



Wettbewerbsbeitrag zum Oskar-Kuhn-Preis 2003 / 2004

AlzheimerForum
deutschsprachige Informations- und Kommunikationsplattform
zum Thema Demenz

1	Kurzvorstellung des AlzheimerForums	2
2	Ausgangslage und Intention	2
2.1	Wie die AAI auf den Kommunikationskonflikt aufmerksam geworden ist	2
2.2	Warum die AAI diesen Kommunikationskonflikt lösen wollte	3
3	Konzept des AlzheimerForums	3
3.1	Wem das AlzheimerForum helfen will	3
3.2	Was das AlzheimerForum erreichen soll	3
4	Umsetzung	4
4.1	Struktureller Aufbau des AlzheimerForums	4
4.2	Struktureller Aufbau der Informationsplattform des AlzheimerForums	5
4.3	Aufbau der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums	10
4.4	Beteiligte	12
4.5	Aktionen	13
5	Zielerreichung	13
5.1	Objektiv zu beobachtender Nutzen	13
5.2	Resonanz und subjektiv empfundene Verbesserungen	15
5.3	Akzeptanz	19
5.4	Erfolge	21
6	Weitere Ziele	22
7	Kosten- und Finanzierungsplanung	23
8	Einverständniserklärung	23

1 Kurzvorstellung des AlzheimerForums

Im Internet werden Informationen zum Thema Demenz zielgruppenspezifisch vorzugsweise für Angehörige und Helfer gebündelt und vermittelt. Ratsuchende können Fragen an eine Expertengruppe richten. Die Konzentration der Anfragen an dieser Stelle ermöglicht es auch, Kontakte zu Personen mit gleicher Fragestellung zu vermitteln. Neben der fachkompetenten Antwort wird auch zur Teilnahme an der Internet-Selbsthilfegruppe eingeladen, dem Herzstück des AlzheimerForums (AF).

Angehörigen von Alzheimer Patienten, aber auch professionell Pflegenden wird damit Hilfestellung und Information in Bezug auf ihre konkreten Anliegen geboten. Durch die Möglichkeit des Austausches werden wichtige Erfahrungen untereinander weitergegeben. Dadurch kann vielen Betroffenen geholfen werden, denen ansonsten aus zeitlichen oder räumlichen Gründen kein entsprechendes regionales Angebot zur Verfügung stünde. Durch die Internet-Selbsthilfegruppe bildet sich schließlich eine langfristig wirksame Gemeinschaft mit festen emotionalen Bindungen.

2 Ausgangslage und Intention

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

Eine an den Ursachen ansetzende Therapie ist derzeit nicht möglich. Über die Krankheit selbst und ihre Auswirkungen ist in der Bevölkerung noch immer wenig bekannt: Alzheimer wird im Sprachgebrauch mit Vergesslichkeit gleichgesetzt. Demenz-Krankheiten werden in Deutschland noch immer als Stigma empfunden und deshalb gerne totgeschwiegen. Viele wollen die eigene Betroffenheit als Angehöriger bzw. Patient nicht zugeben.

Die verbreitete Hilflosigkeit im Umgang mit Demenzkranken führt zur Vereinsamung der Demenzfamilien. Ratlos, hilflos und alleingelassen sind die pflegenden Angehörigen die zweiten Opfer dieser grausamen Krankheit. Die Helfer brauchen selber dringend Hilfe. Sie weisen gegenüber der Druckschnittsbevölkerung ein signifikant höheres Maß an körperlichen Beschwerden auf und haben ein erhöhtes Risiko, selbst pflegebedürftig zu werden. Deshalb sind sie – und nicht die Demenzkranken selber – die wichtigste Zielgruppe des AlzheimerForums.¹

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI) ist 1997 gegründet worden, um pflegende Angehörige Demenzkranker durch ein breit gefächertes Bündel an Hilfsangeboten dauerhaft und wohnortnah zu unterstützen. Die Satzung schränkt das Tätigkeitsfeld der AAI zwar nicht auf Berlin ein, de facto erreichte die AAI zunächst aber nur Berliner.

In den USA gab es bereits eine rege Internet-Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzkranken. In Deutschland entstanden erste Internet-Selbsthilfegruppen z.B. für psychisch Kranke bzw. deren Angehörige. Die aktive Mailinglisten „Betreuungsrecht“ und „NursGer“ für Fachkräfte in der Pflege waren gute Vorbilder.

2.1 Wie die AAI auf den Kommunikationskonflikt aufmerksam geworden ist

Der Initiator und Projektleiter des AF ist Ehemann der Initiatorin und 1. Vorsitzenden der AAI. Als Qualitätsmanager im IT-Sektor eines großen Elektrokonzerns gehörte das Internet zum festen Bestandteil seiner täglichen Arbeit. So lag es nahe, im Internet nach Informationen zum Thema Alzheimer zu suchen. Dabei stellte er im April 1998 folgendes fest:

- Es gab **keine Internet-Domains** zum Thema Demenz in deutscher Sprache,
- und erst recht **keine Internet-Beratung** oder **Internet-Selbsthilfegruppe** in deutscher Sprache.
- Es gab **keine Absicht** von irgendeiner Seite so etwas in absehbarer Zeit einzurichten.
- Aber es gab schon **Missbrauch**, z.B. Firmen (z.B. BASF / Knoll) die wichtige Domainnamen beleg(t)en und sie - bis heute! - nicht nutz(t)en (z.B. www.Alzheimer.de)
- **Eine Oase in der Wüste** war die private Web-Site www.werner-saumweber.de/alzheime/welcome.htm

Der Programmierer Werner Saumweber pflegte damals seine demenzkranke Mutter in München. Die lokalen Hilfsangebote entsprachen nicht seinen Bedürfnissen und so holte er sich Rat und Hilfe aus dem Internet. Auf den Seiten der Alzheimer-Associations der USA wurde er fündig und vor allem fand er Kontakt zu andern Angehörigen über eine amerikanische Alzheimer-Mailinglist. Herr Saumweber veröffentlichte seine tagebuchähnlichen Aufzeichnungen über die Pflege seiner Mutter und die Erkenntnisse, aus dem Internet, die ihm halfen,

¹ Demenzerkrankungen treffen alle Gesellschaftsschichten gleichermaßen. Häufig vereinsamen der Demenzkranke und seine **Hauptpflegeperson**, weil sich entweder der Freundeskreis hilflos zurückzieht oder die Demenzfamilie selbst die Krankheit als einen Makel ansieht, den es zu verbergen gilt. Dieses Rückzugsverhalten führt dazu, dass die äußerst schwierige Lebenssituation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen kaum öffentlich wahrgenommen wird. **Pflegfachkräfte**, besonders in Heimen, sind häufig völlig überfordert und wechseln oft in einen anderen Beruf (Burn out Syndrom).

seinen Pflegealltag zu bewältigen auf seiner privaten Homepage. Dort suchte er auch Gleichgesinnte für eine deutsche Mailingliste. Seitens Herrn Saumweber gab es die notwendigen EDV-Kenntnisse zum Aufbau einer Informations- und Kommunikationsplattform Demenz und seitens der AAI umfangreiches eigenes Schrifttum aus den Jahren vor der Vereinsgründung. Damit waren die Voraussetzungen für eine Erfolg versprechende Zusammenarbeit gegeben, die von beiden Seiten gerne genutzt wurde.

2.2 Warum die AAI diesen Kommunikationskonflikt lösen wollte

Die Berliner nahmen die Hilfsangebote der AAI intensiv in Anspruch, wodurch der Verein schnell wuchs. Dagegen blieben tausende von Angehörigen unversorgt, die nicht im Einzugsbereich der AAI, einer anderen Alzheimer-Gesellschaft oder entsprechenden Einrichtung lagen. Einen Teil² dieser Angehörigen sollte ein Hilfsangebot zur Bewältigung des schwierigen Pflegealltags geboten werden.

3 Konzept des AlzheimerForums

3.1 Wem das AlzheimerForum helfen will

Das AF will vor allem **Angehörigen Demenzkranken** helfen, die über einen Internetzugang verfügen.³

Darüber hinaus adressiert das AF auch **professionelle Helfer** (Pflegekräfte, gesetzliche Betreuer, Ärzte, Musiktherapeuten, Gutachter, Sozialberater)⁴ und **sonstige am Thema Demenz Interessierte** (Wissenschaftler, Ärzte, Redakteure, Politiker). **Demenzkranken** im Anfangsstadium der Krankheit werden zwar auch angesprochen, allerdings wird nicht erwartet, sie in großer Zahl zu erreichen. Eher wird damit gerechnet, Menschen zu erreichen, die Gedächtnisprobleme haben, und befürchten, an einer Demenz zu erkranken.

3.2 Was das AlzheimerForum erreichen soll

Das AF soll ergänzende Alternativen zu herkömmlichen Informations- und Kommunikationsangeboten bieten.⁵

² Potentialabschätzung: Oftmals leidet die gesamte Familie unter der Demenzerkrankung eines Mitglieds. Selbst bei vorsichtiger Schätzung – auch unter Berücksichtigung der allein stehenden Demenzkranken – kann man von ca. zwei Angehörigen pro Demenzkranken ausgehen, deren Leben stark von der Erkrankung beeinträchtigt ist. Berücksichtigt man auch die Deutschsprachigen im Ausland, so dürften zwei bis drei Millionen Angehörige Demenzkranker betroffen sein. 1998 hatte in Deutschland nur etwa jeder vierte einen Internetzugang, so dass das AF maximal ein Viertel der Angehörigen anspricht – eher weniger, da die pflegenden Ehepartner, meist selbst hoch betagt, keinen eigenen Internetzugang haben. Grob geschätzt adressierte das AF also etwa 500.000 Menschen. Diese suchten aber nicht alle aktiv im Internet nach Hilfsangeboten. Aus Erfahrungswerten der Angehörigenarbeit der AAI in Berlin ließ sich schließen, dass nur etwa 5 % von ihnen Hilfe bei einer Beratungsstelle suchen. Die Annahme scheint daher gerechtfertigt, dass etwa 25.000 Personen aktiv im Internet Informationen zum Thema Demenz suchen. Diese Zahl dürfte sich inzwischen verdoppelt, wenn nicht gar verdreifacht haben, da der Umgang mit dem Internet im deutschen Sprachraum seither stark gewachsen ist und auch jetzt noch weiter wächst – ganz besonders bei der Zielgruppe der Senioren. Ein weiteres Wachstum ergibt sich auch aus der weiter steigenden Zahl an Demenzerkrankungen.

³ In der Wissens- und Erfahrungsdatenbank des AFs sollen **Angehörige Demenzkranker mit Internetzugang** wohl sortierte umfassende Informationen zum Thema Demenz finden. Außerdem soll auf jeder Seite des AFs eine Link zur Online-Beratung gesetzt sein, so dass die Ratsuchende Fragen an kompetente Experten richten können. Mit der raschen, fundierten Antwort sollen die Angehörigen auch zur Teilnahme an der Internet-Selbsthilfegruppe eingeladen werden. Auf diese Weise sollen auch die Verwandten der Hauptpflegepersonen erreicht werden, die selbst keinen Internetzugang haben: Die mittelbar Pflegenden haben so die Möglichkeit, ihre via Internet gewonnen Informationen an die Hauptpflegepersonen weiterzugeben bzw. deren Probleme und Fragen an die Internet-Selbsthilfegruppe (SHG) bzw. das Expertenteam zu richten.

⁴ Auch **Professionelle** (Pflegekräfte, gesetzliche Betreuer, Ärzte, Musiktherapeuten, Gutachter, Sozialberater, Wissenschaftler und sonstige am Thema Demenz Interessierte), sollen für sie relevante Informationen zum Thema Demenz unter www.alzheimerforum.de finden bzw. bereitstellen können. Vorzugsweise Pflegefachkräfte sollen ihre Erfahrungen per multilateraler eMails untereinander austauschen können. Das soll auch deren Pflegekompetenz erhöhen, was wiederum den Demenzkranken zugute kommen soll. Professionelle Helfer sollen vor allem dadurch zur Mitarbeit motiviert werden, dass ihre Anfragen schnell sachkompetent beantwortet werden. Bei dieser Gelegenheit sollen sie gebeten werden, sich aktiv ins AF einzubringen

⁵ Alternativen zum Infopool des AFs sind u.a. Druckerzeugnisse wie Bücher, Broschüren und Beiträge in Zeitschriften, Tagungsbänden, etc.. Beiträge in Druckerzeugnissen sind oft schwer zu beschaffen oder wiederzufinden und geraten leicht in Vergessenheit. Zudem können sie nur durch Neuauflagen aktualisiert werden. Die Wissens- und Erfahrungsdatenbank soll dagegen jederzeit den schnellen und kostenlosen Zugriff auf gut sortierte, breit gefächerte und jederzeit leicht zu aktualisierende Informationen erlauben. Im AF stehen die wertvollen Beiträge dauerhaft und systematisch geordnet - jederzeit abrufbar - zur Verfügung. Sie können auch von entlegenen Punkten in der Welt gefunden und binnen Sekunden elektronisch nach Stichworten durchsucht werden.

Bei den Websites anderer Alzheimer-Gesellschaften steht meist die Selbstdarstellung im Vordergrund. Beim AF steht das Hilfsangebot im Vordergrund – die Selbstdarstellung der AAI ist nur sekundär.

Im Internet gibt es zwar inzwischen weitere Alzheimer-Portale, diese haben aber bei weitem nicht den Umfang des AFs und sind inhaltlich auch nicht nach Zielgruppen strukturiert. Meist haben sie lange, nur schwer zu merkende Internet-Adressen, alzheimerforum.de ist dagegen ein einprägsamer Name.

Mit Ausnahme von www.alois.de nutzte jahrelang kein Alzheimer-Portal das Internet als Kommunikationsmedium. Inzwischen gibt es ein paar Foren (z.B. www.m-ww.de/foren/list.html?num=26 bzw. www.deutsche-alzheimer.de/9_3a.html) oder eine anonyme Chat-Beratung (www.das-beratungsnetz.de/beratung_chat.php). Das AF soll dagegen als breit angelegtes Internet-Hilfsangebot auf jeder Seite wird den Leser ermutigen, Fragen an Experten zu richten, die ihrerseits den Weg in die Internet-SHG anbahnen sollen.

Alternativen zur Beratung per Internet sind vor allem örtliche Alzheimer-Beratungsstellen. Hier erspart das AF das relativ aufwendige Aufsuchen einer Beratungsstelle. Statt der (ggf. fern-)mündlichen Information bei Aufsuchen einer Beratungsstelle verfügt der ratsuchende Nutzer des AFs über schriftliche Informationen, die er beliebig oft nachlesen und auf elektronischem Wege leicht weitergeben oder in eigenen Texten weiterverwenden kann. Oftmals genügt es, Ratsuchenden bereits einen Hinweis zu geben, wo bestimmte Informationen im Internet nachlesbar sind, um ihnen zu helfen. Die Aufwände für das Stellen der Frage und Geben der Antwort sind dann weitaus geringer als der Weg zur Beratungsstelle und zurück. Bei einem Verweis auf eine Textstelle ist diese sofort verfügbar und kommt nicht erst Tage später per Post.

Eine Alternative zur Internet-SHG sind die örtlichen Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige, die meist 1 - 2 Mal monatlich tagen. Sie sind nicht für jeden erreichbar und schließen i.d.R. die Angehörigen der Hauptpflegepersonen aus. Ihre Teilnehmerzahl ist auf 5 - 20 begrenzt. Die Internet-SHG kann dagegen beliebig groß werden (zzt.

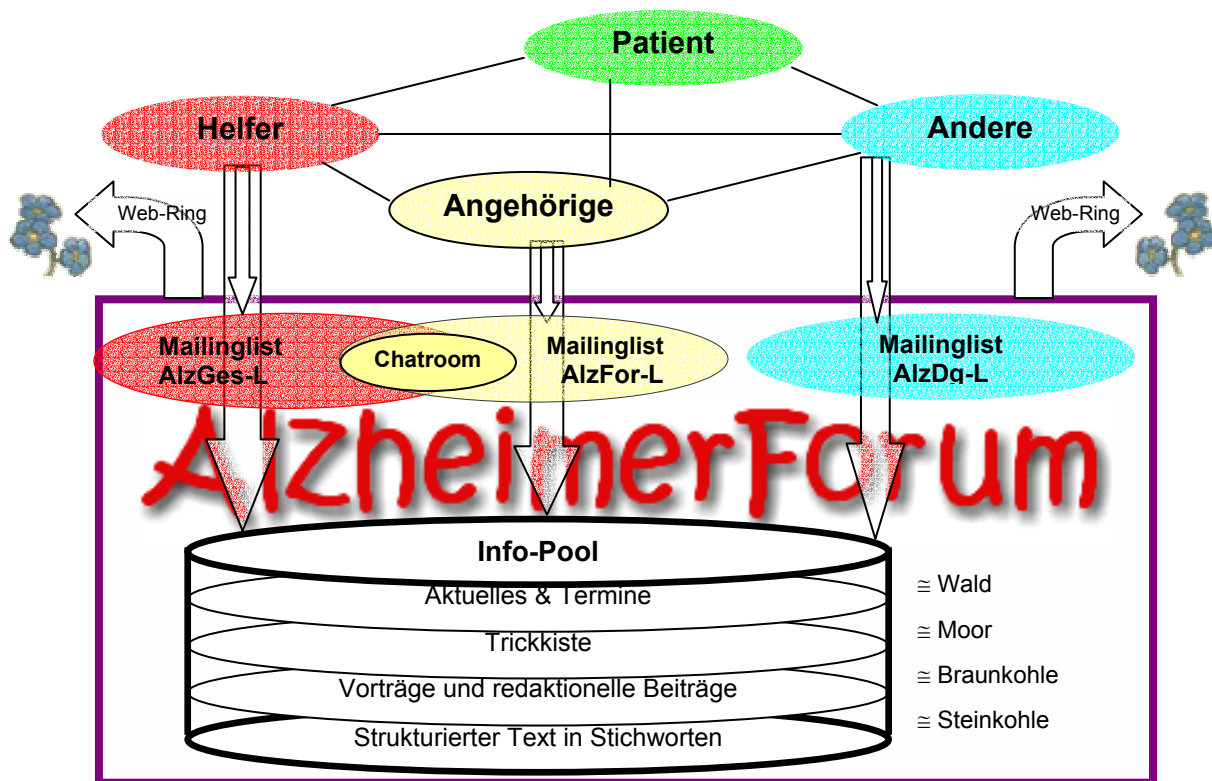
Allen am Thema Demenz Interessierten – vornehmlich aber den Angehörigen Demenzkranker – soll ein umfassendes Informationsangebot zur Verfügung gestellt werden, das nicht nur Schrifttum des Betreibers enthält, sondern offen ist für jegliche Beiträge⁶, die geeignet sind, die Betreuung und Pflege Demenzkranker zu verbessern und die damit verbundene Belastung zu mindern. Über die Bereitstellung von Informationen hinaus soll auch eine Möglichkeit zur bilateralen Online-Beratung geschaffen werden. Letztendlich soll aber erreicht werden, dass Menschen, die sich in gleicher Weise mit Demenzkranken befassen müssen, untereinander in einen multilateralen Gedanken- und Erfahrungsaustausch auf kognitiver und emotionaler Ebene treten.

Damit soll der Informationsbedarf der Angehörigen von Demenzkranken nach Entlastungsmöglichkeiten ebenso befriedigt werden, wie das Bedürfnis nach Aufklärung über die Krankheit und dem Umgang mit dem Kranken. Darüber hinaus soll dem Bedürfnis nach Aussprache, Austausch mit verständnisvollen Menschen Rechnung getragen werden. Auch der Informationsaustausch der Fachkräfte untereinander soll gefördert werden.

4 Umsetzung

4.1 Struktureller Aufbau des AlzheimerForums

Den Zusammenhang zwischen den Zielgruppen und den Leistungsmerkmalen des AlzheimerForums verdeutlicht die folgende Grafik:



Die einzelnen Ebenen des Info-Pools (= Info-Plattform) verdeutlichen deren jeweilige Filterfunktion in Hinblick auf eine zunehmende Verdichtung der bereitgestellten Informationen. Während auf der Ebene "Aktuelles und Termine" Informationen nur kurze Zeit verweilen, warten bereits die Ratschläge aus der Trickkiste auf eine systematische Aufbereitung beispielsweise als redaktioneller Beitrag einer Angehörigenzeitschrift. Auch ausformulierte Texte können - wie bereits erwähnt - zur Bereicherung der strukturierten Texte (bzw. deren Erläuterung) herangezogen werden. Die Ebenen des Info-Pools lassen sich daher gut mit der schrittweisen Verdichtung von Kohlenstoff - vom Baum bis zur Steinkohle - vergleichen.

Diese Idealdarstellung ist als Zielstellung zu verstehen, die nur dann umsetzbar ist, wenn sich für sehr viele Punkte der umfangreichen Gliederungsstruktur des AF Experten finden, die ihr Gebiet entsprechend betreuen. Es gibt für jede dieser Ebenen gute Beispiele, die im Kap. 4.2 und 4.3 dargestellt werden.

ca. 75 Mitglieder). Hier sind auch Teilnehmer willkommen, die sich selbst (noch) nicht öffentlich äußern und nur an dem Gedankenaustausch der anderen teilhaben wollen. Solche Mitglieder würden die Gruppendynamik einer face to face Selbsthilfegruppe empfindlich stören – vor allem falls sie dort die Mehrheit bildeten. Im Internet ist das kein Problem. Hinzu kommt, dass die Mitglieder der Internet-SHG tagtäglich – ggf. sogar mehrmals – miteinander kommunizieren können und nicht auf feste Treffen angewiesen sind.

⁶ Alle **Autoren** von hilfreichen Fachbeiträgen sollen, ihre Beiträge im AF veröffentlichen können, so dass die sehr verstreuten und oftmals nur umständlich erreichbaren und z.T. kaum katalogisierten Informationen wohl geordnet Angehörigen wie Fachkräften schnell verfügbar gemacht werden.

Die Kommunikationsplattform ist als Ebene zwischen den Zielgruppen und dem Infopool eingezeichnet, wobei die Mailinglist AlzGes-L und der Chatroom inzwischen ebenso aufgegeben wurden wie der Web-Ring. Diese werden nur noch der Vollständigkeit halber erwähnt, da ansonsten eine kritische Würdigung dieser Versuche nicht möglich wäre. Im Sinne des Wettbewerbs kommt der Mailinglist AIFor-L die zentrale Bedeutung zu. Auf die Darstellung zweier weiterer derzeit eingerichteter Mailinglisten (AlzKids-L für Kinder und AlzSHG-L für Betroffene) wurde in obiger Darstellung verzichtet, da sie bislang ungenutzt geblieben sind.

4.2 Struktureller Aufbau der Informationsplattform des AlzheimerForums

0. Übersicht zur Info-Plattform des AlzheimerForums

- Aktuelles und Termine
 - Popup-Window
 - Kurztexte auf der Willkommenseite
 - Termine in Deutschland, Österreich und der Schweiz
 - Newsletter (Zwitter zwischen Info- und Kommunikationsplattform)
 - History
- Trickkiste
 - Tipps und Tricks aus den Mailinglisten
 - 275 hilfreiche Sicht- und Vorgehensweisen für Betreuer
- redaktionelle Beiträge
 - Texte aus dem Fundus der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.
 - Zulieferungen
- Strukturierter Text in Stichworten
 - Handouts und Foliensätze zu Vorträgen
 - Checklisten (z.B. zur Heimplatzsuche)
 - ad hoc fürs AF aufbereitete Texte
 - Impressum, Kontakt Disclaimer etc.
- Übersichten
 - Termine in Deutschland, Österreich und der Schweiz (s.o.)
 - Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen und -Selbsthilfegruppen, im deutschen Sprachraum
 - Gedächtnissprechstunden im deutschen Sprachraum
 - Broschüren in deutscher Sprache
 - Bücher und Medien (online-Bibliothek mit Bestellmöglichkeit)
- Orientierungshilfen
 - Volltextsuche
 - direkte Links von der Willkommenseite das Wichtigste
 - ausführliche Gliederung (Wissens- und Erfahrungsdatenbank)
 - alphabetische Liste aller Dokumente
 - Wochen- und Jahresstatistiken
- AlzheimerForum zum offline lesen auf CD-ROM
- Web-Ring

Schwerpunkt der Info-Plattform sind sicherlich die redaktionellen Beiträge und die Übersichten, wenngleich (bis auf die letzten beiden Punkte) der Rest auch wichtig bis unverzichtbar ist. Auch wenn die Info-Plattform an sich bereits sehr gute Dienste leistet, ohne sie wäre die Kommunikationsplattform undenkbar. Aus Sicht der Kommunikationsplattform ist die Info-Plattform der unverzichtbare „Zubringer“.

Bei der Zielerreichung (Kap. 5) wird nur noch auf die Schwerpunkte eingegangen. Um die vielen Leistungsmerkmale nicht in allen im Unterkapitel 5.x jeweils wiederholen zu müssen, werden die eigentlich für diese Unterkapitel vorgesehenen Aussagen bereits hier gemacht, aber der besseren Lesbarkeit im Sinne des Kapitels 4 in die Fußnoten verlegt.

Bezüglich der Screenshots bitte den Fußnoten an der jeweiligen Überschrift folgen. Diese verweisen auf die beigefügte – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation, in deren Abbildungen die jeweils relevanten Bereiche zumeist rot eingekreist sind.

1. Aktuelles und Termine

Aktualität ist der Schlüssel zum Erfolg eines Internetauftritts. Wenn eine Website zu selten neue Inhalte bietet, sehen die Surfer keine Veranlassung für einen erneuten Besuch. Zumindest für die professionellen Helfer sind neue und interessante Inhalte ein wesentlicher Grund, zum AF zurückzukehren. Gerade bei einem

so wichtigen Thema ist es schlicht eine Frage der Verantwortung, veraltete Informationen in der Fülle an bereitgestellten Dateien (z.B. Adresslisten) zu entfernen bzw. diese auf den aktuellen Stand zu bringen. Je umfangreicher die Datenfülle, desto schwieriger wird es diesem Anspruch gerecht zu werden und desto problematischer wird auch das weitere Wachstum.⁷

1.1. Popup-Fenster⁸

Mit der Willkommenseite zeigen wir ein zusätzliches Popup-Fenster an, dass auf besonders aktuelle oder wichtige Informationen hinweist. Um dem Popup-Fenster die Aufdringlichkeit zu nehmen, die im Wesen dieses Gestaltungsmittels liegen, wurde es so programmiert, dass es pro Surfer nur einmal täglich erscheint. Damit ist das Popup-Fenster übrigens auch ein hervorragendes Messinstrument, um mittels der Wochenstatistik die tatsächliche Zahl der Besucher des AlzheimerForums zu erfassen.⁹

1.2. Kurztexte auf der Willkommenseite¹⁰

Auf der Willkommenseite geben wir TV-Tipps und erweisen Kollegenhilfe, indem wir auf aktuelle Fragebogenaktionen für wissenschaftliche Zwecke verweisen oder auf Ausschreibungen zu Wettbewerben. Diese meist schnell geschriebenen Texte vermitteln unmittelbar den Eindruck an Aktualität.

1.3. Termine in Deutschland, Österreich und der Schweiz¹¹

Der Veranstaltungskalender mit 67 Veranstaltungshinweisen (Stand 1.10.03) ist mit Abstand die aufwändigste Seite des AlzheimerForums.¹²

1.4. Newsletter¹³

Der AAI-Newsletter ist ein Zwitter zwischen Info- und Kommunikationsplattform. Mit ihm weisen wir vor allem auf Aktuelles hin, nicht nur auf neue Informationen im AF. Alle Newsletter stehen auch noch für längere Zeit im Newsletter-Archiv zum Nachlesen bereit.¹⁴

1.5. History¹⁵

Die History dient nicht nur der schnellen Orientierung über geänderte oder neue Informationen im AF. Sie ist zugleich Arbeitsgrundlage für den Newsletter-Redakteur und Leistungsnachweis für den Web-Master.

⁷ Aktualität bedeutet daher einen hohen Aufwand für die Pflege der Seiten. Dies ist auf Dauer nur mit einer wachsenden Anzahl an qualifiziertem Mitarbeitern zu leisten. Da die Alzheimer Angehörigen-Initiative nur begrenzte Mittel für die hohen Personalkosten aufbringen kann, muss das Meiste ehrenamtlich geleistet werden. Hätten wir bereits bei der Planung des AlzheimerForums den Aufwand für die Aktualisierung mit der Festlegung eines entsprechenden Budgets berücksichtigt, wäre es wohl nie zustande gekommen. Glücklicherweise haben sich aber für die Pflege dieser aufwändig zu betreuenden Seiten mit auch noch der kürzesten Aktualität stets ehrenamtliche Helfer gefunden. Allesamt übrigens Angehörige von Demenzkranken, die ohnehin schon durch die Pflegesituation äußerst belastet sind.

⁸ Screenshot siehe S. 4 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

⁹ **Akzeptanz:** Statistische Beobachtungen haben ergeben, dass tatsächlich viele Surfer den dort empfohlenen Link folgen. Kürzlich folgte etwa jeder fünfte der wöchentlich ca. 700 Besucher des AlzheimerForums dem Link im pop-up-Menü, der zu einer Seite, die ein technisches Hilfsmittel bei "Weglauf-Tendenz" vorstellte. Dies führte auch zu einer entsprechenden **Resonanz** in Form von konkreten Anfragen beim Anbieter. Als **Erfolg** verbuchen wir für uns, dass wir auf mit Hilfe des Popup-Fensters für eine Stellenausschreibung zwei freiwillige Helfer gefunden haben.

¹⁰ Screenshot siehe S. 5 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

¹¹ Screenshot siehe S. 6 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

¹² **Akzeptanz:** 10 Aufrufe dieser Seite täglich zeigen aber auch, dass dem AlzheimerForum eine gewisse Bedeutung zukommt, wie gut Veranstaltungen besucht werden.

¹³ Screenshot siehe S. 7 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

¹⁴ **Akzeptanz:** Unseren Newsletter versenden wir - je nach Inhalt - nicht nur an unsere derzeit knapp 500 Newsletter-Abonnenten, sondern auch an ca. 600 Angehörige, ca. 200 Ansprechpartner von Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen etc., über 400 professionelle Helfer und etwa 1250 Heime. Mit Ausnahme der Heime haben wir mit allen Empfängern unserer Newsletter zuvor bilateral korrespondiert. Die Pflege des Adressbestandes in den Verteilern für den Newsletter gestaltet sich besonders aufwändig. Pro monatlichen Newsletter-Versand ist mit ca. 20 bis 50 Streichungen zu rechnen, entweder weil die Mailadresse inzwischen unbekannt ist, oder der Newsletter abbestellt wird. Die Resonanz ist aber durchweg positiv. Regelmäßig erreichen uns Dankschreiben wie diese: „*Ich möchte mich mal bei Ihnen für die regelmäßigen E-Mails rund um das Thema "Alzheimer" bedanken. Sie sind sehr informativ. Sehr hilfreich sind die regelmäßigen TV-Tipps, z.B. wusste ich schon länger von dem Film "Der Tag, der in der Handtasche verschwand" und war froh, in der Mail zu lesen, dass dieser im Fernsehen ausgestrahlt werden würde. Nun kann ich mir eine eigene Meinung zu diesem Film bilden.*“

¹⁵ Screenshot siehe S. 8 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

2. Trickkiste

2.1. Tipps und Tricks aus den Mailinglisten¹⁶

Die Trickkiste war als das Bindeglied zwischen der Internet-Selbsthilfegruppe (Kommunikationsplattform) und der Info-Plattform gedacht: Viele gute Ideen und Erfahrungen sammeln sich in den Archiven unserer Mailinglisten und das schon als ausformulierte Texte mit Beschreibungen von kritischen Situationen und Verhaltensweisen, die zu ihrer Bewältigung beitragen können. Der Titel "Trickkiste" sollte vermitteln, dass nicht jeder dort hinterlegte Rat auf andere Personen übertragbar ist. Ob dies möglich ist, hängt ja stark von dem Krankheitsbild, der Biographie und den gegenwärtigen Lebensumständen ab.¹⁷

2.2. 275 hilfreiche Sicht- und Vorgehensweisen für Betreuer¹⁸

Wir nutzten schließlich die Möglichkeit, die zehnjährige Arbeit des Chefredakteurs des Demenz-Spektrums zu übernehmen. Damit ist jetzt die Trickkiste nicht nur sehr gut bestückt sondern auch gut sortiert – also eine gute Basis, um unsere ursprüngliche Idee weiter fortzusetzen.

3. redaktionelle Beiträge

3.1. Texte aus dem Fundus der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.¹⁹

Zunächst wurde das AF mit Texten bestückt, die in der Zeit von 1993 bis 1998 von der Initiatorin der AAI und deren Ehemann erarbeitet wurden. Seither veröffentlicht die AAI jegliches Schrifttum der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. im AF.²⁰

3.2. Zulieferungen²¹

Viele aufwändig erstellte Vortragsmanuskripte schlummern in Schulbladen oder längst vergriffenen Veröffentlichungen. Sehr gerne stellen die meisten ihrer Autoren den Text für das AF zur Verfügung – man muss sie „nur“ diesbezüglich fragen. Das Ausfindigmachen und Anschreiben der Autoren, die Wiederbeschaffung der redaktionellen Beiträge in elektronischer Form ist oft aufwändig. Denn häufig ist die originale Textdatei nicht mehr vorhanden und die Texte müssen erst erneut gescant und mit OCR-Software aufbereitet werden. Ihre Aufbereitung als HTML-Seite und das Einpflegen ins AF sind weitere Arbeitsschritte, die von uns ehrenamtlich erbracht oder teuer bezahlt werden müssen.

Wir haben bereits mehrere Experten gefunden, die die redaktionelle Betreuung für einzelne Themen übernommen haben und in diesem Zusammenhang auch die genannten Tätigkeiten – zumindest teilweise – durchführen. So sind die Themen „Essen und Trinken“ und „Molekularbiologie“ abgedeckt und seit kurzem auch die Themen „Dekubitus“, „Biografiearbeit“ und „Arbeitsmaterial Dokumentation“.²²

4. Strukturierter Text in Stichworten

4.1. Handouts und Foliensätze zu Vorträgen²³

Der stichwortartig strukturierte Text aus dem Foliensatz einer umfangreichen Vortragsreihe ist das Fundament des Info-Pools.²⁴

4.2. Checklisten²⁵

Ein gelungenes Beispiel für die Komprimierung von Texten sind die im AF bereitgestellten Checklisten,

¹⁶ Screenshot siehe S. 9 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

¹⁷ **Akzeptanz:** All diese Texte hätten „nur noch“ für die Trickkiste aufbereitet werden müssen, damit auch andere Surfer von dem Erfahrungsschatz profitieren können. Nachdem die Trickkiste mit ein paar hilfreichen Tipps bestückt worden war, blieben allerdings weitere Zulieferungen aus. Hier bietet das AlzheimerForum z.B. Studenten eine noch nicht ausgeschöpfte Möglichkeit, dies im Rahmen einer Studien- oder Diplomarbeit zu leisten. Leider wurde diese Chance bislang noch nicht genutzt.

¹⁸ Screenshot siehe S. 10 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

¹⁹ Screenshot siehe S. 11 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

²⁰ **Erfolg:** Dies hat nicht nur die AAI weit über die Grenzen Berlins hinaus bekannt gemacht, sondern deren Wirksamkeit auch deutlich erhöht.

²¹ Screenshot siehe S. 12 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

²² **Akzeptanz:** Aber auch die Experten bedürfen der kontinuierlichen Betreuung, damit sich deren Engagement nicht nur auf die eigenen Texte beschränkt, die unter eigenem Namen und Logo erscheinen, sondern auch fremde Texte und externe Links Eingang ins AlzheimerForum finden.

²³ Screenshot siehe S. 13 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

²⁴ **Verbesserung:** Er stellt eine hervorragende Basis dar, um von hier aus Links zu ausformulierten Texten im AlzheimerForum aber auch nach Extern zu setzen. Bislang stehen aber noch keine Mittel zur Verfügung, um diese Chance wirklich nutzen zu können.

²⁵ Screenshot siehe S. 14 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

z.B. zur Heimplatzsuche.²⁶

4.3. Eigens fürs AlzheimerForum aufbereitete Texte²⁷

Die Komprimierung langer ausformulierter Beiträge auf stichwortartige Zusammenfassungen hätte es uns auch ermöglicht, ohne Verletzung des Copyrights fremde Beiträge ohne ausdrückliche Zustimmung des Autors fürs AF aufzubereiten und vor allem laufend zu ergänzen.²⁸

4.4. Impressum, Kontakt Disclaimer etc.²⁹

Ihrem Wesen entsprechend sind die Pflichttexte jeder Website wie Impressum und Kontakt strukturierte Texte, die aber – wenn denn vorhanden – keiner weiteren Würdigung bedürfen.

5. Übersichten

5.1. Termine in Deutschland, Österreich und der Schweiz³⁰

Der bereits unter 1.3 erwähnte Terminkalender ist nur eine von mehreren Zusammenstellungen, die seit 1998 laufend ergänzt und aktualisiert werden.³¹

5.2. Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen u. -Selbsthilfegruppen im deutschen Sprachraum³²

Diese Liste ist nicht nur die umfassendste ihrer Art, sondern auch die aktuellste. Die Länder übergreifende Übersicht ist einmalig.³³

5.3. Gedächtnissprechstunden im deutschen Sprachraum³⁴

Auch diese Liste ist nicht nur die umfassendste ihrer Art, sondern auch die aktuellste. Die Länder übergreifende Übersicht ist auch einmalig.³⁵

5.4. Broschüren in deutscher Sprache³⁶

Die 120 Titel umfassende Aufstellung von Broschüren mit Kurzbeschreibung, Bezugsquellen und Downloadmöglichkeit etc. ist wegen des Umfangs thematisch in neun Teillisten aufgeteilt, von der die wichtigste noch immer 95 Titel umfasst.³⁷

- | | | |
|------------------|--------------------------|--------------------|
| • Allgemein (5) | • Pflege (21) | • Selbsthilfe (10) |
| • Alzheimer (95) | • Pflegeversicherung (7) | • Vorsorge (9) |
| • Heim (15) | • Recht (16) | • Wohnen (11) |

²⁶ **Verbesserung:** Eine Checkliste zur Auswahl eines ambulanten Pflegedienstes wurde zwar begonnen, aber wegen zahlreicher anderer Verpflichtungen noch nicht zu Ende geführt. Im Rahmen von Studien- und Diplomarbeiten könnten hier ebenfalls noch ein erhebliches Potential gehoben werden. Alternativ könnte dies auch eine bezahlte Arbeitskraft leisten.

²⁷ Screenshot siehe S. 15 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

²⁸ **Verbesserung:** Oftmals wird ja ein Thema – z.B. Validation - immer und immer wieder bearbeitet und jedes Mal kommen nur wenige neue Aspekte hinzu. Mittels der stichwortartig strukturierten Texte hätten sich die Surfer schnell ein umfassendes und aktuelles Bild zum jeweiligen Thema machen können. Diese Vorstellung war aber auf rein ehrenamtlicher Basis bislang nicht umsetzbar.

²⁹ Screenshot siehe S. 16 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

³⁰ Screenshot siehe S. 6 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

³¹ **Nutzen:** Entsprechend den 60 Ankündigungen für das letzte Quartal 2003 dürfte mittels des AlzheimerForums in den vergangenen 5 Jahren auf weit über 1.000 Veranstaltungen, Fernsehsendungen etc. hingewiesen worden sein.

³² Screenshot siehe S. 17 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

³³ **Resonanz:** Die Liste der ca. 800 Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen und -Selbsthilfegruppen, im gesamten deutschen Sprachraum ist mit fast 25 Aufrufen täglich eine der am häufigsten aufgerufenen Seiten des AlzheimerForums. Entsprechend der Bedeutung dieser Liste wird sie laufend aktualisiert.

Resonanz: Besonders aufwändig ist der Abgleich mit den zahlreichen anderen redundant geführten Listen auf Papier und im Internet. Schwierig ist vor allem bei Abweichungen die Beurteilung, welche Information die aktuelle ist. Wir fordern deshalb die Surfer auf, uns auf veraltete Daten hinzuweisen. Auf diesem Weg erhalten wir allerdings kaum Feedback. Dies kann für die Aktualität unserer Listen sprechen – aber auch bedeuten, dass pflegende Angehörige sich neben der erheblichen Belastung durch die Betreuung nicht auch noch die Mühe machen können, uns über Abweichungen zu informieren. Zumeist wenden sich die gelisteten Einrichtungen direkt an uns.

³⁴ Screenshot siehe S. 18 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

³⁵ **Resonanz:** Mit fast 17 Aufrufen täglich gehört auch die Liste der über 100 Gedächtnissprechstunden zu den Top-Favoriten des AlzheimerForums.

Nutzen: Diese Liste hat mit Sicherheit für viele Menschen dazu beigetragen, eine fundierte Diagnose zu erhalten.

³⁶ Screenshot siehe S. 19 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

³⁷ **Resonanz:** Mit mehr als zehn Aufrufen täglich gehört auch die jüngste unserer Übersichtslisten zu den Favoriten.

Nutzen: Mit dieser Liste, die laufend aktualisiert und erweitert wird, leistet das AlzheimerForum einen wesentlichen Beitrag zur Aufklärung. Nicht nur die Angehörigen, sondern vor allem auch die Alzheimer-Gesellschaften und –Beratungsstellen sowie die Gedächtnissprechstunden ersparen sich so den Aufwand eigene Listen über Bestand und Bezugsquellen der häufig kostenlos bereitgestellten Broschüren zu halten.

5.5. Bücher und Medien (online-Bibliothek mit Bestellmöglichkeit)³⁸

Seit ihrem Start im März 2002 ist die Online-Bibliothek im AF die größte deutschsprachige zum Thema Demenz. Auch hier haben wir – wie bei den Broschüren – eine Untergliederung nach folgenden Rubriken vorgenommen:³⁹

- Belletristik
- Fachliteratur für Mediziner
- Broschüren / Zeitschriften
- Lernmaterial
- Recht
- Fachliteratur für Pflegekräfte
- Essen und Trinken
- Kostenloses
- Ratgeber
- Videos / Hörkassetten / Spiele
- Berichte / Artikel
- Sonstiges

6. Orientierungshilfen

Diverse Orientierungshilfen unterstützen den Nutzer des AlzheimerForums, eine gewünschte Information schnell zu finden.

6.1. Volltextsuche⁴⁰

Zu jeder umfangreichen Domain ist eine Volltext-Recherche unerlässlich.⁴¹

6.2. direkte Links von der Willkommenseite das Wichtigste⁴²

Die Auswertung unserer Statistiken zeigt, dass die Seiten des AlzheimerForums am häufigsten aufgesucht werden, die von der Willkommenseite aus verlinkt sind. Wegen der Fülle an Information steht aber auch manch wichtiger Beitrag erst in der 3. Gliederungsebene zur Verfügung oder passt gar nicht in die Gliederung (siehe nächster Absatz). So konnten wir z.B. den Terminkalender (s.o.) die Zugriffszahlen sichern, die den Aufwand für die Pflege dieser Seite rechtfertigen.

6.3. ausführliche Gliederung (Infopool bzw. Wissens- und Erfahrungsdatenbank)⁴³

Im AF finden sich fast 600 Dateien mit Nutzinformationen. Eine Gesamtgliederung mit über 150 Zeilen und einer Strukturtiefe von zumeist zwei bis drei verweist auf über 100 Zwischeninhaltsverzeichnisse (die in den genannten 600 Dateien nicht gezählt sind).⁴⁴

6.4. alphabetische Liste aller Dokumente⁴⁵

Bei einer so großen Informationsfülle, wie der des AlzheimerForums vermittelt auch eine Sitemap kaum mehr Überblick als unsere Gesamtgliederung. Wir haben uns daher entschlossen, alternativ eine alphabetisch sortierte Liste aller Dokumente bereitzustellen. Mit dieser lassen sich leicht Stichworte in den Seitentiteln finden.⁴⁶

6.5. Wochen- und Jahresstatistiken⁴⁷

Unsere Statistiken interessieren natürlich nicht die Ratsuchenden. Uns selber gibt aber die Jahresstatistik sehr guten Aufschluss über die am häufigsten aufgerufenen Seiten und die wichtigsten Suchbegriffe. So erfahren wir, welche Themen unserer Community auf den Nägeln brennt:

³⁸ Screenshot siehe S. 20 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

³⁹ **Nutzen:** Mehr noch als bei den Broschüren ist der Bestand deutschsprachiger Bücher zur Alzheimer-Krankheit inzwischen so erfreulich gewachsen, dass es nicht nur Rat suchenden Angehörigen, sondern auch professionellen Pflegekräften und Ärzten oft schwer fällt, aus der Fülle des Angebots das Richtige zu finden. Orientierung und schnelle Beschaffung vom heimischen PC aus ermöglicht die datenbankbasierte Online-Bibliothek des AlzheimerForums.

Verbesserung: Zu den meisten der derzeit 501 deutschsprachigen Produkte findet sich jeweils eine Rezension oder der Verlagstext. Zusätzlich zu der übersichtlichen Sortierung verschafft eine gesonderte Volltextrecherche die Möglichkeit, gezielt nach Autoren, Titeln oder Stichworten in den Kurzbeschreibungen zu suchen.

Resonanz: Per Email oder mittels vorbereiteter Formulare können die Surfer, weitere Titel zur Aufnahme in die Online-Bibliothek vorschlagen, ihre Meinung zum Buch mitteilen, das Buch weiterempfehlen oder gar eine eigene Rezension beisteuern. Von dieser Möglichkeit wird aber nur mäßig Gebrauch gemacht.

⁴⁰ Screenshot siehe S. 21 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

⁴¹ **Nutzen:** Mit ihr lassen sich in Sekundenschnelle alle Texte des AlzheimerForums finden, die ein gewünschtes Stichwort enthalten.

⁴² Screenshot siehe S. 22 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

⁴³ Screenshot siehe S. 23 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

⁴⁴ **Resonanz:** Mit neuen Themen wächst natürlich auch die Gesamtgliederung. Allerdings haben wir zu etwa 50 Gliederungspunkten, die wir uns 1998 überlegt hatten, bis heute keine Zulieferung erhalten und auch keinen externen Link bereitgestellt. Diese Lücken könnten aber inzwischen sicherlich schnell mit externen Links geschlossen werden. Dass dies bislang nicht geschehen ist, liegt ausschließlich an den fehlenden Ressourcen.

⁴⁵ Screenshot siehe S. 24 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

⁴⁶ Es wird an dieser Stelle deutlich, mit wie viel Aufwand das Einbringen einer neuen Datei ins AlzheimerForum verbunden ist, um die erforderlichen Orientierungshilfen zu bieten: 1. Webseite einbringen, 2. Zwischen-Inhaltsverzeichnis ergänzen, 3. History ergänzen, 4. Liste aller Dokumente ergänzen

⁴⁷ Screenshot siehe S. 25 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

- Pflegeversicherung
- Validation, Biographiearbeit, basale Stimulation, Snoezelen, Milieuthérapie, 10 Minuten Aktivierung, Realitätsorientierungstraining
- PEG Sonde, PEG, Magensonde
- Sterbehilfe
- Betreuungsverfügung, Patiententestament, Betreuungsvollmacht
- Aggressionen, Gewalt in der Pflege
- Mini Mental Status Test

Das AF richtet mittelfristig seine Schwerpunkte auch auf diese Themen aus.⁴⁸

7. AlzheimerForum zum offline lesen auf CD-ROM⁴⁹

Für Spenden ab 15 € bedanken wir uns mit einer selbststartenden CD-ROM, die den kompletten Inhalt des AF enthält.⁵⁰

8. Web-Ring

Neben dem AF gibt es noch weitere, oftmals sehr lesenswerte deutschsprachige Sites zum Thema Alzheimer. Deshalb gibt es im AF eine große Zahl externer Links auf diese Seiten.

Außerdem hat das AF 1998 den WebRing VergissMeinNicht-Ring eingerichtet. Durch Mausklick auf ein VergissMeinNicht-Icon kam man zu weiteren Sites, die sich in diesen Ring eingehängt haben. Dort fand man dann wieder das gleiche VergissMeinNicht-Icon und konnte sich zur nächsten Site im Ring weiterklicken bis man wieder am Ausgangspunkt angekommen war.⁵¹

4.3 Aufbau der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums

0. Übersicht zur Kommunikations-Plattform des AlzheimerForums

- E-Mail
 - Info@AlzheimerForum.de
 - Online Beratung
- Formulare
 - Feedback-Formulare für Rezensionen, Buchempfehlungen, Bestellungen etc.
 - Spenden-Formular
- Newsletter
- Chatrom
- Mailinglisten
 - ExpertenForum
 - Internet-Selbsthilfegruppen
 - für Selbstbetroffene
 - für Jugendliche
 - für Angehörige (Internet-Selbsthilfegruppe)

Der Scherpunkt der Kommunikationsplattform ist die Internet-Selbsthilfegruppe, auf die als letztes aber am ausführlichsten eingegangen wird. Die übrigen Punkte werden nur der Vollständigkeit halber erwähnt.

Da im Kap. 5 der Schwerpunkt auf die Internet-Selbsthilfegruppe gelegt wird und um die vielen Leistungsmerkmale nicht in allen im Unterkapiteln 5.x jeweils wiederholen zu müssen, werden die eigentlich für diese Unterkapitel vorgesehenen Aussagen – wie im vorigen Unterkapitel - bereits hier gemacht, aber der besseren Lesbarkeit im Sinne des Kapitels 4 in die Fußnoten verlegt. Auch bezüglich der Screenshots bitte wieder den Fußnoten an der jeweiligen Überschrift folgen.

⁴⁸ Die Statistikdaten zu den Seitenanfragen zeichnen nicht nur uns ein genaues Bild über die Leistungsfähigkeit des AlzheimerForums sondern sind auch ein wichtiger Nachweis für potentielle Sponsoren des AlzheimerForums:

Statistik über die ersten 252 Tage in 2003	KW01/2003 – KW36/2003	in KW 36/2003
Erfolgreich bearbeitete Anfragen	725.897	21.938
Durchschnittlich bearbeitete Anfragen pro Tag	2.880	3.133
Anzahl unterschiedlicher verlangter Dateien	1.440	1.225
Anzahl unterschiedlicher anfragender Hosts	88.154	3.033

⁴⁹ Screenshot siehe S. 26 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Informations- und Kommunikationsplattform AlzheimerForum.ppt“

⁵⁰ **Nutzen:** Damit kann das gesamte AF am heimischen PC gelesen werden, ohne dass Providergebühren anfallen.

⁵¹ **Akzeptanz:** Da sich nur sehr wenige Websites dem VergissMeinNicht-Ring angeschlossen haben, haben wir dieses Prinzip im Zuge einer Reorganisation des Rings schließlich aufgegeben.

1. Beantwortung von Anfragen per Email

1.1. info@alzheimerforum.de⁵²

info@alzheimerforum.de ist die älteste und am leichtesten zu findende Anlaufadresse im AF.⁵³

1.1. Expertenteam⁵⁴

Im Sommer 2002 etablierte sich unser Expertenteam, das inzwischen aus fünf Fachkräften besteht: einem Arzt aus der Schweiz, einer Gedächtnistrainerin aus Österreich, einer pflegenden Angehörigen aus Tschechien, einem im Pflegedienst Tätigen und einem Lehrer für Pflegeberufe (beide aus Deutschland).

2. Formulare⁵⁵

Formulare werden dort eingesetzt, wo komplexere Aktionen durch die Kommunikation angestoßen werden.⁵⁶

3. Newsletter⁵⁷

Unser Newsletter wurde bereits bei der Informationsplattform unter dem Gesichtspunkt der Aktualität erwähnt. An dieser Stelle soll betont werden, dass der Newsletter auch ein wichtiges Instrument ist, um einmal aufgenommene Kontakte fortzuführen.⁵⁸

4. Chatroom

Chatroom-Erfahrungen haben gezeigt, dass hier kaum ein sinnvoller Austausch stattfindet. Wir hatten im AF einen Chatroom eingerichtet und auch vier bis fünfmal genutzt. Eigentlich war an einen wirklichen gedanklichen Austausch gedacht. Das klappte aber nicht: nach 90 bis 180 Minuten online-Zeit gab es keine nennenswerten Erkenntnisse. Zwischen den einzelnen Beiträgen gab es zahlreiche Pausen und dann kamen mehrere Beiträge gleichzeitig. Der Eine antwortete, die Andere stellte eine Frage zur Präzisierung und ein Dritter begann gar ein neues Thema. Die Anderen reagierten dann auf die drei unterschiedlichen Antworten in der einen oder anderen Weise. Schließlich war man nur noch damit beschäftigt, die Fäden beieinander zu halten...

Nach einem Domainumzug wurde der Chatroom deshalb nicht erneut eingerichtet.⁵⁹

5. Mailinglisten

5.1. ExpertenForum (AlzDG-L@domeus.de)

Diese Mailingliste wurde gezielt für die Personen eingerichtet die per eMail mit uns in Kontakt aufgenommen hatten und professionell Demenz-Kranke betreuen oder pflegen. Inzwischen kann sich jeder der mag, in diese „offene“ Mailingliste eintragen.⁶⁰

⁵² Screenshot siehe S. 1 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Kommunikationsplattform im AlzheimerForum.ppt“

⁵³ **Akzeptanz:** Hier gingen im Frühjahr 2002 täglich ein bis drei Anfragen ein. Sie beinhalteten Hilferufe von überforderten Angehörigen, Fragen nach der Diagnosestellung, der medizinischen Versorgung und die Suche nach Kummöglichkeiten. Weiter wurden wir von Instituten um die Mithilfe beim Ausfüllen von Fragebögen oder von Studenten um diverse Unterlagen gebeten, die manchmal so umfangreich wie ganze Diplomarbeiten sein sollten. Die ersten Jahre antwortete der Projektleiter des AF noch selbst, bis ihm schließlich die Arbeit über den Kopf zu wachsen drohte. Als gern schreibende pflegende Angehörige ohne Berufstätigkeit begann eine Angehörige aus Tschechien im März 2002 in der AAI auszuhalten. Um wenigsten eine kleine Aufwandsentschädigung für die viele Zeit, die sie am Computer verbrachte, zu erhalten, baten wir in der Antwort um eine Spende für die AAI (die Hälfte sollte dem Verein zu Gute kommen, die andere Hälfte sollte die Autorin). Spenden kamen aber kaum.

Resonanz: Häufig aber ein herzliches Dankeschön für die ausführliche Antwort.

⁵⁴ Screenshot siehe S. 2 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Kommunikationsplattform im AlzheimerForum.ppt“

⁵⁵ Screenshot siehe S. 3 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Kommunikationsplattform im AlzheimerForum.ppt“

⁵⁶ **Nutzen:** Auf ein ausgefülltes Spendenformular folgt nicht nur eine Seite mit einem Text über die erfolgreiche Eingabe, sondern der Spender erhält auch gleich per Email eine Danksagung, mit der wir zugleich den die eingegebenen Daten bestätigen. Diese Email geht als Kopie auch an den Kassenwart, der den Betrag einziehen soll und an den ehrenamtlichen Mitarbeiter, der als kleine Anerkennung eine selbststartende CD mit dem gesamten Inhalt des Alzheimerforums dem Spender zugeschickt.

⁵⁷ Screenshot siehe S. 5 in der beigefügten – und gesondert ausgedruckte – Powerpoint-Präsentation „Kommunikationsplattform im AlzheimerForum.ppt“

⁵⁸ **Resonanz:** Nach jedem Newsletter erhalten wir Dankschreiben und auch Anfragen, die ohne den Newsletter nicht zustande gekommen wären.

⁵⁹ **Resonanz:** Ein erfahrener Chatleiter meinte dazu:

„Chats zur Beratung mit vielen Teilnehmern finde ich grundsätzlich eine schwierige Geschichte. Als „Einstieg“ sozusagen, oder als eine Art „Vortrag“ eines einzelnen halte ich das noch für denkbar. Auf alle Fälle sollte man moderieren, oder sich darauf einigen, dass zwei Leute eine „Frage-Antwort-Szenarie“ in Gang setzen, von der die passiven Chatter dann etwas haben. Die meisten sind aber durch den bilateralen Kontakt besser beraten.“

Die Meinung einer Angehörigen liest sich dagegen ganz anders:

„Ich halte, wenn es um Inhalt/Information zum Thema Alz. geht, genauso wenig davon wie andere. Wenn man aber davon ausgeht, dass viele pflegende Angehörige ein immenses Defizit an verbaler Kommunikation im Alltag haben, kann so ein Chat doch gut sein. Zu festgesetzten Zeiten, ohne den Kranken allein lassen zu müssen, eine direkte Antwort zu bekommen, im besten Fall sogar ein Gespräch führen zu können, kann auch Isolation mildern, wenn man zu wenig „vor die Tür“ kommt.“

5.2. Internetselbsthilfegruppen

5.4.1 Internetselbsthilfegruppe für Selbstbetroffene (AlzSHG-L)

Ab und zu erreichen uns Anfragen von Menschen, die Angst haben selbst betroffen zu sein oder sogar schon ihre Diagnose haben. Sie werden nach einer kurzen Vorstellung in die eigens für sie eingerichtete geschlossene Mailing-Liste AlzSHG-L eingetragen.⁶¹

5.4.2 Internetselbsthilfegruppe für Jugendliche (AlzKids-L)

Die geschlossene Mailing-Liste AlzKids-L für Jugendliche ist entstanden, weil in unserer Internet-Selbsthilfegruppe auch Jungerkrankte mit halbwüchsigen Kindern sind. Der gesunde Elternteil glaubte, dass der Austausch über die Krankheit des anderen Elternteils für den Nachwuchs wichtig sei. Aber von den Eingeladenen meldete keiner sein Interesse an.⁶²

5.4.3 Internetselbsthilfegruppe für Angehörige (AlzFor-L)

Diese Liste wurde im August 1998 ins Leben gerufen und begann sehr schnell zu leben. Einige Mitglieder der Gründungsstunde sind noch heute dabei. Die Stärke dieser Liste ist die emotionale Unterstützung, die sich die Mitglieder gegenseitig geben. Durch das mehr oder weniger regelmäßige Mitlesen können Menschen, die gerade neu mit dem Verdacht oder der Diagnose Demenz konfrontiert wurden, in geschützter Anonymität viel über die Krankheit und den Umgang mit ihr lernen.

4.4 Beteiligte

Qualifikation	Name	Funktion
Diplom-Mathematiker, Qualitätsmanager	Jochen Wagner	Mitinitiator / Projektleiter des AlzheimerFroums und Online-Berater
EDV-Berater	Werner Saumweber	Initiator und Web-Master von 1998 - 2001
Diplom-Ingenieurin, Geschäftsführerin der HyperJoint GmbH	Sonja Hopf	Web-Master von 2001 – 2003 und Urheberin der Online-Bibliothek
Programmierer und Übersetzer deutsch/tschechisch	Georg Kania	seit 2001 Administrator der Kommunikations-Plattform
Diplom-Ingenieurin, freie Journalistin	Gabriele Steininger	seit 2002 Online-Beraterin
Arzt für Psychiatrie und Psychotherapie	Franz Engels (CH)	seit 2003 Online-Berater Arzt für Psychiatrie und Psychotherapie
Groß- u. Außenhandelskaufmann in Ausbildung zum Altenpfleger	Jochen Gust	seit 2003 Online-Berater
Gedächtnistrainerin	Birgit Meinhard-Schiebel	seit 2003 Online-Beraterin
Krankenpfleger und Buchautor	Friedhelm Henke	seit 2003 Online-Berater
Tochter der pflegenden Mutter	Karin Kristensen	pflegte bis 2003 die Listen der Veranstaltungen und Selbsthilfegruppen
EDV-Support	Iris Lässig	pflegt seit 2003 die Listen der Veranstaltungen und Selbsthilfegruppen
Diplom-Psychologe, Wirtschaftspsychologische Beratung, Trainings, Tests	Martin Müller	pflegt seit 1999 die Liste der Gedächtnissprechstunden

⁶⁰ **Nutzen:** Damit war ein Instrument geschaffen, mit dem sich Professionelle untereinander austauschen und neue Ideen entwickeln konnten.

⁶¹ **Akzeptanz:** Allerdings findet dort kein Traffic statt. Vielleicht will jeder nur lesen, vielleicht vergessen die Menschen, dass sie sich eingetragen haben?

Resonanz: Ein Herr suchte dringend die Möglichkeit sich auszutauschen, so boten wir ihm an, seine Postings in die Gruppe der Angehörigen zu stellen und ihm die Antworten weiter zu leiten. Nach vorheriger Diskussion und Abstimmung in der Gruppe konnten wir uns nicht entschließen, ihn selbst als Mitglied mitlesen zu lassen. Wir dachten, wir müssten ihn schützen und wollten das Leid der Angehörigen nicht über ihm ausschütten. Da er bei seinen Plänen für sich selbst und seine Angehörigen ein lebbares Wohnumfeld als Heimersatz zu schaffen, zu wenig Unterstützung bekam, verabschiedete er sich nach wenigen Wochen wieder. Im Sommer wurde er noch einmal angeschrieben und nach vier Wochen erhielten wir eine Antwort, dass er nur sehr selten Post abrufe...

⁶² **Akzeptanz:** Ab und zu erhalten wir von außen verzweifelte Anfragen von jungen Menschen, die mit der Erkrankung der Eltern oder Großeltern nicht zurecht kommen und mit Gleichaltrigen darüber diskutieren wollen. Allerdings kommen diese Anfragen in großem zeitlichen Abstand. Da auf der Liste trotz Eintragung keine Postings eingehen, geben wir die wenigen angesammelten Adressen auch direkt an die Interessenten weiter. Vielleicht schreiben sich die Kids ja bilateral. Letztes Jahr nahmen wir ein 17jähriges Mädchen in die allgemeine Angehörigenliste auf. Sie beteiligte sich anfangs eifrig an der Diskussion, wurde dann still und meldete sich nach einigen Monaten wieder ab.

Krankenpfleger, Praxisanleiter und Buchautor	Christian Kolb	pflegt seit 2003 das Thema Essen und Trinken
Molekularbiologin, freiberufliche Journalistin	Dr. Britta Urmoneit	pflegt seit 1999 das Thema Molekularbiologie
Tochter der pflegenden Mutter	Claudia Crome	pflegte 2002 / 2003 die Broschürenliste
Pflegefachkraft	Swaantje Mika	erstellt seit 2002 unsere Newsletter
Sachverständiger für Pflegeversicherung / Pflegegutachten	Siegfried Buttjes	berät zum Thema Einstufung in die Pflegeversicherung
Sozialberater	Werner Schuren	Fachberatung Soziales

4.5 Aktionen

Mit folgenden Aktionen wurde das AF ins Leben gerufen:

- Einrichten der Domain <http://alzheimerforum.de>
- Das AF bei allen Zielgruppen bekannt machen:
 - Eintragen in viele Suchmaschinen und Link-Listen
 - alle relevanten Personen und Organisationen / Einrichtungen schriftlich informieren,
 - Pressemitteilungen für Fach- und Tagespresse herausgeben etc.
- Festlegen der Gliederungsstruktur für eine Erfahrungs-„Datenbank“ und Füllen mit dem umfangreichem Informationsmaterial aus dem Bestand der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI) bzw. deren Initiatorin.
- Erstellen, Aufbereiten und Aktuellhalten der Listen aller Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden in Deutschland, Österreich und der Schweiz.
- Alle diese Einrichtungen wurden angeschrieben und um Mitarbeit gebeten. Organisatorische und technische Voraussetzungen wurden dafür geschaffen, dass sich jede Einrichtung im Internet kostenlos selbst darstellen kann (URL) und für sie ankommende eMails zugestellt bekommt. Aus den zugesandten Falblättern wurden von den Initiatoren des AF ca. 50 Selbstdarstellungen erstellt und unter www.selbsthilfe-forum.de/Alzheimer online gebracht und mit dem AF verlinkt.
- Einrichten einer weiteren geschlossene Mailing-Liste „AlzFor-L“ exklusiv für pflegende Angehörige (und AlzGes-L Mitglieder).
- Einrichten einer offenen Mailing-Liste „AlzDG-L“ (Discussiongroup) für alle übrigen Interessierten, in der aktuelle Fragen zum Thema Demenz diskutiert sowie Hinweise auf Veranstaltungen oder Informationen zu neuen Entwicklungen gegeben werden sollen.
- Einrichten einer geschlossenen Mailing-Liste „AlzGes-L“ exklusiv für Einrichtungen mit Internetanschluss, um unter ihnen einen schnellen und preiswerten Informationsaustausch zu ermöglichen.⁶³
- Einrichten des WebRings „VergissMeinNicht-Ring“, mit dem leicht von einer deutschsprachigen Alzheimer-site zur jeweils benachbarten im Ring gewechselt werden kann.⁶⁴
- Einrichten eines Chatrooms, der es Mitgliedern der Mailing-Liste AlzFor-L ermöglichen sollte, regelmäßig zu verabredeten Zeiten per Internet in einer fachlich geleiteten „Gesprächsgruppe“ online miteinander zu kommunizieren.⁶⁵

5 Zielerreichung

5.1 Objektiv zu beobachtender Nutzen

Eine beliebige Anzahl von Besuchern können aus über 100 Gliederungspunkten der Info-Plattform so viele Fachbeiträge online lesen, ausdrucken oder herunterladen, wie sie für sinnvoll halten. Diese reichen vom Basiswissen (z.B. Diagnose und Krankheitsverlauf) über die Pflege im Einzelnen bis hin zur medizinischen Versorgung der Kranken und deren Unterbringung. Weiter finden die Besucher umfangreiche und aktuelle Übersichten zu Selbsthilfe-Organisationen, Beratungsstellen, Diagnosezentren, Broschüren, Büchern etc.

Wer noch weitere Fragen hat, kann diese an eine zentrale eMail-Adresse oder ein internationales, interdisziplinäres Expertenteam richten und erhält die Antwort i.d.R. binnen eines Tages, oftmals schon nach Stunden.

⁶³ Die AlzGes-L blieb ungenutzt und wurde nach einem technisch bedingten Zusammenbruch nicht erneut eingerichtet. Einige interessierte Mitglieder der AlzGes-L trugen sich in die AlzDG-L ein. Die AlzGes-L wird im Folgenden nur noch der Vollständigkeit halber erwähnt.

⁶⁴ Wegen zu weniger Anmeldungen seitens der in Frage kommenden Domains wurde diese Absicht nie erreicht. Nachdem der Web-Ring aus technischen Gründen hätte erneut eingerichtet werden müssen, haben wir uns diesen Aufwand erspart. Der Web-Ring wird im Folgenden nur noch der Vollständigkeit halber erwähnt.

⁶⁵ Diese Form der Kommunikation für die Internet-SHG hat sich in der Praxis nicht bewährt. Nach einem technisch bedingten Totalzusammenbruch des Servers, der das AF gehostet hat, wechselte das AF den Host, der aber keinen Chatroom bot. Der Chatroom wird im Folgenden nur noch der Vollständigkeit halber erwähnt.

Pflegende Angehörige, die sich in die Internet-Selbsthilfegruppe in Form einer geschlossenen Mailingliste haben eintragen lassen, können dort ihre Sorgen und Nöte abladen. Die Briefe, die über einen Verteiler an alle Mitglieder versandt werden, werden oft innerhalb weniger Stunden beantwortet.

Meist sind es die Kinder der Demenzzkranken, manchmal auch Ehepartner, die in der Mailing-Liste AlzFor-L schreiben. Manche finden im Alltagsstress nicht die Zeit, sich an die festen Zeiten von face-to-face-Selbsthilfegruppen zu halten. Andere – auch deutschsprachige Ausländer – wohnen so abseits, dass das nächste Gruppentreffen mit dem Kranken unerreichbar ist. Kinder, die weit entfernt vom erkrankten Elternteil leben, finden hier ebenso Aufnahme wie Angehörige von Heimbewohnern.

Ein großer Vorteil dieser Internet-Selbsthilfegruppe ist die freie Zeiteinteilung. Unabhängig von der Tageszeit können Mails gelesen und geschrieben werden. Da sich so mancher schreibend besser auf seine Gedanken konzentrieren kann, sind einige Diskussionsbeiträge sehr tief sinnig und lohnen auch späteres Nachlesen. Das scheinen auch die Leser zu schätzen, die trotz anhaltendem Stillschweigen die Liste nicht verlassen.

Diese und weitere Vorteile der Internet-Selbsthilfegruppe gegenüber einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe ergeben sich aus der folgenden tabellarischen Gegenüberstellung:

Reale Selbsthilfegruppe	Virtuelle Selbsthilfegruppe
Treffpunkt	
Um teilnehmen zu können, muss der Teilnehmer die Betreuung bzw. Beaufsichtigung des Kranken organisieren. Auch wenn eine gleichzeitige Krankenbetreuung in Gruppen angeboten wird, muss der Treffpunkt in erreichbarer Nähe liegen, wobei zu beachten ist, dass sich der Aktionsradius des Pflegenden sich mit fortschreitenden Krankheitsverlauf einengt.	Der Kranke bleibt mit der Hauptpflegeperson in der vertrauten Umgebung.
Häufigkeit, Dauer, Zeitmanagement	
Die monatlichen, bestenfalls vierzehntägigen Treffen dauern meist 90 bis 120 Minuten.	Es gibt keinerlei zeitliche Beschränkung: Die Gruppe ist 365 Tage im Jahr rund um die Uhr erreichbar und auch zu unüblichen Zeiten aktiv, besonders nachts. Um die ca. 15 Mails zu lesen, die täglich eintreffenden, benötigt man ca. 1 Stunde. Für das Schreiben fällt je nach Mitteilungsbedürfnis weitere Zeit an.
Die Treffen finden zu festgelegten Zeiten statt - bei Terminkonflikten ist u.U. die Teilnahme nicht möglich.	Man kann die Zeit, zu der man sich an der laufenden Kommunikation beteiligen will, selbst bestimmen, ohne dass man etwas verpasst.
Zusammensetzung der Teilnehmer, Teilnehmerverhalten, Anonymität und Informationsweitergabe	
Von jedem Teilnehmer werden aktive Wortbeiträge erwartet. Gruppenscheue Teilnehmer partizipieren nicht an dem Angebot.	Etwa die Hälfte der Teilnehmer sind Nur-Leser, die auch vom Mitlesen profitieren.
Teilnehmer können nur bedingt anonym bleiben.	Teilnehmer stellen sich zwar kurz bezüglich ihrer Lebenssituation, Erwartungshaltung etc. vor, brauchen aber ihre Identität nicht preisgeben.
Mitglieder sind meist die Hauptpflegepersonen. Der Informationsaustausch beschränkt sich auf die Teilnehmer.	Es beteiligen sich auch viele Töchter und Söhne von Hauptpflegepersonen, welche selbst keinen Internetzugang haben. ⁶⁶ Sie unterstützen Ihre Eltern u.a. indem sie ihnen wichtige Mails per Post zusenden. ⁶⁷
Wenn der Inhalt eines Treffens festgehalten werden soll, muss jemand Protokoll führen, was allerdings unüblich ist.	Alle Beiträge können problemlos archiviert und zu gegebener Zeit schnell mittels einer Suchfunktion wieder herausgesucht werden.

⁶⁶ Auch Kinder von Betroffenen, die viele Kilometer von den Eltern entfernt wohnen, sind Mitglied der Internet-Selbsthilfegruppe. Ein deutliches Zeichen, wie sehr die Hilflosigkeit gegenüber dieser Krankheit die Lebenskonzepte ganzer Familien beeinflusst. Auch diejenigen, die keinen täglichen Umgang mit den Erkrankten pflegen, brauchen also Unterstützung bei der Verarbeitung der Situation. In Selbsthilfegruppen für unmittelbar Pflegende fühlen sie sich aber fehl am Platz.

⁶⁷ **Statistik** (Stand 10/03): Unter den 73 Mitgliedern im Alter zwischen 20 und 78 sind 39 Kinder oder Schwiegerkinder, 25 Ehepartner (davon elf von Jungerkrankten unter 60 Jahren), fünf, die beruflich mit Demenzen zu tun haben und vier, von denen wir keine Hintergründe kennen, weil sie seit langer Zeit nur mitlesen. 43 unserer Angehörigen in den verschiedensten Stadien werden zu Hause gepflegt, 17 leben Heim, fünf sind schon verstorben. Einigen hat die Diskussion auf der Liste erst geholfen, sich für eine Heimunterbringung zu entscheiden

Themenvielfalt, Durchdringungstiefe, Gleichzeitigkeit	
Zu einem vorgelegten Problem können 8 bis 15 Teilnehmer ihr Wissen und ihre Erfahrung einbringen.	Derzeit lesen ca. 75 Teilnehmer Probleme, Lösungen und Ansichten und reagieren darauf vielfältig.
Wegen der begrenzten Dauer verkürzt sich die Zeit für jeden Teilnehmer mit wachsender Gruppengröße, d.h. je mehr Themen sequentiell besprochen werden, desto geringer wird deren Durchdringung. Es sollte nicht durcheinander geredet werden.	Alle Themen werden erschöpfend behandelt. ⁶⁸ Meist stehen mehrere Themen gleichzeitig auf der Tagesordnung, ohne dass sich deren gleichzeitige Behandlung in irgendeiner Weise stört.
Die knappe Zeit muss auch auf Beiträge verwandt werden, die nicht alle Teilnehmer interessieren. Ein Moderator muss darauf achten, dass die knappe Redezeit optimal genutzt wird und u.U. dem nächsten Teilnehmer das Wort erteilen, noch bevor das Kommunikationsbedürfnis des Vorredners befriedigt ist.	Jeder kann seine Beiträge so lange schreiben, wie er mag. Oftmals ergeben sich schon beim Niederschreiben des Problems Lösungsansätze. Auch der engagierteste Beitrag kann ungelesen, gelöscht werden, falls das Thema den Leser nicht interessiert, ohne dass dies den Autoren irgendwie verletzt.
Die begrenzte Zeit erzwingt eine Konzentration auf Themen, die unmittelbar zum Zweck der Gruppe passen.	In gewissem Umfang können auch spirituelle bzw. philosophische Themen angesprochen und vertieft werden.
Selbst bei fachlicher Leitung können nicht immer alle Fragen erschöpfend beantwortet werden. Wenn erst recherchiert werden muss, kann mit der Antwort frühestens zum nächsten Treffen gerechnet werden.	Mehrere Experten aus verschiedenen Disziplinen (z.B. Ärzte, Psychologen, Pflegegutachter, Pflegefachkräfte) bringen sich als ehrenamtliche Helfer mit ein. Dank der Größe und Vielseitigkeit der Gruppe bleibt kaum eine Frage unbeantwortet.

5.2 Resonanz und subjektiv empfundene Verbesserungen

Verbesserungen, vor allem wenn sie subjektiv empfunden werden, lassen sich am besten anhand der Resonanz in Form authentischer Mails aufzeigen und belegen, selbst wenn hierunter der Charakter der Allgemeingültigkeit leiden mag. Zudem ist der Bezug zum Nutzen so eng, dass auch hier eine Trennung schwer fällt und die Gefahr von Wiederholungen gegeben ist.

Im Folgenden werden die Verbesserungen als Zwischenüberschriften aufgezählt, unter denen sich dann als Resonanz Zitate finden, die von einer Teilnehmerin der Mailingliste Alz-For-L im ersten Jahr des Bestehens der Internet-Selbsthilfegruppe zusammengestellt wurden:⁶⁹

- **„Nachschlagewerk“** AlzheimerForum (Info-Plattform)

Das AF ist wie eine große Bibliothek: Man muss erst herausfinden, in welchem Regal was abgelegt ist. Doch sobald man sich zurechtgefunden hat, möchte man nur noch hier einkaufen, weil es so viele lesenswerte Bücher gibt, von denen viele anderswo nicht zu finden sind.

Eine Krankenschwester im ambulanten Dienst schrieb:

„Wollte die Gelegenheit nutzen und auch mal was über die Homepage des AlzheimerForums sagen: echt große Klasse, viel detaillierte Informationen und eine große Hilfe für die Angehörigen. Ich versuche diese Infos auch an "meine Patienten und deren Angehörige" weiterzuleiten, die in keiner Selbsthilfegruppe sind und, wie sehr viele, das Internet nicht kennen“.

Zum Schatz des AlzheimerForums gehören auch Erfahrungsberichte von Angehörigen. Hier wird die Betreuung nicht in wissenschaftlich distanzierter Erörterungen abgehandelt, sondern aus dem prallen Leben heraus beschrieben. Das kann dem einen oder anderen helfen, mit den eigenen, aus der Hilflosigkeit entstehenden Schuldgefühlen besser zurechtzukommen oder den Mut zu finden, neue Wege einzuschlagen. Und wenn dann diese oder jene überfällige Entscheidung getroffen ist, könnte das Aufschreiben aller Plus und Minuspunkte wiederum anderen weiterhelfen.

- **Themenvielfalt** in der Internet-Selbsthilfegruppe (Teil der Kommunikations-Plattform)

Ungezählte Mails zeugen von der Vielfalt der Sorgen: Da will der Eine etwas übers Betreuungsrecht wissen, während sich der Andere gerade mit einem Rentenantrag für seine schon früh erkrankte Ehefrau auseinan-

⁶⁸ Manche der Themen laufen über mehrere Tage oder Wochen und regen so sehr zum Nachdenken an, dass sie in persönlich besuchten Gruppen gar nicht ausdiskutiert werden könnten. Unter anderem deshalb, weil sie so unter die Haut gehen, dass es manchem peinlich wäre, sie vor anderen auszubreiten. Trotzdem fehlen dem einen oder anderen die Gesichter der Anwesenden, während andere gut damit zurecht kommen, dass sie sich nicht Aug in Auge mit Fremden unterhalten müssen.

⁶⁹ Gabriele Steininger: Internet - neue Wege in der Angehörigenarbeit, psychomed, Heft 4, 2000

dersetzt. Fragen zum Bewegungsdrang und zum Behindertenausweis lösen sich mit solchen zu Heimen und Tagespflegeplätzen ab. Der Austausch von aktuellen Terminen von Radio- oder Fernsehsendungen bis zu Fachvorträgen folgt auf Buchtipps, Reiseinformationen und Medikamentenerklärungen. Waschprobleme und Aggressionsauslöser werden ebenso besprochen wie die neuesten Diagnosestellungen.

„Verschiedene sehr interessante Themen sind zum Vorschein gekommen. Wie zum Beispiel Validation, Aggressionen, jetzt ist der Glaube dran, also wirklich absolut wichtige Sachen.“

- **Belastung besser bewältigen und Handlungskompetenz steigern**

Die oben folgenden Beispiele dokumentieren nicht nur den vertraulichen Gesprächsstil, der in der Internet-Selbsthilfegruppe gepflegt wird, sondern auch die steigende Handlungskompetenz bei den pflegenden Angehörigen.

Das folgende Zitat macht den Druck deutlich, der sich im Laufe der Jahre aufgebaut und im Listenaustausch endlich ein Ventil gefunden hat.

„Ich habe das Gefühl, einen ganzen Roman über die letzten acht Jahre schreiben zu können,“

Es kommen Antworten, die von Verständnis zeugen und Mut machen. Und dann der Dank dafür:

„Ich glaube, ohne diese Liste und diese Unterstützung und eben dem Gefühl, dass andere Menschen ähnliches erleben, hätte ich nicht die Kraft gehabt, mit der Krankheit meiner Mutter wenigstens einigermaßen klar zu kommen“.

„Als ich mich hier meldete, ging es R. sehr schlecht. Jetzt geht es ihm, der Krankheit entsprechend sehr gut. Der Neurologe meinte: R. sei für ihn wie ein Weltwunder. Ich bin sehr stolz darauf, denn ich habe viel von der Liste gelernt und alle Infos, die mir in die Hände kamen gelesen.“

„dass ich am heutigen Abend nicht mehr so ratlos bin wie gestern, habe ich Euch zu verdanken“

Bei aller Begeisterung, es ist nicht immer eitel Sonnenschein. Wolken ziehen auf, wenn sich gelegentlich ein Mitglied der Mailingliste nicht an die „Nettikette“ hält und sich im Ton vergreift. Eine salopp in die Tasten gehauene Antwort kann schon mal zu einer heftigen Auseinandersetzung ausarten und die empfindlichen Nerven der gestressten Angehörigen verletzen. Dann ist es Aufgabe des Moderators, auf die für alle verbindlichen Regeln⁷⁰ hinzuweisen. Derzeit laufen Überlegungen, für eine Doppelbesetzung dieses Amtes,

⁷⁰ Hier die **Regeln**, die jedes Mitglied der Internet-Selbsthilfegruppe zu Beginn mitgeteilt bekommt:

1. Vorstellen
Die Internet-Selbsthilfegruppe wurde bereits darüber informiert, dass Sie neu hinzugekommen sind. Die anderen Teilnehmer warten nun auf Ihre Vorstellung. Bitte schildern Sie in wenigen Sätzen Ihre Situation. So kennen die anderen Mitglieder, Ihre Erwartungen und momentan vorrangigen Probleme. Sie werden nicht lange auf eine Antwort warten müssen. Wir haben untereinander vereinbart, dass der- oder derjenige baldmöglichst antwortet, dessen Situation der Ihren am nächsten kommt. Das gilt dann später natürlich auch für Sie selber.
2. Du oder Sie?
Die Mitglieder der Internet-Selbsthilfegruppe Schreiben empfinden sich wie eine große Familie – und duzen sich, wie in der Familie. Das Du ist aber kein Muss. Wenn Sie dies (vorerst) nicht wollen, sollten Sie es in Ihrer ersten Mail mitteilen.
3. E-Mail-Adresse
Sie können nur mit der eMail-Adresse mailen, mit der Sie in die Mailingliste eingetragen sind.. Mails von nicht eingetragenen Adressen werden nicht verteilt, sondern abgewiesen. Falls Sie also mehrere E-Mail-Adressen haben sollten, achten Sie bitte darauf, dass Sie stets die richtige Mailadresse verwenden.
Am einfachsten antworten Sie auf einen Beitrag, indem Sie auf "Antwort" bzw. „Reply“ klicken.
4. übersichtlich antworten
Das Schreiben in einer wachsenden Mailingliste mit zzt. über 70 Mitgliedern fordert von jedem eine gewisse "Schreibdisziplin". Damit ist oft auch ein größerer zeitlicher Aufwand verbunden. Aber besser bei dem, der schreibt, als bei allen anderen, die die flott erstellte Mail lesen (müssen):
Entweder sollte die Antwort am Anfang der Mail stehen, oder - wenn mehrere Passagen beantwortet werden – sollten diese Antworten nicht einfach in den Text hineingeschrieben werden, sondern deutlich abgehoben werden. Dazu gibt es mehrere Möglichkeiten:
- Den Text, den man nicht beantworten will, einfach löschen. Dies gilt insbesondere für die Yahoo-Werbung am Ende jeder Mail.
- Für jede Antwort einen neuen Absatz verwenden.
- Die Antwort farblich hervorheben. Das hat den Vorteil, dass die Antwort sofort ins Auge sticht.
- Den beantworteten Text entweder vom Mailprogramm automatisch kennzeichnen lassen, oder in spitze klammern setzen: >>Hier ein Beispiel für einen ursprünglichen Text<<
- Wenn bei einer "Antwort auf eine Antwort" bereits mehrere Kennzeichnungen verwendet wurden, wird es etwas schwieriger, aber hier sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt.
5. Aussagekräftige Betreffzeile!
Sie werden von nun an ca. 20 Mails täglich von der Internet-Selbsthilfegruppe empfangen. Doch wer hat schon die Zeit, diese zu lesen? Deshalb sollte man bereits an der Betreffzeile erkennen können, ob sich das Lesen lohnt.
Bitte überlegen Sie sich – auch im eigenen Interesse – eine aussagekräftige Betreffzeile – für Ihre erste Mail z.B. „Neuvorstellung Peter Hoppenstedt“.
Wenn Sie später auf eine Mail antworten und nur einen speziellen Aspekt herausgreifen, kann es sinnvoll sein, die automatisch angelegte Betreffzeile zu ändern bzw. zu präzisieren.
Eine an eine bestimmte Person gerichtete Antwort, die aber dennoch für die Allgemeinheit interessant ist, sollte auch aus der Betreffzeile erkennbar sein (z.B. "Re: PEG-Sonde - An Georg" wobei das "An Georg" hinzugefügt wurde.
Bei Hilferufen lassen Sie die Betreffzeile am besten mit "HILFE!" beginnen.
Wir haben vereinbart, dass bei Mails, die nicht im Archiv bleiben sollen, im Betreff als erstes Wort NIA stehen soll. Dies steht für "Nicht Ins Archiv". Es werden zwar

damit sich beide Moderatoren untereinander abstimmen können. Denn es ist auch schon vorgekommen, dass der Moderator selbst mit seinem Zwischenruf zur Zielscheibe verbaler Angriffe geworden ist. Doch bei der Vielfalt der auf der Liste vertretenen Menschen ist zum Glück meist einer dabei, dem es gelingt, die Wogen wieder zu glätten.

• **Schnelle Hilfe im Notfall**

Werden Mitglieder der Internet-Selbsthilfegruppe von ihren Problemen überrannt, setzen sie auch mitten in der Nacht einen Hilferuf wie den folgenden ab, der Karsamstag kurz vor Mitternacht geschrieben wurde

„Wann und wie soll ich meinem alzheimerkranken Schwager mitteilen, dass seine seit Wochen im Koma liegende Frau nun gestorben ist?“ ... Besten Dank für Antworten bis Ostersonntag 10:00 Uhr

Bis zum nächsten Morgen kamen drei Antworten, ebenso wie auf den folgenden ängstlichen Notruf zur überschwärmenden Aggression des demenzkranken Vaters:

„... Hier geht im Augenblick alles drunter und drüber. Ich weiß einfach nicht weiter, In mir ist alles Chaos, aber schon das Schreiben hilft etwas. Bloß, wie handeln wir weiter? Sollen wir ihm den Reisepass geben? Und wenn der dann weg ist? Sie müssen Sonntag nach Hause fahren, Montag hat er einen Termin beim Arzt. Und wenn er sich jetzt nicht beruhigt, und seine Medizin nicht nimmt? ...“

Die erste Antwort kam bereits nach wenigen Minuten:

„Lässt sich die Tablette vielleicht in einem Schokoriegel verstecken? Kannst Du auch eine "(Schlaf-)Tablette" (Smartie) nehmen?“

Und kurz darauf eine weitere:

„Kannst Du vielleicht verduften und den Rest Deinem Mann überlassen? Der könnte ihn dann von Mann zu Mann auf einer ganz anderen Ebene ansprechen. Wenn dein Vater immer dominant war, wird er sich auch nicht gerne etwas von einer Frau sagen lassen.“

Die späteren Antworten hierauf:

„Ein Vorteil dieses Forums ist, dass man wirklich sehr schnell von wohlmeinenden Menschen guten

alle Mails archiviert, aber jene mit NIA werden regelmäßig gelöscht. Diese Regelung betrifft vor allem Mails, die nichts mit dem eigentlichen Thema (Demenz im weitesten Sinne) zu tun haben.

6. Spaß muss sein :-)
Spaßmails sind ein (notwendiger) Ausgleich zum Ernst unseres Hauptthemas. Trotzdem, um z.B. neue nicht gleich zu verunsichern - was ist denn hier los - ich denke hier werden Probleme mit Alzheimer besprochen und nicht über "xxx"? - in Grenzen halten.
Da auch nicht immer jedem zum Scherzen zumute ist, sollten solche Mails mit einem Smily in der Betreffzeile gekennzeichnet werden :-).
7. bilateral oder multilateral?
Vieles, was über die Mailingliste mitgeteilt wird, lässt sich auch "bilateral" erledigen (etwa Geburtstagsgrüße). Denken sie stets daran, dass über 70 Mitglieder Ihre Mail lesen (müssen). Ist Ihre Antwort auf eine Mail also im allgemeinen Interesse, dann schreiben Sie sie über die Mailingliste, ansonsten an die private E-Mail-Adresse, die ja aus dem kopf der Mail ersichtlich ist.
8. Toleranz üben
Wie in der Familie sind nicht immer alle einer Meinung. Respektieren Sie die Meinungsfreiheit. Seien Sie tolerant und vermeiden Sie persönliche Angriffe, Unterstellungen oder gar Beleidigungen. Ist es in der Eile zu einer Formulierung gekommen, die missverständlich ist, kann eine Frage in freundlichem und höflichem Ton helfen, Missverständnisse zu vermeiden.
9. In der Kürze liegt die Würze
Achten Sie bitte auf die Größe einer Mail, die Sie versenden wollen. Wenn Sie mehrere Themen ansprechen, kann es sinnvoll sein (muss aber nicht!), hierzu auch mehrere Mails zu schreiben – jeweils mit einer passenden Betreffzeile.
10. Attachments vermeiden
Nicht jeder hat einen DSL-Zugang und eine Flatrate. Deshalb sollten Sie auch auf das Volumen der Mail möglichst klein halten. Wenn keine Formatierungen verwendet werden, die Mails als sgn. „plain Text“ versenden. Word-Dokumente sollten nicht angehängt werden, denn sie sind viel größer, als der eigentliche Text. Kopieren Sie stattdessen den Text aus dem Word-Dokument in die Zwischenablage und fügen Sie ihn dann in die Mail ein.
Vor allem kann ohne Attachment auch kein Virus verbreitet werden. Verpönt sind ausführbare Programme, da hier die Gefahr am größten ist, dass es einen Virus enthält, der sich bei Ihnen eingeschlichen haben könnte.
Wenn Sie ein Bild versenden wollen, prüfen Sie bitte erst, dass es nicht größer als 50 bis max. 100 kB groß ist.
Insbesondere Hintergrundbilder sollten möglichst vermieden werden. Sie kosten nicht nur Platz auf der Festplatte und Übertragungszeit, sondern beeinträchtigen meist auch die Lesbarkeit.
11. Versandkontrolle
Die Software, die auf dem Server die Mails verteilt, sendet einen Beitrag an alle Adressen, die eingetragen sind. Also auch an den Absender. Damit können Sie kontrollieren, ob Ihr Beitrag auch in der Liste angekommen ist. Je nach der Belastung des Internets kommt Ihr Beitrag nach wenigen Sekunden zu Ihnen zurück – oder erst nach Stunden. Wenn Sie Ihre Mail aber überhaupt nicht zugesendet bekommen, benachrichtigen Sie bitte Georg.Kania@AlzheimerForum.de. Vielleicht kann er weiterhelfen.
12. Das Mailarchiv
Die Beiträge, die über die Liste laufen, werden automatisch archiviert und können mit dem Browser gelesen werden. Dazu laden Sie die Adresse <http://de.groups.yahoo.com/group/alzfor-1/>. Links oben auf der Seite sind zwei Felder, in die einzugeben ist:
 1. Die eingetragene eMail-Adresse
 2. Das mitgeteilte PasswortNach Klick auf Login sehen Sie alle Ihnen möglichen Aktionen.
Es wäre schön, wenn alle ein paar persönliche Angaben machten.

Rat erfährt - ob er nun richtig ist, ist eine andere Sache - das muss man dann doch selbst abwägen und entscheiden. Aber der wohlmeinende Rat ist unwahrscheinlich schnell da. So schnell wie es vor einigen Jahren nicht denkbar gewesen wäre“.

„Liebe Freunde, vielen Dank für Eure umgehenden Antworten. Da merkt man wirklich den Sinn & die Hilfe dieser Liste. Ja, Leute, ich werde Euch weiter auf dem Laufenden halten. Es tut gut zu wissen, dass man auch um halb 12 Uhr nachts nicht alleine ist“

- **Seelische Entlastung durch Verständnis und Überwindung der sozialen Isolation**

Die Möglichkeit, sich jederzeit am Computer den Frust von der Seele schreiben zu können und dabei auch noch auf Verständnis zu stoßen, bedeutet seelische Entlastung und hilft, aus der sozialen Isolation herauszukommen.

Welcher durchschnittliche Mittfünfziger kann schon die Probleme eines Altersgenossen verstehen, dessen Ehepartnerin an beginnendem Gedächtnisverlust leidet? Welche Erleichterung bedeutete es in einer solchen Situation auf Menschen zu stoßen, die ein ähnliches Schicksal zu meistern haben!

„Meine Frau ist 53 J. und vor kurzem ist Alz im Frühstadium diagnostiziert worden. Aus dieser noch frischen Erfahrung und einer kleinen Ärzte-Odyssee möchte ich Dir raten, das abklären zu lassen. Mindestens eine Gedächtnissprechstunde (unter 2/8/1/1 in der Alzfor Wissens- und Erfahrungsdatenbank) in eurer Nähe anzulassen und wenn sich der Verdacht erhärtet auf jeden Fall eine Klinik die über ein PET verfügt aufzusuchen. Ansonsten gebe ich Dir den Tipp weiter, den mir Werner damals gegeben hat: lesen, lesen, lesen (das meiste findest Du im Alzfor, evtl. nicht immer leicht zu finden). Du wirst selbst sicherer, weißt was zu tun bzw. nicht zu tun ist und Du tust Dich dadurch auch leichter, bei der Ärzte- und Psychologenschaft die Spreu vom Weizen zu trennen, was aus meiner Erfahrung mit K. sehr wichtig ist.“

Die folgenden Zitate vermitteln einen Hauch der seelischen Entlastung:

„Seit ich in der Liste aufgenommen wurde, habe ich schon so viel gelesen, und ich muss sagen, ich bin „glücklich“, nicht mehr so „alleine“ zu sein“.

„Danke für die elektronische Unterstützung. Es ist Inge und mir schon eine Hilfe zu wissen, dass einige unserer Erlebnisse oder unserer Entscheidungen auch von Euch so getroffen wurden/wären. Gerade Nichtbetroffene - und dies waren wir ja auch bis vor kurzer Zeit - können sich eben in manche Situation so nicht hineinreden.“

Andere dagegen sind von der herrschenden Offenheit überfordert:

„Ich muss mich aus der Liste rausnehmen, packe diese Flut von persönlichen Eindrücken noch nicht. Mein Vater ist erst am Anfang und ich muss mich damit erst einmal selber abfinden. Dann braucht meine Mutter, die ihn rund um die Uhr betreut, meine Kraft, die ich selber zur Zeit eigentlich nicht habe. Denke mir, dass ich zu einem späteren Zeitpunkt mal wieder zu Euch stoße, aber zur Zeit kann ich einfach nicht.“

- **Einstellungen ändern**

„Alle Beiträge sind wichtig und heute habe ich gemerkt, dass meine Stellung zur Krankheit meines Vaters sich im Laufe der letzten Wochen geändert hat. Ich kann ihn jetzt besser verstehen und lerne mit ihm umzugehen. Früher stellte ich ihm noch Gegenfragen, aber jetzt folge ich seiner Unterhaltung, auch wenn er schnell von einem Thema ins andere geht und wieder zurück und verschiedenes mischt. Also danke für all das, was ich bisher über die Liste erfahren habe!“

„Was ich mir ganz schnell abgewöhnt habe: in großen Zeiträumen zu denken“.

- **Wissenserweiterung führt zur persönlichen Hilfe**

Eine Tochter, deren etliche hundert Kilometer entfernt lebende Mutter ihren demenzkranken Vater pflegt schreibt:

„Ich für meine Person, fahre nach jedem Besuch daheim wieder weg und lasse meine Eltern wenigstens räumlich hinter mir, was ich natürlich nicht von meinem Kopf und Herzen sagen kann“.

Weil das AF weltweit erreichbar ist, sind die Kontakt- und Informationsmöglichkeiten besser als in jeder Großstadt. Egal wo sich die Deutschen (oder Deutschsprachigen) gerade herumtreiben, können sie die neuesten Forschungs- und Pflegeerkennnisse abrufen. So kam erst kürzlich eine Anfrage aus Chile:

„Hierzulande ist sehr wenig über Alz. bekannt, deshalb frage ich Euch, ob ich Eure Beiträge weiterleiten kann und ob wir die Informationen, die im Internet sind, benutzen können. Wir würden dann hier alles übersetzen damit soviel Leute wie möglich Zugriff auf die Infos haben und nicht nur wir die deutschsprachigen. Und vielen Dank für eure Ratschläge, die sind wirklich wichtig für uns!“

Einzelne Mitglieder der Mailing-Liste entwickeln sich im Laufe ihrer Zugehörigkeit zu Fachleuten, an die sich diejenigen wenden, die über keinen so umfangreichen Informationspool wie das AF verfügen und keinen so ergiebigen Gedankenaustausch pflegen, wie das in der Internet-Selbsthilfegruppe der Fall ist. So hat die Listenälteste mit 70 Jahren in der sinnvollen Anwendung ihres Computers nicht nur ein anregendes Hobby gefunden, das sie auch mal auf andere Gedanken bringt, sondern auch an ihrem Heimatort gleich noch eine eigene Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Kommt sie bei einer verzweifelten Anfrage einmal nicht weiter, dann wendet sie sich an die Liste:

„Eben bekam ich wieder einen Hilfe suchenden Anruf. Frau W. pflegt ihre Mutter, ...“ es folgt eine ausführliche Darstellung des Problems, „Folge: sie bekommt keinen Pfennig Pflegegeld. Was kann ich noch empfehlen?“

Auch andere Listenmitglieder geben ihre Erfahrungen weiter:

„Heute hatte ich ein Gespräch mit einer total verzweifelten Nachbarin...“ es folgt eine ausführliche Darstellung des Problems, „Aber ich bin ratlos ob dieses Leids, das ich so gut nachvollziehen kann und froh bin, dass es hinter mir liegt. Es geht übrigens nur darum, einmal wieder für ein paar Stunden Luft zu bekommen, hin und wieder mal einen Weg alleine machen zu können, einen Tipp, wie sie wieder mal durchatmen kann.“

Dank der zahlreichen aktiven Schreiber auf der Liste ließen Ratschläge nicht lange auf sich warten.

- **Nur-Leser und Wenig-Schreiber**

Allerdings gibt es auch einen großen Teil von Nur-Lesern oder Wenig-Schreibern. Aus welchem Grund auch immer; sie sind nicht bereit oder in der Lage, sich selbst zu äußern. Dass sie aber täglich bis zu 20 Mails bekommen und trotzdem weiter dabei bleiben selbst wenn die Mailing-Liste den Provider wechselt, beweist, dass auch diese stummen Leser ihren Nutzen aus dem täglichen Austausch ziehen. So wie diese Mail beweist:

„Hallo, liebe Leute im Forum, seit einigen Monaten sind wir als ‚heimliche Mitleser‘ hier im Forum dabei. Und das mit zunehmend schlechtem Gewissen, weil wir sehr davon profitieren, ohne selbst etwas beizutragen. Auf diesem Wege also erst einmal herzlichen Dank an alle, die ihre Krankengeschichte niederschreiben und zugänglich machen. Die Ärzte haben uns mit der Diagnose Alzheimer für unsere Mutter total allein gelassen. Niemand wollte uns aufklären, wie diese Krankheit fortschreitet, was auf uns zukommt.“

Wenig-Schreiber gewähren gelegentlich Einblick in Ihre Verfassung und den Nutzen den sie aus der Internet-Selbsthilfegruppe ziehen.⁷¹

5.3 Akzeptanz

- **Kontinuierlich steigende Besucherzahlen auf der Info-Plattform**

Die Info-Plattform erfreut sich einer ständig steigenden Besucherzahl. Derzeit besuchen ca. 100 Besucher⁷² täglich das AF – viele davon Stammgäste. 1 Mio. Seitenaufrufe pro Jahr zeugen von einer intensiven Nutzung des AF.

- **Geringe Bereitschaft, für online-Beratung irgendeine Gegenleistung zu erbringen**

In den ersten 5 Jahren wurden ca. 2.000 eMail-Anfragen an den Betreiber des AF bzw. das Expertenteam gerichtet und auch beantwortet. Seitdem wir Ratsuchende im Zusammenhang mit der Anfrage um eine (beliebig kleine) Spende bitten, ist die Zahl der Anfragen rapide gesunken. Offensichtlich bewirkt die Bitte, uns eine entsprechende Einzugsermächtigung zu erteilen, dass sich die Ratsuchenden gründlicher der Orientierungshilfen des AF bedienen. Dafür spricht vor allem die Tatsache, dass die weitaus meisten Mails mit Links auf Seiten des AlzheimerForums beantwortet werden konnte, die genau das vorgelegte Problem erörterten. Jedenfalls sind die Experten derzeit mit ca. einer Anfrage monatlich nur noch wenig gefragt.

⁷¹ Im Anhang findet sich eine Abschiedsmail einer Nur-Leserin bzw. Wenig-Schreiberin sowie die Reaktionen darauf. Dieser Mailverkehr gibt Zeugnis vom Selbstverständnis der Internet-Selbsthilfegruppe und illustriert exemplarisch den Umgangston in der Mailing-Liste AlzFor-L.

⁷² Diese Zahl wurde gemessen an den Seitenaufrufen der popup-Seite, die pro Surfer nur einmal täglich angezeigt wird. Besucher, die popup-Seiten unterdrücken, werden so nicht mitgezählt.

• **Konstante Größe der der Internet-Selbsthilfegruppe seit der Verknüpfung mit der AAI-Mitgliedschaft**

Da die Kosten des AF noch nicht durch Spenden gedeckt werden, müssen die Fehlbeträge von der AAI erbracht werden. Deshalb wurde inzwischen die Mitgliedschaft in der Internet-SHG an die Mitgliedschaft in der AAI geknüpft. Das führte allerdings zu Austritten aus der Internet-SHG und einem deutlichen Rückgang der Neuzugänge in diese. Hierfür ist unserer Ansicht nach das Geld nicht allein entscheidend. Die Mitgliedschaft in der AAI kostet für Fördermitglieder nur 40 €/Jahr. Ordentliche Mitglieder können sich sogar beitragsfrei stellen lassen, wenn sie innerhalb der AAI ein Ehrenamt übernehmen, z.B. die aktive Mitarbeit im AF. Grundsätzlich zeigen Ratsuchende im Internet wenig Bereitschaft, für empfangene Leistungen sich mit einer Mitgliedschaft erkenntlich zu zeigen, was an erheblichen Vorbehalten gegen Vereine jeder Art liegt.

Die Frage nach der Finanzierung des AlzheimerForums stürzte so auch die Internet-Selbsthilfegruppe Pfingsten 2000 in eine tiefe Krise. Nach heftiger Diskussion meldete sich ein Teil der Internet-Selbsthilfegruppe ab und richtete sich ersatzweise ein offenes Forum ein. Dieses Forum ist zumindest mit Suchmaschinen nicht mehr auffindbar. Ohne Zulauf neuer Teilnehmer ist eine Mailingliste aus nahe liegenden Gründen nicht lange überlebensfähig. Dies macht auch deutlich, wie unverzichtbar die große, aufwändige Infoplattform für den Erhalt der Kommunikationsplattform ist.

Durch das Ausscheiden Teilgruppe, die sich ein eigenes Forum eingerichtet hat ist die Größe der Internet-Selbsthilfegruppe von ca. 120 Mitglieder auf rund 75 Mitglieder geschrumpft.⁷³ Seither halten sich Neuzugänge und Abgänge die Waage.

Seit wir die Angehörigen von Beginn an darauf hinweisen, dass sie sich nach drei Monaten Testmitgliedschaft entscheiden müssen, ob ihnen die Mitgliedschaft in der Internet-Selbsthilfegruppe einen Jahresbeitrag von 40 € wert ist, entscheiden sich zwei Drittel für einen Verbleib.

• **Interesse der Nur-Leser an der Internet-Selbsthilfegruppe**

Wegen technischer Probleme zogen wir im November 2002 mit der Mailing-Liste von Domeus zu Yahoo um. Viele Nur-Leser meldeten sich mit um, was eindeutig zeigt, wie wichtig ihnen dieser Lebens- und Leidensbegleiter geworden ist.

• **Interesse der Mitglieder der Internet-Selbsthilfegruppe am persönlichen Kennen lernen**

Das gegenseitige sich Annehmen, sich Helfen und Mut zusprechen ließ die Gruppe eng zusammenwachsen. Begeisterte Mails zeugen davon, dass sich hier für manche ein Familienersatz entwickelt hat. Der Wunsch nach persönlichem Kontakt wurde im August, fünf Jahre nach der Gründung der Gruppe, wahr: 26 „Listlinge“ aus vier Ländern kamen nach Mainz, teilweise mit Partner oder sogar Erkranktem.

• **Widerstrebende Bedürfnisse der Mitglieder der Internet-Selbsthilfegruppe zum Kommunikationsstil**

Dieses schöne Erlebnis bewirkte aber auch eine Veränderung im Schreibverhalten der Mitglieder: Die Themen wurden teilweise banal, die Liste wurde mit bis zu 30 Mails täglich „überschwemmt“. Dieses Verhalten führte zum Zwischenruf des Listen-Moderators, der eine sehr emotional geführte Diskussion über die Sondierung des Mailverkehrs hervorrief. Wie sollen oder können widerstrebende Bedürfnisse nach einem auf Alzheimer konzentrierten Mailverkehr hier und dem Zulassen von Mails zur Beziehungspflege (Witzchen, Geburtstagsgrüße, Alltagsgerlebnisse etc.) da, in einer Mailingliste realisiert werden? Mehrere Möglichkeiten bieten sich an. Die Nutzung des Regelasistenten verbunden mit der Konvention, „Beziehungsmails“ gesondert zu kennzeichnen (z.B. mit Wichtigkeit „niedrig“) fanden zwar eine Zweidrittelmehrheit. Das war uns aber nicht genug, um diese Lösung auszuprobieren. Die Frage steht jetzt im Raum, eine neue Mailingliste für Neuzugänge zu eröffnen, in die sich ein Teil der bisherigen Internet-Selbsthilfegruppe mit (oder zusätzlich) einträgt. Diese Frage ist aber noch nicht entschieden und die neue Mailingliste noch nicht eingerichtet.

Fazit: Es ist nicht möglich, allen Bedürfnissen gerecht zu werden. Außerdem: Eine Internet-Selbsthilfegruppe kann sich nicht ganz selbst überlassen werden, sie bedarf vorsichtiger Lenkung, um nicht in einen trivialen Spaßraum abzugleiten.

• **Mäßige Bereitschaft der Professionellen zur Internet-Kommunikation und gegenseitigen Vernetzung**

Von allen eingerichteten Mailinglisten entwickelte sich nur in der Internet-Selbsthilfegruppe ein dauerhafter Traffic. Von August 1998 bis Mitte November 2003 gingen ca. 16.700 Mails über diese Mailingliste. Zum Vergleich die Profi-Mailinglisten AlzGes-L mit gerade mal 15 Mails in einem Jahr – die 135 Mails nicht mitgezählt, mit denen wir versucht haben, den Dialog in Gang zu setzen. Auch die 1998 eingerichtete offene Mailing-Liste AlzDG-L wurde trotz zahlreich eingetragener Teilnehmer kaum genutzt. Mitte Februar 2002 starteten wir einen erneuten

⁷³ Zum Mitgliederrückgang in der Internet-Selbsthilfegruppe hat auch das Ausscheiden von Nur-Lesern geführt, die aus Gründen des Bestandsschutzes auch ohne AAI-Mitgliedschaft in der AlzFor-L verblieben sind, deren Interesse an den vielen tagtäglichen Mails anscheinend erloschen ist und die möglicherweise auch nicht wussten, wie man sich aus der Mailingliste abmeldet.

Versuch und nennen die Mailingliste AlzDG-L seither ExpertenForum. Die anfängliche Begeisterung der Eingeladenen äußerte sich in Meinungen wie „Die Anregung mit der Liste ist eine gute Idee“ über „das entwickelt sich ja richtig interessant“ bis zu „dieses Forum entwickelt sich zu dem, was es bisher noch nicht gab: einer Plattform für konstruktive Kritiken und Erfahrungen, für Denkanstöße und Verbindungen! Weiter so.“ Doch die großen Hoffnungen erfüllten sich nicht. In den vergangenen 20 Monaten gingen insgesamt 528 Beiträge über diese Liste, Im Jahr 2003 waren es 102, seit Anfang April noch 25.

Dennoch bleibt die AlzDG-L eine hilfreiche Quelle zur Beantwortung von Fachfragen, die unsere Experten bei bilateralen eMail-Anfragen nicht beantworten können.⁷⁴ Allerdings sieht es nicht so aus, dass die Fachleute den Wert dieser Liste für sich entdeckt hätten. Diese Erfahrung deckt sich auch mit anderen Erfahrungsträgern. So berichtet z.B. die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft, dass das Intranet von Alzheimer-Europe so gut wie nicht genutzt wird. Ebenso wurde die von uns mit großem Aufwand für die deutschen Alzheimer-Gesellschaften eingerichtete Mailing-List AlzGes-L nicht genutzt. Auch die fehlende Inanspruchnahme des von uns eingerichteten Web-Rings VergissMeinNicht-Ring belegt, dass professionelle Helfer bei ihrer täglichen Arbeit sichtlich wenig Interesse an einer Institutionsübergreifenden Zusammenarbeit zeigen.

5.4 Erfolge

• Technische Schwierigkeiten wurden überwunden

Zahlreiche Rückschläge wurden erfolgreich gemeistert: Aus technischen Gründen mussten sowohl die Mailinglisten umziehen das auch der Host für die Domain gewechselt werden. Weiter galt es das AF über das Ausscheiden von Herrn Saumweber im Jahre 2001 aufrecht zu erhalten. Es wurde ein neuer Web-Master gefunden, der dem AF ein professionelleres Outfit gab und wesentliche Impulse zum weiteren Ausbau setzte (z.B. der online-Bibliothek). Außerdem wurde ein Administrator und Moderator für die Kommunikationsplattform benannt.

• Spitzenposition auch ohne Fördermittel erreicht und mit geringer Förderung gehalten

Mehrfach wurden Anträge zur Förderung des AlzheimerForums sowie zur Förderung von dessen Nutzung durch die Alzheimer-Gesellschaften gestellt.⁷⁵ Obwohl diesen bislang nur im geringen Umfang Erfolg beschieden war, ist das AF inzwischen bestens im Internet etabliert:

Unter dem häufigsten Suchwort „Alzheimer“ wird das AF in der bedeutendsten Suchmaschine Google an zweiter bzw. dritter Stelle gelistet. Ergebnis: ca. 100 Besucher täglich (gemessen an den Seitenaufrufen der popup-Seite, die pro Surfer nur einmal täglich angezeigt wird).

Im Jahr 2000 erhielt das AF den links²go-Award, den die 50 Websites zuerkannt bekommen, die zu einer bestimmten Themengruppe – in diesem Fall Alzheimer - weltweit am stärksten verlinkt sind. Unter den deutschsprachigen Alzheimer-Sites hatte es damals nur das AF geschafft, in die Riege der top 50 aufzusteigen. Alle anderen Sites boten ihre Informationen in englischer Sprache an.

Seit dem Jahr 2000 wird das AF unter den 5.000 bzw. 6.000 wichtigsten Web-Adressen im Web-Adressbuch für Deutschland geführt. Ein besonderer Erfolg war die Aufnahme des AlzheimerForums in den „Brockhaus multimedial 2001“ unter dem Stichwort „Alzheimer“.

Um diesen Stand zu erreichen, leistete jeder der beiden Initiatoren des AlzheimerForums von April 1998 ca. 50 Stunden hoch qualifizierte Arbeit pro Monat. Seit 1998 dürften etwa mithin ca. 6.000 Arbeitsstunden insgesamt geleistet worden sein. Das AF stellt damit eine einzigartige Basis für den weiteren Auf- und Ausbau einer Internet-Plattform Demenz dar, den es zu nutzen gilt.

• Frühe Auszeichnung mit dem Rosenbach-Award

Für die Beliebtheit des AlzheimerForums bei seinen Besuchern gibt es gute Gründe. Diese wurden von kompetenter Seite sehr schnell – und ohne unser Zutun - erkannt. Bereits zum Welt-Alzheimer-Tag 1998 erhielt das AF den Rosenbach-Award zuerkannt. Dieser wurde für besonders herausragende Webangebote verliehen, die sich auszeichnen durch:

⁷⁴ Diese Erfahrung rührt aus der Zeit, da eine pflegende Angehörige vorübergehend alleine eMail-Anfragen beantwortete.

⁷⁵ Folgende Förderanträge bzw. Wettbewerbsbeiträge wurden gestellt:
1998: Förderantrag an die Robert-Bosch-Stiftung (nicht bewilligt)
1998: Förderantrag an die Geschäftsstelle zum Internationalen Jahr der Senioren (nicht bewilligt)
1998: Bewerbung um den Altenpflegepreis 1999
1998: Bewerbung um den Berliner Gesundheitspreis '98
1999: Förderantrag an die im Rahmen des Modellprogramms „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ (Phase 2 erreicht, dann aber nicht bewilligt)
2001: Teilnahme am Ideenwettbewerb startsocial (Phase 2 von 3 erreicht)
2002: Förderantrag an den PARITÄTischen LV Berlin e.V. (von 10.000 € wurden ca. 2.000 € bewilligt)
2003: Förderantrag an den PARITÄTischen LV Berlin e.V. (von 5.000 € wurden ca. 2.000 € bewilligt)
2003: Kooperationsvertrag mit der Merz Pharma GmbH & Co. KGaA (Sponsorvertrag über 2.000 € abgeschlossen)

- Gastzugewandtheit
 - Möglichkeit zur spontanen Kontaktaufnahme
 - Informationsgehalt
 - Vernetzungsbereitschaft
 - Funktionalität
 - Gestaltung
- **Expertenworkshop bestätigt das Konzept des Alzheimerforums**

Auf Initiative des Familienministeriums organisierte das DZA E10/03 einen Workshop „Internet-Portal Demenz“, auf dem Bedarf, Möglichkeiten und bisherige Erfahrungen diskutiert wurden. Das AF wurde hier mit zwei Impulsreferaten vorgestellt. Der Workshop bestätigte die Richtigkeit des bisherigen Vorgehens, setzte aber auch neue Impulse zur Qualitätsverbesserung der Informationsbereitstellung (siehe Ziele).

6 Weitere Ziele

• **Wirtschaftlichkeit des AlzheimerForums**

Ein wesentliches Ziel ist es, über das AF so viele Einnahmen zu erzielen, dass es von einer Person hauptamtlich gepflegt werden kann (siehe nächstes Kapitel). Diese sollte sich auch das notwendige Wissen aneignen, um die afgis-Qualitätsanforderungen⁷⁶ für das AF umsetzen zu können. Mit der konsequenten Anwendung dieses Wissens soll bezweckt werden, dass Informationssuchende erkennen können, wie verlässlich die im AF bereitgestellten Informationen sind.

Um die notwendigen regelmäßigen Einnahmen zu erzielen, müssen stärker als bisher potentielle Sponsoren für das AF gewonnen werden. Diese können im Gegenzug das AF als Promotionplattform für ihre Produkte und Dienstleistungen nutzen, die für Demenzkranke und deren soziales Umfeld nützlich sind. Mit der Firma Merz wurde bereits ein entsprechender Sponsorvertrag geschlossen. Aber gerade, wenn sich das AF zunehmend kommerziellen Interessen öffnet, ist es besonders wichtig, Partner im afgis-Modell zu werden.

• **zentrale Zusammenstellung aller niedrigschwelligen Betreuungsangebote**

Das wichtigste Vorhaben ist jedoch die zentrale Zusammenstellung aller niedrigschwelligen Betreuungsangebote, die entsprechend dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PflEG) nach Landesrecht anerkannt sind. Da eine solche zentrale Zusammenstellung ohnehin von den Krankenkassen benötigt wird, um entscheiden zu können, ob sie zur Erstattungsleistung verpflichtet ist, bedarf es „nur“ des Willens der Verantwortlichen, um diese Liste auch denen zur Verfügung zu stellen, die diese Hilfen in Anspruch nehmen können und sollen. Dabei ist es nicht notwendig, dass diese Liste im AF selbst geführt wird. Es ist völlig ausreichend, wenn das AF auf eine solche Übersicht verweisen kann. Wünschenswert wäre auch eine Übersicht der gerontopsychiatrischen Tagespflegeeinrichtungen. Bislang ist es uns trotz mehrerer Anläufe nicht gelungen, deutsche Aussiedler z.B. in Spanien zu erreichen. Dieses Ziel wird aber trotz diverser Rückschläge weiter verfolgt.

• **Bereitstellung wesentlicher Teile des AlzheimerForums in tschechischer Sprache**

Ein weiteres Ziel ist die Übersetzung relevanter Teile des AlzheimerForums in andere Sprachen, z.B. ins Tschechische, weil es in anderen Sprachräumen – besonders unserer osteuropäischen EU-Beitrittsstaaten – kaum hilfreiche Informationen zu Demenzerkrankungen gibt. Erste Versuche, eine Seite www.AlzheimerForum.cz einzurichten, laufen bereits.

• **Technische Ausrichtung auf die steigende Stofffülle**

Um der ständig steigenden Stofffülle gerecht zu werden, soll ein grundlegendes Redesign durchgeführt werden. Dazu sollen folgende Anforderungen erfüllt werden:

- Das **Layout** übersichtlicher gestalten, ohne dabei Technologien einzusetzen, die noch nicht jedermann verfügbar sind (z.B. Frames und Javascript).
- Die 1998 erstellte und seither weiter gewachsene **Gliederung** so neu strukturieren, dass die gesuchten Informationen leichter gefunden werden können. Hierzu müssen die rund 600 Seiten des AlzheimerForums in die neue Struktur überführt werden.
- Dabei soll eine übersichtliche **Sitenavigation** mit der notwendigen Tiefe die bisherigen Gliederungs- bzw. Inhaltsseiten ersetzen bzw. ergänzen.
- Die Wartbarkeit soll durch Trennung von Layout und Inhalt mittels eines Content Management Systems erhöht werden.
- Trotz dieser Änderungen soll es weiterhin möglich sein, das gesamte AF auf CD-ROM zu brennen, so dass es – mit Ausnahme der externen Links – auch von der Festplatte gelesen werden kann, beim Lesen also keine Onlinekosten entstehen.
- Die zahlreichen **Links** anderer Websites auf und vor allem in das AF sollen auch nach diesen Änderungen zu der gewünschten Seite führen.

⁷⁶ Das 1999 vom damaligen Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene "Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis)", hat die Aufgabe, Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen für die neuen Medien zu entwickeln und zu erproben. Zu den afgis-Qualitätskriterien siehe <http://www.afgis.de/qualitaetssicherung.php>.

Zur Erfüllung dieser Anforderungen, sind vier voneinander abgrenzbare Aufgaben durchzuführen:

1. Neues Layout entwerfen und implementieren
2. Neue Sitestruktur entwerfen und implementieren
3. Ein geeignetes Content Management System finden und anschaffen
4. Inhalte in die Datenbank aufnehmen

1. Neues Layout

Nach dem Vorbild der inzwischen neu gestalteten Startseite des AF soll ein Seitenlayout entwickelt werden, das den Ansprüchen moderner Webseiten genügt: Unter dem Seitenkopf mit dem Logo des AlzheimerForums und der Einrichtung, die den Text bereitstellt, soll eine im wesentlichen konstante Hauptnavigation, dem Besucher Zugang zu den wichtigsten Teilen der Website ermöglichen. Im linken Seitenbereich soll in Abhängigkeit von der angezeigten Seite eine jeweils unterschiedliche Sekundärnavigation angezeigt werden, die sich hierarchisch erweitert und den Zugang zur gesamten Sitestruktur ermöglicht. Die bisherige Gliederung ist durch eine Inhaltsübersicht (Sitemap) zu ersetzen.

Aus dem fertigen Layoutentwurf sind die Vorlagen (Templates) für ein Content Management System (CMS) zu entwickeln.

2. Neue Sitestruktur

Alle 600 Seiten des AlzheimerForums sollen dahingehend vollständig analysiert werden, ob sie veraltet oder überflüssig geworden sind oder sich ihr Inhalt sich straffer zusammenfassen lässt. Es ist eine neue, geeignete Struktur soll entwickelt werden, in welche die bereinigten Inhalte des AlzheimerForums überführt werden sollen.

3. Content Management System (CMS)

Es soll ein CMS beschafft werden, deren Tabellenwerk die überarbeiteten Inhalte des AlzheimerForums entsprechend der neuen Struktur aufnehmen kann.

Der dynamische Teil des CMS sollte möglichst aus dem statischen Tabellenwerk und den Layout-Vorlagen (Templates) eine Website aus statischem HTML-Code erstellen können, der zum bestehenden AF kompatibel ist und auch offline von einer CD-ROM gelesen werden kann, wie sie derzeit an die Spender zugunsten des AlzheimerForums versandt wird.

Das CMS soll zu den Nettodaten einer neuen Seite des AlzheimerForums auch die Adresse der bisherigen Seite aufnehmen können, sofern eine solche existiert, und daraus jeweils eine Weiterleitungsseite von der alten auf die neue Struktur erzeugen.

4. Überführung der Inhalte in die Datenbank

Aus dem existierenden AF sollen die Netto-Inhalte wie Überschriften, Texte, Grafiken, Copyrightvermerke etc. von den Seitenköpfen und -füßen getrennt und in die Verwaltungsdatenbank eingepflegt werden. Dabei sollen auch – soweit vorhanden – die Daten aus den bisherigen Metatags wie Erstellungsdatum, Autor etc. mit zu übernehmen. Eine Aufgabe, die nur bedingt von der Erstellung der neuen Struktur abzugrenzen ist.

7 Kosten- und Finanzierungsplanung

Nachdem die anfänglichen Kosten von den beiden Initiatoren aus dem versteuerten Einkommen bestritten wurden, trägt inzwischen die AAI die laufenden Kosten des AlzheimerForums in Höhe von ca. ca. 400 € monatlich für den Web-Master und den Administrator der Kommunikationsplattform (zusammen ca. 50 Std. pro Monat). Für Onlinegebühren und CDs, Porto und Versandtaschen fallen weitere ca. 50 € pro Monat an.

Zur Finanzierung wird für die zumeist ehrenamtliche Beantwortung individueller Fragen um Spenden gebeten. Zusätzlich wird in allen Footern um Spenden gebeten. Wir danken unseren Spendern indem wir ihnen helfen Onlinekosten zu sparen: Wir senden ihnen (bei Spenden ab 15 €) das gesamte AF auf einer CD-ROM zu. Dieser Bitte um Spenden wird aber – trotz der Zugabe - pro Monat im Mittel nur dreimal entsprochen, wobei durchschnittlich 25 € gespendet werden. Diese Einnahmen decken jedoch kaum die Kosten für den Provider und die Erstellung und Versand der CDs selbst. Deshalb sind wir weiterhin darauf angewiesen, von den Mitgliedern der Internet-Selbsthilfegruppe zu verlangen, dass sie nach einer Schnupperzeit Fördermitglied der AAI werden. Mit den zusätzlichen Einnahmen durch den Sponsorvertrag mit der Firma Merz sind jetzt zwar die laufenden Kosten gedeckt, nicht aber kostspielige Vorhaben, wie das dringend notwendige Redesign und Überführung in ein CMS (s.o.). Mit dem Preisgeld zum Oskar-Kuhn-Preis könnte dieses seit geraumer Zeit aufgeschobene Vorhaben endlich realisiert werden.

8 Einverständniserklärung

Mit der Veröffentlichung des Namens sowie des eingereichten (Bild-)Materials im Zusammenhang mit der Vergabe des Oskar-Kuhn-Preises sind wir einverstanden.

Anhang: Beispielhafter Mailverkehr

Wegen der Aktualität (die Mails sind alle vom 15.11.2003) und der grundsätzlichen Bedeutung der Nur-Leser sowie als Zeugnis des Selbstverständnisses der Internet-Selbsthilfegruppe wird hier auch zur Illustration des Umgangstons in der Mailing-Liste AlzFor-L exemplarisch die Reaktion auf die Abschiedsmail einer Nur-Leserin bzw. Wenig-Schreiberin wiedergeben:⁷⁷

Christa, 23:02:

*Liebe Liste, liebe mir durchs **Lesen** vertraut Gewordene!*

Ich habe in den letzten Wochen, oder sind es schon Monate? mal sporadisch, manchmal auch intensiv das Listengeschehen verfolgt. Oftmals wollte ich mich "einmischen", einbringen, gerade auch weil ja das Thema "die Nichtschreiber" würden gern schreibend gesehen auf dem Tisch war. Ich konnte es nicht, weiß der Himmel warum. Doch eigentlich weiß ich es. Die erste Hürde war für mich zu schwer und ich hätte manchmal keine Zeit gehabt, auf eine ggf. gekommene Antwort zu reagieren.

Ich weiß, dass das Thema Alzheimer mein Leben bestimmt. Meiner Mom geht es immer beschissener. Sie stürzt immer häufiger. Meinem Dad geht es ebenso wenig gut, er hofft auf meine Hilfe und ich kann sie nicht geben. Warum kann ich sie nicht geben? Weil es mir be. geht. Ich komm mit dem Suizid meines Mannes nicht zurecht, hätte manchen Abend Lust gehabt, mich darüber in der Liste auszuheulen, aber das ist unabhängig von der stattgefundenen Diskussion vielleicht wirklich kein Thema für die Liste. Mein Leben hat sich stark verändert. Hätte mir jemand vor einem Jahr gesagt, wie mein Leben jetzt aussieht (im Positiven wie im Negativen), ich hätte nur Horrorvisionen gehabt, nix Vertrautes mehr.

Ich weiß und lese es jeden Tag, wie sensibilisiert, nett, helfend etc. ihr alle seid. Toll! Ich denke aber trotzdem, dass ich mich aus der Liste abmelde, weil mein vorrangiges Thema Suizid, Tod, Weiterleben etc. ist, und Alzheimer z.Z. das kleinere Päckchen ist.

Ich freu mich trotzdem, dass ich es geschafft habe zu schreiben :-). Puuh, das war für mich ne schwere Geburt.

Um 23:39 Uhr traf bereits die erste Antwort von Steffi ein mit der Bitte zu bleiben.

Um 00:10 Uhr ermutigte auch Beatrix zum Verbleib, da die Mitglieder der Internet-Selbsthilfegruppe auch etwas zu dem anderen, momentan zusätzlich belastenden Problem beizutragen hätten.

Maria 00:35

Liebe Christa,

hier bleiben! Bitte! ...außerdem bist Du kein Nie-nichtschreiber!!!

Aber selbst diejenigen, die es nie-nicht schaffen, sind genauso Listlinge ... ein Lebenszeichen ab und zu freut halt :O) ...die anderen ... die gerade nicht auf Tauchgang sind und sich mit Schwimmhilfen über Wasser halten..

Schreibe dir bitte deinen Kummer ab, auch wenn es für dich hauptsächlich MOMENTAN vorrangig um andere Gedanken, Gefühle und Erlebnisse geht. Es gibt immer Anbindungen....

Diesen großen Vorteil hat diese Qualität der Liste bestimmt und die muss hier erst recht auch weiter leben Schreibe, wenn es dir für alle zu persönlich ist, bilateral, wenn dir jemand besonders helfen kann ...

Beatrix vielleicht? Wer auch immer, wir helfen dir immer!

ABER VERZICHTE nicht darauf und das wäre es in deiner momentanen Depri-Schiefelage ...eher nicht so gut ...glaube ich... O(((

Jeder von uns besteht aus 360°...die Krankheit unserer Lieben nimmt zwar hohe Anteile weg, aber nie alles, was sonst noch in unserem persönlichen Lebensbiotop noch kreucht und fleucht ...das kann jede Menge seinund die andere Teilmenge scheint dich grad aufzufressen.

Lass uns deine Schnittmenge sein

Ich habe dich sehr lieb gewonnen und mag es gar nicht gerne lesen, wie mies es diese Tage auch für dich ist. Christa, es geht weiter, und 1212121212 ...gilt auch für dich ...da ziehen wir ganz kräftig mit ...mit allen Mitteln, die uns Listlingen gegeben ist, die Kraft andere aufzurichten, auch wenn einem die Sch... bis zum Hals steht?...

...wir f ü h l e n uns als Familie und nehmen sehr intensiv am ganzen Schicksal teil. Es gibt immer wieder Berührungspunkte ...meinst Du nicht, selbst ohne dein Schicksal ähnlich zu teilen, das nicht jeder von uns vielleicht einen Teil deiner Gedanken teilen kann und will?

⁷⁷ Alle Namen wurden geändert. Zu allen wörtlich zitierten Beiträgen wurde die Wiedergabe durch den jeweiligen Autoren ausdrücklich gestattet. In einem Fall wurde die Wiedergabe ausdrücklich nicht gewünscht, in einem Fall steht die Antwort auf eine entsprechende Anfrage noch aus. Zu diesen beiden Mails wird nur der Zeitpunkt desn Eingangs und grob der Tenor der Mail erwähnt.

*Geh noch mal in dich ...also ich denke, wir können etwas für dich tun und
WE LOVE YOU!*

*...allen Ernstes ...meint auch deine Barina ...soll ich schon mal meinen Tanz vorbereiten? ...ich denk über
was Besonderes nach....*

Maria

Winfried, 01:00

Liebe Christa,

*auch ich wollte gerade in die Kiste, lese noch deine mail. Ich bin überzeugt, allein Deine mail, dass Du sie
endlich losgeschickt hast, gab Dir schon eine ganze Portion Entlastung?*

*Bitte lass Dich aufmöbeln, nicht nur mit billigen Sprüchen. Du weißt aus Erfahrung, dass wir mit Dir leiden,
in den Keller gehen, um Dich herauszuholen, Stufe für Stufe. Bitte schreib Deinen Frust oder Kummer oder
Lebens-Unwillen hier hinein. Du weißt auch, dass Du noch von Dir sehr wertvollen, weil vertrauten Men-
schen gebraucht wirst.*

*Vielleicht denkst Du auch noch zu stark (aber wer kann das schon als Außenstehender beurteilen, höchst-
ten denken) an das Opfer des Suizids. Er war aber Dein geliebter Mann, mit dem Du so viele schöne Jahre
des Familienaufbaus, des gemeinsamen Schaffens, der gemeinsam erlebten Freuden und Leiden, Kämp-
fen, Niederlagen und Erfolge geteilt hast. Und nimm mir bitte ab: Wenn Du versuchst, Deinem Mann sei-
nen ungewöhnlichen Abgang, Fortgang zu vergeben (was sicher noch einige Zeit braucht), wird es Dir
Schritt für Schritt leichter fallen, Dich wieder ins normale Leben zurückzuholen, zu schieben.*

*Bleib bitte in DIESER Liste, wir wollen Dir helfen, sich zurechtzufinden, neuen Lebensmut, neue Zuver-
sicht, neue Freuden zu finden.*

BLEIB BEI UNS.

Morgen sehen wir weiter.

*Ganz herzlich grüßt Dich Winfried,
der morgen wieder von Dir lesen will.*

Udo, 01:31

...stay here

Hallo Christa,

*Ich muss Deine Mail mal ein wenig auseinander pfriemeln, weil da einiges durcheinander geraten zu sein
scheint, mehrere Problemchen überlagern sich da. Das kenne ich aus der Zeit, als ich meinen Dad ver-
suchte zu pflegen, also, da lese ich:*

*<<Oftmals wollte ich mich "einmischen", einbringen, gerade auch weil ja das Thema "die Nichtschreiber"
würden gern schreibend gesehen auf dem Tisch war. Ich konnte es nicht, weiß der Himmel warum.>>*

*Also: jede/r darf mal NICHT schreiben, tue ich ja auch. Es geht einfach nicht immer. Du konntest es nicht,
weil Du einfach zu bist, mit Fragen und Problemen. Und, manchmal, wenn ich hier Mails lese, ja, da fällt
mir vor lauter Entsetzen auch nichts zu ein, manchmal schreibe ich dann auch nicht, aber manchmal
schreibe ich auch nur, dass ich mitfühle, vielleicht hilft ja wenigstens das.*

*<<Doch eigentlich weiß ich es. Die erste Hürde war für mich zu schwer und ich hätte manchmal keine Zeit
gehabt, auf eine ggf. gekommene Antwort zu reagieren. Ich weiß, dass das Thema Alzheimer mein Leben
bestimmt. Meiner Mom geht es immer beschissener. Sie stürzt immer häufiger. Meinem Dad geht es eben-
so wenig gut, er hofft auf meine Hilfe und ich kann sie nicht geben.>>*

*Er hofft auf Deine Hilfe, ah ja. Ich glaube, das kennen einige hier. Das wird einfach nicht gehen. Ich habe
versucht meinen Vater (der hatte allerdings einen schweren Schlaganfall) gemeinsam mit meiner Frau
Gisela zu pflegen. Es endete im Chaos. Er verlangte, dass wir rund um die Uhr für ihn da sein sollten in
seiner elenden Hilflosigkeit. Nun ist meine Schwiegermama an Alz erkrankt und mein Schwiegervater fand
es zeitweilig ganz praktisch, Gisela und mich als Park-Station für seine Frau zu benutzen, damit er mal
raus käme. Aber da mein Schwiegervater nicht mein Vater ist und daher gewisse emotionale "Verpflich-
tungen + Verbindungen" nicht vorhanden sind, konnte ich ihm immer sagen, dass so etwas keine Lösung
sein wird. Und dank den vielen, vielen Tipps, aber auch virtuellen Umarmungen aus der Liste wurde uns
allen hier geholfen.*

*<<Warum kann ich sie nicht geben? Weil es mir be. geht. Ich komm mit dem Suizid meines Mannes nicht
zurecht, hätte manchen Abend Lust gehabt, mich darüber in der Liste auszuheulen...>>*

*Mensch Christa!!! Warum heulst Du Dich nicht aus? Scheiß auf diese Listenhygiene, es geht um Dich und
wir alle wollen Dir helfen, einfach da sein. Mir haben heute SO VIELE HIER GEHOLFEN!!! Auch ich war
mal wild entschlossen mir mein Leben zu nehmen, aber alles ist noch irgendwie mal gut gegangen. Viel-
leicht hätte ich ein paar Worte gefunden für Dich, vielleicht hätte mir das auch geholfen, mal wieder drüber
zu schreiben, man verdrängt schnell. Diese Liste ist mehr als Alz, sie sollte leben! Statt Dich klamm und
heimlich zu verpinkeln, schreib doch lieber Deine Seele nach und nach frei.*

<<...aber das ist unabhängig von der stattgefundenen Diskussion vielleicht wirklich kein Thema für die Liste. Mein Leben hat sich stark verändert. Hätte mir jemand vor einem Jahr gesagt, wie mein Leben jetzt aussieht (im Positiven wie im Negativen), ich hätte nur Horrorvisionen gehabt, nix Vertrautes mehr.>>
Es ist ein Thema für die Liste, jedenfalls nach meiner Meinung, Alz darf uns nicht ersticken. Es ist ja nicht so, dass nur wir Dir was geben würden, auch wir würden von Deinem Schicksal lernen. Und ich würde ganz gerne auch lernen wollen, auch von Dir. Denn ich bin mir sicher, auch bei mir werden eines Tages andere Tage kommen, da werde ich vielleicht froh sein, mich an Dich und Dein Schicksal erinnern zu können.

<<Ich weiß und lese es jeden Tag, wie sensibilisiert, nett, helfend etc. ihr alle seid. Toll! Ich denke aber trotzdem, dass ich mich aus der Liste abmelde, weil mein vorrangiges Thema Suizid, Tod, Weiterleben etc. ist, und Alzheimer zzt. das kleinere Päckchen ist. Ich freu mich trotzdem, dass ich es geschafft habe zu schreiben :-). Puuh, das war für mich ne schwere Geburt.>>

Aha, Alzheimer ist das kleinere Päckchen, das größere schleppst Du dann jetzt alleine weiter. Das Alz-Päckchen wird nicht gerade kleiner. Dann sind es zwei große Päckchen. Dann werden daraus Pakete. Bitte Christa, lass uns doch tragen helfen, warum willst Du das denn alles alleine durchziehen? Vielleicht ist die "unübersichtliche große Liste" Dir zu anonym, dann schreib die Leute, zu denen Du Vertrauen hast, doch privat an, mache ich in manchen Fällen doch auch, aber generell habe ich hier wirklich so viel Hilfe erfahren.

Noch eine Frage zum Schluss: Was für ein Risiko gehst Du ein, wenn Du bei uns bleibst? Eigentlich doch gar keins, oder? Oder sollten es diese 40 Teuros pro Jahr sein? Also, das kriegen wir irgendwie hin, wenn es das sein sollte, wirklich.

Also, liebe Christa, ich wünsche, dass Du bleibst. Und schreibst, damit die Seele mal wieder leerer wird und Luft holen kann, bis später, Udo.

Birgit, 07:47

Liebe Christa,
bitte bleib

Es wurden dir schon viele liebe Mails geschrieben denen ich mich nur anschließen kann.

Schreib was dir auf der Seele brennt. Viele Dinge kann man nicht alleine bewältigen, da braucht man ganz einfach „LIEBE LISTLINGE“ und es gibt sie doch nur hier. Da bin ich genau der Meinung der anderen. Aber schreib, es ist wichtig für dich, wenn du über Deine Probleme schreibst ...Du erstickst sonst.

Kommdu gehörst doch mit zu der großen Familie.

Ganz liebe Grüße von Birgit

Eva, 11:04

Liebe Christa,

du schreibst Alzheimer ist das "kleinere" Päckchen, da wir alle ja keine grünen Küken mehr sind, wissen wir aus Erfahrung - wenn ein Päckchen schon mal "auf den Weg geschickt" wurde, können wir uns umso gründlicher um das nächste Päckchen kümmern... Nimm z.B. Beatrix mit dem "Engel" Agata, ich schließe eine Kl. Wette ab seitdem ihr Jürgen von Agata betütelt wird und ihr Päckchen mit Hilfe der Liste "abgesandt" ist, ist ihr wesentlich leichter ums Herz und sie kann sich gründlicher dem widmen was ansteht. Niemand kann sich in seiner Haut wohl fühlen, wenn - überall wo man hintritt - Päckchen zum Absenden rumstehen :-)

Darum geht es hier in der Liste. Päckchen für Päckchen loswerden (GEMEINSAM) – sodass unser Leben mit Alzheimer weitergeht. Ein normaler Verlauf wird nie mehr möglich sein, doch mit der Hilfe lb. Listlinge findet man meistens einen Weg aus dem Dilemma.

Jetzt hast du aber noch ein großes Paket, versperrt sämtliche Türen.. ein sehr persönliches Paket..:-

(...Liste?? ...die haben gerade Riesendiskussionen über Listen-hygiene / -Probleme - was darf man schreiben was nicht?...

Dieses hat sich aber schon erledigt wie du aus den neuesten mails lesen konntest, es soll über alles geschrieben werden was uns den Weg nach draußen versperrt. Falls zu persönlich, wirst du ja sicherlich mit Horst und engeren Freunden drüber schreiben / reden können, für den Rest sind wir da... (wenn z.B. nachts schon alle schlafen und man sich nicht traut irgendwo anzurufen :-))...

Du warst lange genug bei uns und hast vielen Listlingen mit deinem liebevollen Rat geholfen, es wäre schade, wenn du uns jetzt verlassen würdest, weil du jetzt ab und zu auf der "anderen Seite" stehst und Zuspruch benötigst, WARUM AUCH IMMER...

Liebe Grüße

Eva

Udo, 11:34

...und nur ganz kurz,

Hey Christa,

Diese Liste ist besser, als zum Beispiel Telefonseelsorge. Als ich in Nöten war, habe ich es da mal versucht, und mich mit einer ziemlich dusseligen Tussi am Ende der Leitung nach kurzer Zeit angelegt. Das war gar keine Hilfe, das war das Gegenteil. (Ich gebe hier nur meine Erfahrung wieder, das ist keine Verallgemeinerung der Tele-Seelsorge)

Hier ist es eine echte Hilfe, und die Leute wissen, wovon sie schreiben. Meine Lebenserfahrung: Das ist verdammt viel wert!

Trotz aller Pakete und Sorgen und Lasten und Grübeleien wünsche ich Dir einen etwas helleren Tag und ein Wochenende, an dem Du auch ein kleines bisschen zu Dir finden kannst, maat et joot, Udo.

Winfried, 11:58

Liebe Christa, lieber Udo,

es ist zwar nicht ergötzend, aber erfreulich, wie hier in DIESER Liste miteinander umgegangen wird. Udo, Recht hast du, die Liste ist besser als ein Sorgen- oder Seelsorge-Telefon. Hier läuft man hinter denen her, die am tiefsten unten sind und holt sie wieder nach oben, wo Licht, wo frische Luft zum Atmen, wo ein größerer Horizont sich aufmacht, wo eben das LEBEN ist!

Lieber Udo, hab Dank, Du hast trotz Deiner eigenen "Päckchen" Zeit, gute Empfehlungen zu geben, aus eigener Erfahrung, ziehst Dich letztendlich selbst damit heraus aus DEINEM Keller. Das tut wohl. Bin so dankbar, dass ich 2001 schon nach Suchen im net diese einmalige Adresse fand: Alzheimer-Forum, das ist es, und nicht nur für Alzheimer-Betroffene. Für Kellergänger, für Ertrinkende, die keinen Strohalm brauchen, sondern ein rettende, sich-entgegen-streckende Hand! Und was kommt? Es kommen viele rettende Arme herbei, ergreift sie und lasst Euch rausziehen aus den verderblichen Fluten.

Das rät mit herzlichen Grüßen und Wünschen

Winfried

Udo, 12:44

Lieber Winfried, liebe KämpferInnen,

<<Lieber Udo, hab Dank, Du hast trotz Deiner eigenen "Päckchen" Zeit, gute Empfehlungen zu geben, aus eigener Erfahrung, ziehst Dich letztendlich selbst damit heraus aus DEINEM Keller.>>

Hey, Winfried, vielen Dank, tut gut, ich schreibe aber nur, wenn ich die Kraft dazu habe, die habe ich zur Zeit dank einiger vieler von Euch, und weil ich zweimal so im Morast gesteckt hatte, dass ich selber beinahe kaum raus gekommen wäre, und da gab es keine Liste oder so, da gab's im Gegenteil noch was auf den Deckel, nach dem Motto: "Jetzt rei Dich gefälligst mal zusammen!" Das erste Mal wollte ich meinem Leben ein Ende setzen, da hat unter anderen meine nun an Alz leidende SchwieMa Lisei mir sehr geholfen und das andere Mal war die Pflege meiner Eltern, die mit einem Nervenzusammenbruch meinerseits endete. Dass Gisela und ich hier für die schweren Verhältnisse einigermaßen cool durch die Runden kommen, liegt ausschließlich an Euch! So, dass musste jetzt mal raus, ;-)

irgendwie bis später, Euer Odu

Birgit, 15:37

Lieber Udo,

zuerstlass dich mal ganz feste drücken und dann kriegste auch noch einen dicken Schmatz von mir ...für Deine Mail so...das musste auch mal raus :-)))) ja, schicke mir doch bitte Dein Gebet.

Lieber Winfried,

auch dir sage ich "DANKE" für Deine schöne Mail...

egal wer es ist, ob Maria, Beatrix Claudia DU und viele anderen auch ihr schreibt ganz einfach wunderbare Mails und das musste ich auch mal loswerden.

Lieben Gruß von Birgit

Christa, 23:13

Ihr Lieben..

danke für die vielen und vielfältigen Antworten. Mir wurde klar, was ihr alle gemeinsam wirklich seid, ein toller Haufen netter Menschen!!! Als ich heute Abend die Reaktionen von euch las, hatte ich erst das Gefühl, puuh, jetzt musst du antworten, hast doch gar keine Zeit, ist doch noch gar nichts klar in deinem Kopf. Dann kam der Gedanke - Quatsch, nimm es als Hilfe, so ist es gemeint -, setz dich nicht selbst unter Druck. Und das tu ich jetzt denn mal nicht, sondern schreibe einfach frei von der Leber weg.

Steffi, wenn ich was fitter mit mir selbst wäre, würde ich dir gern schreiben, dein Schicksal bewegt mich.

Sorgen um mich brauchst du dir nicht machen... sag ich gleich auch warum.

Maria, ich würde mich über ne gemeinsame Tanzeinlage in schriftlicher Form aus Baria-Buch⁷⁸ und Dschungel-Buch mit Balu freuen. Deine mail hat mir ganz besonders gut getan. Danke!

Beatrix, da ist ein gemeinsames Schicksal, danke dass du geantwortet hast. Wenn ich es in den Kopp kriege schreib ich dich vielleicht mal wirklich privat an, wenn es dir recht ist.

Eva, deine Tippleistung verdient einen Orden! Wenn mich mein Mut nicht verlässt und ich es als realistisch schaffbar auch noch am Montag ansehe, werde ich wohl die Telefonnummer von Frau Weiser wählen.

Was du mit den Päckchen, die überall zum Versandt rumstehen gesagt hast, hat mir weitergeholfen und dein "warum auch immer" auch!

Birgit, hast du schön gesagt. Das "du gehörst mit zur großen Familie". Ist mir ganz warm bei geworden!

Udo, deine mail hat mir besonders viel weitergeholfen! Die 40 Teuros sind es übrigens nicht mehr, die mich die Frage stellen lassen, ob ich bleibe oder nicht. War aber mit den Finanzen ein ganz schönes Problem in den letzten Monaten, jetzt hoff ich bald Land zu sehen. Du hast recht, ich gehe kein Risiko ein, wenn ich bleibe, dass haben mir eure Antworten gezeigt, ich muss nur lernen annehmen zu können (das bezieht sich auch auf meinen Alltag)

An dich hab ich übrigens am letzen WE gedacht.. ich war in der Bücherei um mir (seit Wochen vorgenommen - ich lese sehr gern) unterschiedlichste Bücher auszuleihen. Von Trauerarbeit über Kochen und Romane bis hin zur Digitalfotografie. (Gelesen hab ich aber noch nix, es fehlt die Ruhe). Egal wie, auf einem dieser Bücher springt mich auf einmal der Autorentitel, nämlich deiner an, ich musste richtig in mich rein lächeln... so klein ist die Welt... du stehst bei uns in der Bibliothek... schööön.

Erfahrung mit der Telefonseelsorge hab ich auch schon mal gemacht, habe mich nicht aufgehoben gefühlt. Eigentlich sollte es mir ganz gut gehen, tut es manchmal, manchmal sogar öfter, auch. Es haben sich viele Bereiche geklärt, weiß jetzt konkreter um meine finanzielle Situation (nicht rosig, aber auch nicht ganz fürchterlich), habe das Glück einem Menschen spezieller was zu bedeuten (einer von 2 Freunden meines Mannes, den ich auch schon 20 Jahre kenne, wir uns aber immer wichtiger werden).. und trotzdem, meine Trauer, meine immer wiederkehrende Verzweiflung, weil ich sooo viel nicht begreife, das muss ich mit mir abmachen. Mein Umfeld erwartet, verständlicherweise, wieder Normalität. Ich habe sie noch lange, lange nicht. Kann häufig meine Gefühle nicht mal ausdrücken, weiß nur dass kein Tag vergeht, an dem ich nicht mit der Thematik beschäftigt bin. Ich habe mir vorgenommen, eine Traumatherapie zu machen, weiß aber nicht ob ich es hinkriege, weil mein Alltag wegen Versorger sein und solchen profanen Dingen so voll geworden ist.

Ich bedanke mich bei euch allen ganz doll, ihr habt mich für den Moment ganz schön doll die Treppe hochgestoßen!! Da lernt ein altes Weib noch Fliegen :-)! DANKE!!!

Christa, der gerade danach ist, euch alle zu umarmeln

Winfried, 23,27

Liebe Christa,

bei uns morgens das erste: Mails holen und lesen, abends das letzte (jetzt): Mails holen und lesen.

Was sehe ich zu meiner großen Freude: Hast meine Bitte erhört, ich konnte noch vor dem Bettgehen von DIR lesen, und was Du schreibst, freut uns alle gleichermaßen, die erste Stufe aus dem Keller geschafft!

Du bist tüchtig für dieses Leben, Du schaffst auch noch weitere Stufen - bis Du ganz oben bist - und hilfst jetzt schon mit diesem kleinen Anfang, dass auch andere diesen Weg finden.

Gute Nacht wünscht

Winfried - Wiltraud⁷⁹ ist schon im Reich der Träume

⁷⁸ Maria hatte einige Tage zuvor ein kurzes Märchen in die Liste gestellt, in der sie einem Bären diesen Namen gegeben hat, der bewusst eine starke Ähnlichkeit zu ihrem Vornamen hat.

⁷⁹ Demenzkranke Ehefrau von Winfried