankten Partner situativ einbeziehen** konnte, was je nach aktuell vorliegender Situation gerne genutzt wurde. Die mit der digitalen Technik einhergehende **Flexibilität** entspricht den Bedarfen der Angehörigen und Erkrankten. **Kleinere Zusammentreffen** mit Menschen ähnlichen Anliegens unabhängig von einem festen Wochenrhythmus werden als attraktiv bewertet.

Die Interaktion der Fachkraft mit den Teilnehmenden fand bewusst **auf Augenhöhe** im Sinne des Empowerment-Konzepts (Schilder & Philipp-Metzen, 2018, S. 196f) statt. Die beteiligten Interessentinnen und Interessenten agierten von Beginn an **selbstbestimmt** und setzten selber sinnvolle Regeln.

Wie im Kapitel zur Bekanntmachung ausgeführt, ist die digitale Selbsthilfe nicht selbsterklärend, sondern mit einem höheren Maß an Informationsvermittlung verbunden. Werden unterschiedliche Formen der Selbst-

hilfe angeboten und auf die individuellen Bedarfe eingegangen, benötigt es auch dafür die **entsprechenden Ressourcen**.

Grundsätzlich sind die technischen Möglichkeiten gut geeignet, dass Angehörige bzw. von Demenz Betroffene in der frühen Phase auch **unabhängig** und selbstorganisiert Kontakte herstellen und Austausch erhalten können. Der **Datenschutz** sollte dabei grundsätzlich einen hohen Stellenwert haben.

Bestätigt haben sich die im Kapitel „Ausgangssituation“ aufgeführten Erfahrungen von NAKOS und der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: Nutzerinnen und Nutzer haben vielfach das Interesse, **Kontakt** zu **Gleichbetroffenen** aufzubauen, sich kennenzulernen und sich unabhängig von einer festen Gruppe auf der individuellen Ebene flexibel auszutauschen. Bei speziellen Fragestellungen (bestimmte Form einer Demenz oder jüngeres Alter von Betroffenen) wird dies besonders deutlich. Digitale Selbsthilfe kann hier wie im Projekt InSel u.a. auch die Funktion einer Kontaktvermittlung innehaben.

Insgesamt ist die digitale Selbsthilfe zielführend für die Stärkung beider im ersten Kapitel aufgeführten Formen der Selbsthilfe einsetzbar: die **individuelle und die kollektiv-gemeinschaftliche Selbsthilfe**.

Literatur

Schilder, Michael & Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2018): Menschen mit Demenz. Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung, Anleitung von Angehörigen. Stuttgart: Kohlhammer-Verlag.

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW

Alzheimer NRW

Selbsthilfe Demenz

Was ist Demenz?

In Deutschland leben rund 1,7 Menschen mit Demenz. In Nordrhein-Westfalen als Bundesland mit der höchsten Bevölkerungsrate leben ca. 360.000. Die meisten erkranken erst im höheren Alter, aber auch Menschen unter 65 Jahre können betroffen sein. Die Alzheimer Krankheit ist die häufigste Form der Demenz. Den Erkrankten fällt es zunehmend schwer, sich zu erinnern, planvoll zu handeln, sich räumlich und zeitlich zu orientieren. Bei anderen Demenzformen stehen Veränderungen der Persönlichkeit und im Umgang mit anderen Menschen im Vordergrund.

Menschen mit Demenz möchten sich weiterhin mit ihren Fähigkeiten einbringen und etwas Sinnvolles tun. Das gelingt ihnen, wenn sie Verständnis und Unterstützung erhalten.

Angehörige begleiten und pflegen Menschen mit Demenz – oft rund um die Uhr.

Demenz ist in der Regel nicht heilbar, doch es kann viel getan werde, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern.

Mit Demenz leben

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation, die sich für das Wohl der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen einsetzt. Er ist weltanschaulich und politisch neutral.

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW engagiert sich für

- Die Vertretung der Alzheimer Gesellschaften und -initiativen auf Landesebene
- Aufbau und Unterstützung regionaler Strukturen in Nordrhein-Westfalen
- Qualifizierung und Entlastung pflegender Angehöriger durch Demenz-Schulungen

- Die Interessen der Menschen mit Demenz in Pflege- und Altenheimen

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW ist die Vertretung der in NRW tätigen Alzheimer Gesellschaften, Alzheimer Angehörigengruppen und Selbsthilfeinitiativen und verwandter Organisationen.

Ziele

- Abbau von Tabus gegenüber Menschen mit Demenz
- Unterstützung und Aufbau der regionalen Selbsthilfe mit Vernetzung von wohnortnahen Angeboten
- Vertretung der Interessen von pflegenden Angehörigen
- Ein Leben mit Demenz muss in Nordrhein-Westfalen ohne Einschränkungen möglich sein
- Entwicklung einer Demenzstrategie für Nordrhein-Westfalen
- Mentor demenzspezifischer Themen für die Öffentlichkeit
- Entwicklung von Gesundheits- und sozialpolitischen Initiativen auf Landesebene
- Gesprächspartner auf Landesebene für den Landtag, Krankenkassen und Wohlfahrtverbände

Projekte

Leben mit Demenz

Angehörige von Menschen mit Demenz werden seit 2010 von erfahrenen Referenten in Pflegekursen und Informationsveranstaltungen aufgeklärt und beraten. In über 1.200 Kursen gab es mehr als 15.000 Teilnehmer/innen. Leben mit Demenz wird von der AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse gefördert.

Das Projekt „Gelassen – nicht alleine lassen“

In der dreijährigen Projektphase wird mit pflegenden Angehörigen an Möglichkeiten zur besseren Selbsteinschätzung und an Lösungsstrategien in den Pflegesituationen, die als besonders problematisch erlebt werden, gearbeitet. Durch Schulungen werden die Inhalte schließlich an Interessierte weitergegeben. Das Projekt wird gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW.

SeDum—Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

Das Projekt „SeDum“ unterstützt bei der Gründung, Leitung und Entwicklung von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Regionen Nordrhein-Westfalens, in

denen es noch keine Selbsthilfe im Bereich Demenz gibt. Gefördert wird SeDum durch die BARMER.

Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe (KoPs)
Gefördert werden Betroffenen- und Angehörigengruppen. Die Gruppen dienen dem gemeinsamen Austausch und der Hilfe zur Selbsthilfe.

Insbesondere wird angeboten:

- Fachliche, finanzielle und praktische Unterstützung für bereits bestehende Gruppen
- Flankierende Unterstützung bei Neugründungen von Gruppen

KoPs informieren über Selbsthilfegruppen in der Nähe. Sie kooperieren mit dem Gesundheitswesen, der Selbsthilfe und weiteren Akteuren vor Ort. Gefördert werden die Kontaktbüros vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS), den Landesverbänden der Pflegekassen in NRW und dem Verband der Privaten Krankenversicherung.

Kontaktadresse

Landesverband der
Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.
Bergische Landstr. 2
40629 Düsseldorf
Tel.: 0211-24 08 69-10
Fax: 0211-24 08 69 11
E-Mail: info@alzheimer-nrw.de
www.alzheimer-nrw.de

Spendenkonto

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW ist ein gemeinnütziger Verein und für seine unabhängige Arbeit auf die Unterstützung durch Spenden angewiesen.

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.
Sparkasse Düsseldorf
IBAN: DE 34 3005 0110 0010 1873 18
SWIFT-BIC: DUSSDEDD

Impressum

© 1. Auflage 2020

Herausgeber:
Landesverband der
Alzheimer Gesellschaften
Nordrhein-Westfalen e. V.,
Selbsthilfe Demenz, Düsseldorf

Autorin:
Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen

Gestaltung:
PER.CEPTO mediengestaltung, Münster

Bildnachweise:

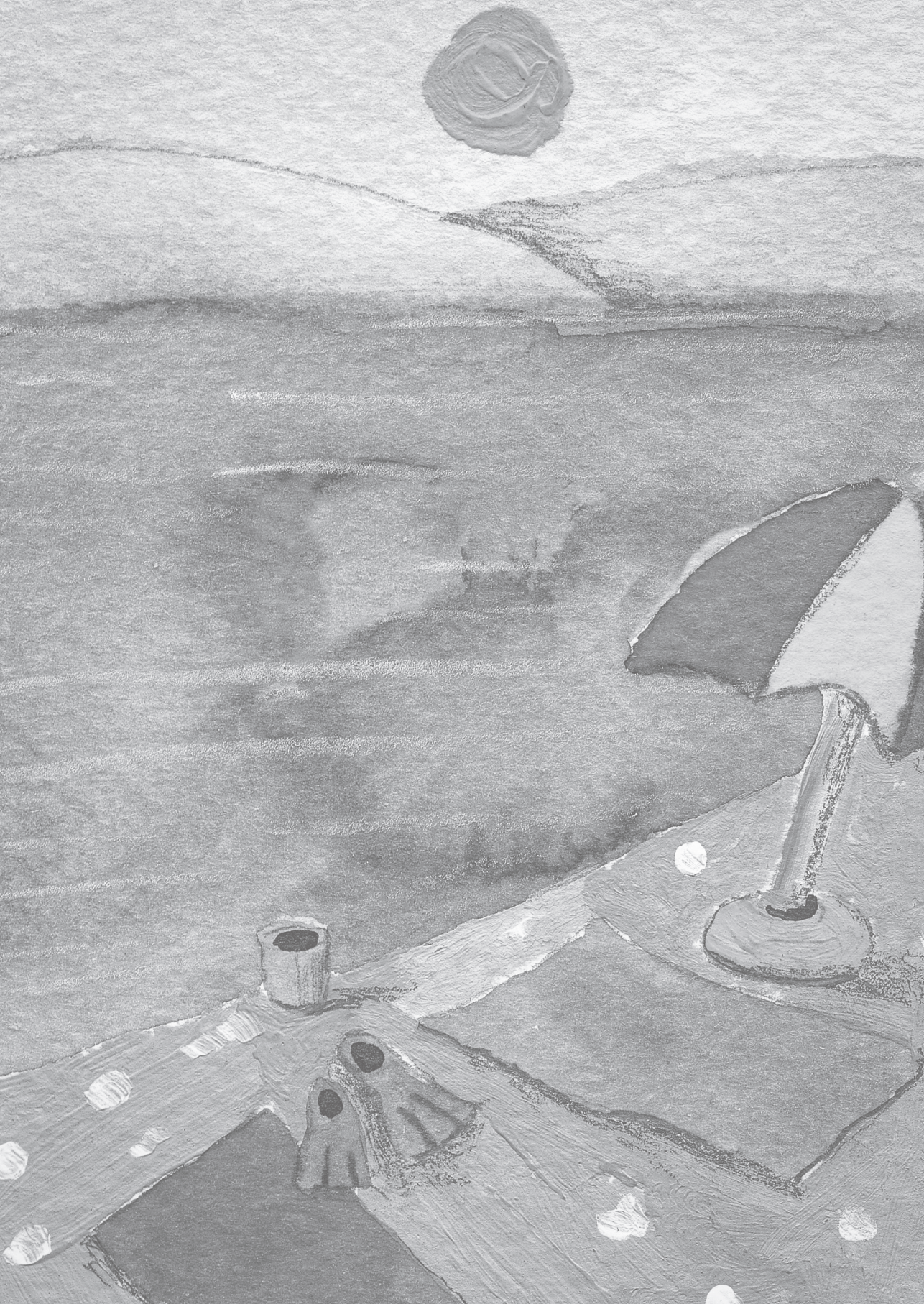
Innenteil: pxhere.com

Umschlag: Andrea Petrlik, Fotolia

Erklärvideos (S. 10-12):

VerVieVas GmbH, 1190 Wien, Austria,
www.vervievas.com

Alle Rechte vorbehalten



InSel

Internet-Video-**Sel**bsthilfe für Angehörige und Betroffene bei Demenz

Praxishandreichung für Selbsthilfeaktive, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeakteure

Ein Projekt des Landesverbands
der Alzheimer Gesellschaften NRW
In NRW gefördert von der Techniker Krankenkasse

Alzheimer NRW

NRW
Selbsthilfe Demenz

Die Techniker