



Altenpflegepreis 1999

AlzheimerForum - ein Patientennetzwerk im Internet

1	Zusammenfassung	2
2	Struktur des AlzheimerForums	3
	2.1 Ziel des AlzheimerForums	3
	2.2 Zielgruppen	3
	2.3 Funktionsweise des AlzheimerForums	3
	2.3.1 Der Info-Pool	3
	2.3.2 Die Mailing-Listen	4
	2.3.3 Der Chatroom	5
	2.4 Bisher erbrachte Vorleistungen	5
	2.4.1 Das Leistungsspektrum des AlzheimerForums	5
	2.5 Bewertung der bisher erbrachten Leistungen	6
	2.6 Rolle der Ehrenamtlichen im AlzheimerForum	6
	2.6.1 Aufgaben	6
	2.6.2 Zuständigkeiten etc. der Ehrenamtlichen	6
	2.6.3 Ort der Durchführung	7
3	Erste Erfolge	7

Zusammenfassung

Das AlzheimerForum ist ein in seiner Konzeption neuartiges und im deutschsprachigen Internet einmaliges Patientennetzwerk, in das auch interdisziplinär professionelle Helfer einbezogen sind: Das Konzept des AlzheimerForums ist auch auf andere Patientengruppen übertragbar, für die sich bereits eine nennenswerte Infrastruktur in der medizinischen Versorgung, Beratung und Selbsthilfe gebildet hat.

Das AlzheimerForum hilft pflegenden Angehörigen von Demenzkranken die nächstgelegenen Hilfsangebote zu finden, z.B. Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen oder -Selbsthilfegruppen. Hauptzielgruppe des AlzheimerForums sind jedoch Pflegende, die aus räumlichen oder zeitlichen Gründen keine derartigen Einrichtungen in Anspruch nehmen können. Für sie stellt das AlzheimerForum über das Internet weltweit erreichbar eine breit angelegte Informations- und Kommunikationsplattform bereit.

Den meist aufgrund der Pflegesituation in die Isolation geratenen Pflegepersonen werden durch das AlzheimerForum Informationen geboten und soziale Kontakte vermittelt, die ihnen helfen, ihre Handlungskompetenz zu erweitern und ihre Pflegemotivation zu erhalten. Die besonderen Kommunikationsmöglichkeiten des Internet erlauben es vielen Nutzern des AlzheimerForums, ihre Erfahrung und ihr Wissen an andere Betroffene weiterzugeben oder auch nur ihre bedrückende Situation darzustellen, um im Gegenzug Mut und Trost zugesprochen zu bekommen. Dies alles hilft, die subjektiv empfundenen Belastungen besser zu bewältigen, wodurch letztlich auch die Lebensqualität des Demenzkranken verbessert wird.

Das AlzheimerForum stärkt auf diese Weise die Solidarität zwischen den Pflegenden und aktiviert deren Selbsthilfepotential. Seine Nutzer entwickeln bereits eine wachsende Eigendynamik, die durch die fortschreitende technische Entwicklung weiter verstärkt wird.

Durch gegenseitige Aufklärung – aber auch durch fachkundigen Rat von Professionellen - werden pflegende Angehörige dazu angeleitet, ärztliche Hilfe und Medikamente gezielter und nutzbringender in Anspruch zu nehmen. Außerdem wird das Bewußtsein für alternative nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten sowohl des Kranken als auch seines pflegenden Angehörigen geschärft. Dieses präventive Vorgehen vermindert die Gefahr einer späteren Medikalisation und erspart die dadurch virtuell drohenden Kosten.

Prinzipiell erbringt das AlzheimerForum ähnliche Effekte wie etwa die breit angelegten Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V., unter deren Dach das AlzheimerForum entstanden ist. Dabei ist zu berücksichtigen, daß durch die persönliche Betreuung pflegender Angehöriger intensiver Einfluß genommen werden kann als über das Internet. Andererseits erreicht die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. in ihrem Einzugsbereich nur ca. 1 % ihrer Zielgruppe. Durch das AlzheimerForum werden nunmehr auch solche Angehörige erreicht, für die bislang jede Hilfe unerreichbar war. Wenn in absehbarer Zeit auch nur einem Promille der deutschsprachigen Pflegenden Demenzkranker in aller Welt durch das AlzheimerForum geholfen werden kann, so bedeutet das eine Vervielfachung des derzeitigen Wirkungsbereichs.

Durch das AlzheimerForum wird die Gesundheitsversorgung der Betroffenen qualitativ verbessert:

1. wird die Gesundheit der Pflegenden stabilisiert und zwar durch
 - die Erhöhung der Handlungskompetenz der pflegenden Angehörigen, was die Pflege und Betreuung des Demenzkranken erleichtert bzw. verbessert und
 - psychische Entlastung der Pflegenden (u.a. durch Überwindung ihrer sozialen Isolation)
2. werden durch die hiermit bewirkte Verminderung des seelischen und körperlichen Beschwerdedrucks bei den Pflegenden
 - die Anzahl der durch die Beschwerden bedingten Arztbesuche verringert und
 - die Bereitschaft der Pflegenden zur Pflegeleistung gestärkt
 - bei gleichzeitig verbesserter Pflege des Demenzkranken,
 - die wiederum dessen Morbidität verringert.

1 Struktur des AlzheimerForums

1.1 Ziel des AlzheimerForums

Ziel des AlzheimerForums ist die umfassende Bereitstellung von Informationen für alle am Thema Demenz interessierten deutschsprachigen Internet-Nutzer. Diese sollen gezielt an die Informationen, Informationsträger, Einrichtungen oder Personen herangeführt werden, die ihnen bei der Lösung ihrer Probleme und Aufgaben helfen können.

Insbesondere will das AlzheimerForum Angehörigen von Demenzkranken, für die kein persönliches Beratungsangebot erreichbar ist, ein zusätzliches Medium bieten, das helfen soll, ihre soziale Isolation zu überwinden und ihre äußerst schwierige Lebenssituation besser bewältigen zu können.

1.2 Zielgruppen

Das AlzheimerForum wendet sich also an:

- Angehörige von Demenzkranken (Hauptzielgruppe!),
- ehrenamtliche und professionelle Helfer aller Berufsgruppen,
- alle anderen aus Wissenschaft, Politik und Kultur, die sich mit dem Lebensalltag Demenzkranker oder ihrer Angehörigen befassen,
- Menschen, die befürchten, selbst an einer Demenz zu erkranken.

1.3 Funktionsweise des AlzheimerForums

Das AlzheimerForum wurde zwar von der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. initiiert, es lebt und wächst aber erst durch das Engagement seiner Nutzer. Diese können über das AlzheimerForum nicht nur Informationen abrufen, sondern auch miteinander kommunizieren und auf diesem Weg auch Informationen in den Info-Pool des AlzheimerForums einbringen.

Das AlzheimerForum besteht aus folgenden Komponenten (s. Anhang – vor Literaturnachweise):

- dem Info-Pool,
- den Mailing-Listen und
- dem Chatroom.

1.3.1 Der Info-Pool

Der Infopool ist das Herzstück des AlzheimerForums. Er besteht aus vier Ebenen, die wie Filter in Hinblick auf eine fortschreitende Verdichtung und dauerhafte Relevanz der bereitgestellten Information wirken.

Die Rubrik **Termine** enthält Hinweise auf Veranstaltungen und Aktionen. Ausgearbeitete Beiträge aus diesen und anderen Veranstaltungen können im Infopool als **Fließtextbeiträge** abgelegt werden. Einzelne Erfahrungen pflegender Angehöriger, die nicht notwendigerweise auf die Situation anderer Betroffener übertragbar sein müssen, werden von diesen getrennt in der **Trickkiste** aufbewahrt.

Die **strukturierte Sammlung von Kernaussagen** wurde aus einer breit gefächerten Fülle ausgewählter Alzheimer-Literatur extrahiert, die auch für pflegende Angehörige von Bedeutung und vor allem verständlich ist. Diese Kernaussagen sind durch eine klare Gliederung schnell erfaßbar. So werden etwa in einem Sachverhalt Ursache und Wirkung klar voneinander optisch getrennt. Auf diese Weise ist alles Wesentliche zu einem Thema auf ein bis zwei Bildschirmseiten schnell erfaßbar.

Der Infopool stellt an den Nutzer des AlzheimerForums trotz allen Komforts relativ hohe Anforderungen. Er muß aus einer Fülle von Informationen sich selbständig die Antwort auf seine Fragestellung selektieren. Bleiben noch Fragen offen, fehlt ihm ein Ansprechpartner. Auch spricht der Infopool kaum die Gefühle seiner Nutzer an und geht schon gar nicht auf diese ein.

Deshalb wurde das AlzheimerForum um Komponenten erweitert, die eine direkte Kommunikation seiner unterschiedlichen Nutzer ermöglichen. Hierzu müssen die Nutzer sich jedoch in einer der drei Mail-Listen (siehe 1.3.2) registrieren lassen, um per eMail mit einander in Verbindung zu treten oder miteinander zu „chatten“ (siehe 1.3.3).

1.3.2 Die Mailing-Listen

Mailing-Listen beinhalten alle eMail-Adressen einer Gruppe: den Mitgliedern der Mailing-Liste. Jedes Mitglied kann an alle übrigen eine eMail (man sagt ein Posting) senden, indem es als Empfänger lediglich die Adresse der Mailing-Liste angibt.

Im AlzheimerForum gibt es eine **offene** und zwei **geschlossene** Mailing-Listen:

- In der **offenen Mailing-Liste AlzDg-L** kann sich jedermann, z.B. aus Wissenschaft, Politik und Kultur, registrieren lassen und anschließend Postings versenden. Hier werden Meinungen (z.B. zur Bioethikkonvention) geäußert, auf Veranstaltungen (etwa der Herbsttagung der LAG Alzheimer Gesellschaften NRW) aufmerksam gemacht, Fahrgemeinschaften dorthin organisiert, Hinweise zu aktuellen Angeboten (wie dem betreuten Urlaub) gegeben u.v.a.m. Es können auch Fragen gestellt werden, die beantwortet kann, wer mag. Meinungsäußerungen werden üblicherweise beantwortet - nicht selten kontrovers. Die AlzDg-L ist somit ein ideales Diskussionsforum, auf dem Meinungen geäußert und aktuelle Informationen weitergegeben werden können.
- Für die pflegenden Angehörigen und die Alzheimer-Gesellschaften wurden im AlzheimerForum je eine **geschlossene Mailing-Liste** eingerichtet. Wer hier „posten“ will, muß erst seine Mitgliedschaft beim AlzheimerForum beantragen. Hierdurch wird ein gewisser Schutz geboten, daß kein Außenstehender die Postings lesen kann und auch niemand die geschlossene Mailing-Liste zu Werbezwecken mißbrauchen kann.

Da bei Mailing-Listen oft viel Zeit zwischen einer Anfrage und den Antworten vergeht, eignen sie sich weniger zur Klärung von Fragen, die einer differenzierten Erörterung bedürfen. Für diese Fälle eignet sich besser der **Chatroom**. Das ist eine Konferenzschaltung, in der die Teilnehmer schriftlich miteinander kommunizieren. Im übertragenen Sinn schreibt jeder seinen Redebeitrag auf eine Transparentfolie, um sie sodann auf den gemeinsam genutzten Overheadprojektor zu legen. Der Chatroom im AlzheimerForum ist „verschlossen“ und kann nur von denen betreten werden, die den passenden Schlüssel (Password) besitzen.

1.3.2.1 AlzGes-L

Die Mailing-Liste AlzGes-L dient der schnellen und preiswerten Kommunikation der Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden untereinander. Nur die im Infopool des AlzheimerForums genannten Einrichtungen können Mitglieder von AlzGes-L werden.

Falls eine Einrichtung noch keine eigene eMail-Adresse hat, kann sie ihre Selbstdarstellung zur Veröffentlichung im Internet einreichen. Wenn die Einrichtung noch keine eigene eMail-Adresse hat, bekommt sie eine zugeteilt, mit der sie Mitglied der Mailing-Liste AlzGes-L werden kann. Diese bekommen dann die Postings per eMail/Fax-Service zugestellt – notfalls auch per Briefpost.

1.3.2.2 AlzFor-L

In die Mailing-Liste AlzFor-L werden ausschließlich Angehörige von Alzheimer- bzw. Demenzkranken aufgenommen sowie diejenigen AlzGes-L-Mitglieder, die Anfragen von Angehörigen fachkompetent beantworten wollen.

Die Angehörigen tauschen in AlzFor-L untereinander ihre Erfahrungen aus, stellen ihre Pflegesituation dar, beschreiben ihre aktuellen Probleme und tauschen Neuigkeiten rund ums Thema Alzheimer und Demenz untereinander aus.

Angehörige, die Mitglied der Mailing-Liste AlzFor-L werden wollen, senden dem AlzheimerForum eine kurze Darstellung ihrer Pflegesituation, mit der sie sich den übrigen Mitgliedern vorstellen. Auf

diese Weise wird das schnelle Kennenlernen von Gleichbetroffenen gefördert und alle spüren bald: Geteiltes Leid ist halbes Leid.

1.3.3 Der Chatroom

Wird die AlzFor-L bereits von den Mitgliedern dieser Mailing-Liste als eine Art Selbsthilfegruppe empfunden, so steigert sich dieser Effekt noch beträchtlich bei den Internet-Konferenzen, die im virtuellen Chatroom stattfinden. Zu verabredeten Zeiten treffen sich hier Mitglieder der Mailing-Liste AlzFor-L zu einer schriftlichen „Gesprächsrunde“, die von einem Mitglied der Mailinglist AlzGes-L fachlich geleitet wird.

Inhaltlich läuft eine Gesprächsgruppe im Chatroom ähnlich ab, als säßen die Teilnehmer am runden Tisch - nur daß nicht gesprochen wird. Jeder schreibt, was er zu sagen hat, quasi auf einen großen Bogen Papier, den alle gleich gut lesen können.

Jedes Mitglied der Mailing-Liste AlzFor-L kann jederzeit Termin und Einstiegsthema für den nächsten Chat als Posting bekanntgeben und auch im Chatroom hinterlegen. Es gehört zur „Netikette“, sein Kommen zuvor anzukündigen, damit niemand vergebens wartet. Sagt nur ein einziger sein Kommen zu, tritt man telefonisch in Verbindung – das ist zwar teurer aber auch schneller und vor allem persönlicher.

1.4 Bisher erbrachte Vorleistungen

1.4.1 Das Leistungsspektrum des AlzheimerForums

Die Domain <http://alzheimerforum.de> wurde am 09.04.1998 eingerichtet und inzwischen in vielen Suchmaschinen und Link-Listen eingetragen.

Die Gliederungsstruktur für den **Info-Pool** wurde festgelegt und z.T. mit umfangreichem Schrifttum aus dem Bestand der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. bzw. deren Initiatorin gefüllt.

Listen aller Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden in Deutschland, Österreich und der Schweiz wurden erstellt und im AlzheimerForum bereitgestellt. Alle diesen ca. 300 Einrichtungen wurden Antwortbögen zugesandt, um den Adreßbestand auf den aktuellen Stand zu bringen. Gleichzeitig wurden diese Einrichtungen um Mitarbeit und Bereitstellung einer Selbstdarstellung (Faltblatt) gebeten. Ca. 150 Antwortbögen wurden zurückgesandt. Etwa einem Drittel waren Faltblätter beigefügt, aus denen Selbstdarstellungen für das Internet erstellt wurden, die inzwischen auch fast alle online sind (<http://www.selbsthilfe-forum.de/Alzheimer>). Die organisatorischen und technischen Voraussetzungen wurden geschaffen, daß jede dieser Einrichtungen auch eine **eMail-Adresse** erhält. Durch einen Mail/Fax-Service wird sichergestellt, daß ankommende eMails auch dann zugestellt werden können, wenn die Einrichtung selbst über keinen Internet-Zugang verfügt. Durch Eintragung dieser eMail-Adressen in die geschlossene Mailing-Liste AlzGes-L sind damit die alle Voraussetzungen für einen **schnellen und preiswerten Informationsaustausch** aller im Gesundheitswesen zum Thema Demenz Tätigen geschaffen.

Eine weitere geschlossene **Mailing-Liste** AlzFor-L wurde **exklusiv** für pflegende Angehörige (und AlzGes-L Mitglieder) eingerichtet. Dort können pflegende Angehörige Demenzkranker ihre Situation schildern, Fragen stellen und Hinweise geben. Inzwischen haben sich 7 Alzheimer-Gesellschaften bzw. Gedächtnissprechstunden **zur fachkompetenten Beantwortung von Anfragen der pflegenden Angehörigen** in der Mailing-Liste AlzFor-L für pflegende Angehörige Demenzkranker mit eingetragen.

Für alle übrigen Interessierten wurde eine offene Mailing-Liste eingerichtet, in der z.B. aktuelle Fragen zum Thema Demenz diskutiert, Hinweise auf Veranstaltungen oder Informationen zu neuen Entwicklungen gegeben werden können (**Discussiongroup**).

Der **WebRing** VergissMeinNicht-Ring wurde eingerichtet, mit dem man leicht von einer deutschsprachigen Alzheimer-Site zu den jeweils benachbarten im Ring wechseln kann.

Ein **Chatroom** wurde eingerichtet, der es Mitgliedern der Mailing-Liste AlzFor-L ermöglicht, regelmäßig zu verabredeten Zeiten per Internet in einer fachlich geleiteten „Gesprächsgruppe“ online miteinander zu kommunizieren. Derzeit wird daran gearbeitet, die Schwächen und Stärken dieses Mediums zu analysieren und praxisrelevante Maßnahmen daraus abzuleiten. Erfreulich: Bereits die ersten beiden Chats haben trotz des noch recht unpersönlichen Kommunikationsmediums PC und Internet ein starkes Gruppenerlebnis vermittelt, die in der Folge auch zu bilateralen Telefongesprächen geführt haben.

1.5 Bewertung der bisher erbrachten Leistungen

Um diesen Stand zu erreichen, leistete jeder der beiden Initiatoren des AlzheimerForums von April bis September 1998 ca. 50 Stunden hochqualifizierte Arbeit pro Monat mithin ca. 600 Arbeitsstunden insgesamt.

Für das Konvertieren von Textvorlagen mit MS Frontpage und Laden auf den Host verlangen HTML-Designer ca. 100 DM / HTML-Seite. Weiterer Aufwand entsteht für die Aufbereitung schnell ladbaren HTML-Codes. Dieser Aufwand hängt außer von der Größe eines Textes auch von seiner Struktur ab. Für diese Leistung entstehen üblicherweise Kosten von über 100 DM pro Stunde.

Die für diese Phase ehrenamtlich erbrachten Vorleistungen sind daher mit ca. 60.000 DM zu bewerten. Hinzuzurechnen sind Sachkosten und Aufwand der Initiatorin der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. für die von ihr bereitgestellten Texte.

1.6 Rolle der Ehrenamtlichen im AlzheimerForum

Das AlzheimerForum verdankt seine Existenz ausschließlich dem ehrenamtlichen Engagement der Einreicher dieses Wettbewerbsbeitrages. Die vielfältigen Bemühungen, den Kreis ehrenamtlicher Mitstreiter zu erweitern, blieb bislang erfolglos. Allerdings gibt es seit einiger Zeit wertvolle Zulieferungen, deren Aufbereitung für das Internet wiederum mit viel Arbeit verbunden ist. Von einem pflegenden berufstätigen Angehörigen und einem weiteren Berufstätigen alleine ist die beständig wachsende Arbeit nicht zu bewältigen. Es wird dringend die Unterstützung engagierter Mitarbeiter aus dem Altenpflegebereich im weitesten Sinn benötigt.

1.6.1 Aufgaben

Zur Zeit stehen für Ehrenamtliche folgende Arbeiten an:

- Einzelne Themen der Erfahrungsdatenbank fachlich betreuen (Internet durchsuchen, Autoren anschreiben etc.). Bei umfangreichen Zulieferungen (z.B. einer Angehörigenbroschüre) diese soweit untergliedern und mit Sprungmarken versehen, daß die jeweils relevanten Textstellen von den entsprechenden Gliederungspunkten der Erfahrungsdatenbank aus direkt angesprungen werden können.
- Ggf. Publikationen referieren: Herausarbeiten der Gliederungsstruktur und Kernaussagen in „strukturiertem Deutsch“.
- Allmähliche Auflösung des Textmaterials in die Erfahrungsdatenbank: Neue Aussagen als neuen Stichpunkt aufnehmen und bei bekannten Aussagen prüfen, ob der neue Text treffendere Stichwortformulierungen anbietet.
- Anfragen in den Mailing-Listen zum Themengebiet fachkompetent beantworten
- Ergebnisse der Anfrage in die Erfahrungsdatenbank überführen
- Chatroom moderieren

1.6.2 Zuständigkeiten etc. der Ehrenamtlichen

Art und Umfang der Aufgaben lassen sich wie folgt charakterisieren:

- Eigenverantwortliche Pflege eines Teils der Erfahrungsdatenbank.
- Selbständige Moderation des Chatrooms
- Jeder arbeitet kontinuierlich an seinem Spezialthema.
- Notwendige Entscheidungen können von den Ehrenamtlichen selbst in der Mailing-Liste AlzDg-L .ausdiskutiert werden.
- Wie lange sich Ehrenamtliche zur Erfüllung der übernommenen Aufgabe durchschnittlich mit dem AlzheimerForum beschäftigen müssen, hängt stark vom Umfang des Themengebietes und dem jeweiligen Engagement ab. Von einer bis fünfzig Stunden pro Woche ist alles möglich. Bei der kostenlosen Bereitstellung der notwendigen Infrastruktur (PC, ISDN-Anschluß, Telefon- und Online-Gebühren) wird ein Engagement von mindestens zehn Stunden pro Monat erwartet.

1.6.3 Ort der Durchführung

Das AlzheimerForum wird auch künftig die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. koordiniert. Alle weiteren Aktivitäten finden überregional statt.

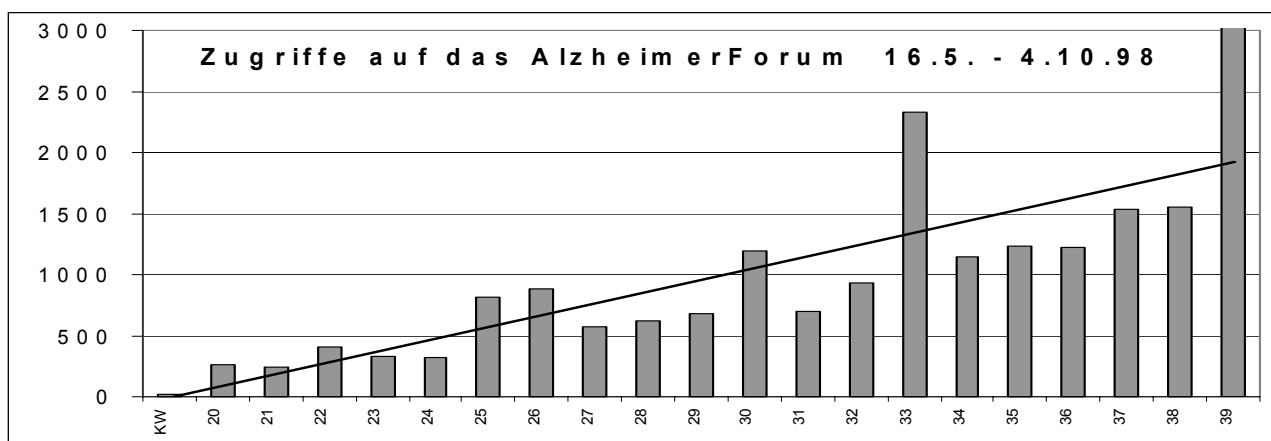
Da es in den neuen Bundesländern kaum Beratungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige Demenzkranker gibt, werden sich voraussichtlich hauptsächlich Einrichtungen aus den alten Bundesländern finden, um Informationen und Beratungsleistung zur Verfügung zu stellen. Gerade wegen des z.Zt. mangelhaften Angebots in den neuen Bundesländern kommt das AlzheimerForum deren Bürgern in besonderer Weise zugute. Darüber hinaus erhalten Einrichtungen der neuen Bundesländer durch das AlzheimerForum jedwede Unterstützung zum Aufbau einer regionalen Versorgungsstruktur für pflegende Angehörige von Demenzkranken.

2 Erste Erfolge

Seit dem 15.5.98 ist das AlzheimerForums operativ. Bis zum 24.10.1998 wurden über 2.500 Besucher gezählt. Immer mehr Besucher benutzen das AlzheimerForum immer intensiver, was sich in der stark ansteigenden Zahl der Zugriffe/Woche zeigt. Ein Ende dieses Trends ist nicht erkennbar.

Der derzeit noch von Informationsmaterial aus dem Bestand der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. dominierte **Info-Pool** wurde inzwischen durch Zulieferungen von der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart e.V. und anderen erfreulich erweitert. Zusagen über weitere Zulieferungen von Seiten der LAG Alzheimer-Gesellschaften NRW und der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V. liegen bereits vor. Mit Frau Prof. Dr. Kerres von der Katholischen Stiftungsfachhochschule München wurde bereits Kontakt aufgenommen. Absolventen des Studienganges Pflegemanagement sollen Diplomarbeiten angeboten werden, die der Erweiterung des AlzheimerForums im Allgemeinen und dem Info-Pool im Besonderen zugute kommen.

Durch Bereitstellung der **Listen aller Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden in Deutschland, Österreich und der Schweiz** wurden



bereits ca. 20 Angehörige von Demenzkranken allein von der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. an diese Einrichtungen verwiesen.

Die **eMail-Adressen** und der Mail/Fax-Service für diese Einrichtungen müssen allerdings weitestgehend erst noch eingerichtet werden. Erst dann wird die geschlossene Mailing-Liste AlzGes-L die Größenordnung erhalten, die notwendig ist, um einen lebendigen Informationsaustausch zwischen den einzelnen Einrichtungen in Gang zu setzen. Die Mailing-Liste AlzGes-L wird von ihren derzeit 13 Mitgliedern kaum in Anspruch genommen.

Derzeit ist eine vorsichtige Aufgeschlossenheit für dieses Vorhaben zu beobachten. Am 27.11.98 wird das AlzheimerForum ein Tagesordnungspunkt auf dem zweimal jährlich stattfindenden Treffen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen (BAGA) sein. Erst dann werden die rund 40 Mitglieder dieses Zusammenschlusses darüber entscheiden, ob und in welcher Weise sie das Internet für ihre Zwecke nutzen wollen.

Welche Dynamik in der Zusammenarbeit der im Gesundheitswesen zum Thema Demenz Tätigen durch den zu erwartenden **schnellen und preiswerten Informationsaustausch** eintreten wird, läßt sich angesichts der bislang zu beobachtenden Zurückhaltung nur schwer abschätzen. Es ist deshalb notwendig, den Gelegenheit zu bieten, die Chancen, die das neue Medium Internet bietet, in der täglichen Praxis zu erfahren. Aus diesem Grunde wurde beim Familienministerium im Rahmen des Internationalen Jahres der Senioren 1999 ein Antrag gestellt, 10 Einrichtungen für ein Jahr den Zugang zum Internet zu ermöglichen. Über diesen Ende September 1998 eingereichten Antrag ist noch nicht entschieden.

Die **Mailing-Liste** AlzFor-L welche **exklusiv für pflegende Angehörige** (und AlzGes-L Mitglieder) eingerichtet wurde, erfreut sich regen Zustroms (32 Eintragungen am 19.10.98). Sie wird zunehmend intensiver genutzt (bisher ca. 50 Postings). Auch hier muß erst noch die anfängliche Scheu überwunden werden, sich mit seinen Problemen und Stimmungen an eine Gruppe zu wenden, die man persönlich nicht kennt. Erfreulicherweise wurden bislang alle Anfragen schnell und meist auch fachkompetent beantwortet und zwar sowohl von pflegenden Angehörigen als auch von Mitgliedern der Mailing-Liste AlzGes-L.

Die für alle übrigen Interessierten eingerichtete offene Mailing-Liste AlzDg-L wird von ihren derzeit 42 Mitgliedern kaum genutzt. Die wenigen Postings sind meist inhaltlich von hohem Niveau erhalten aber kaum Antworten. Erstaunlich ist, daß ein so kontrovers diskutiertes Thema, wie etwa die Bioethikkonvention, keinen Eingang in die AlzDg-L gefunden hat.

Der **WebRing** VergissMeinNicht-Ring hat noch immer erst zwei Mitglieder. Es wurden jedoch bislang auch noch keine Anstrengungen unternommen, um die Owner der wenigen deutschsprachigen Alzheimer-Sites dazu zu bewegen, von diesem Angebot Gebrauch zu machen. Hier fehlt den meisten auch noch die Erfahrung, daß man durch einen Ring mehr Besucher auf seine Site bekommt. Teilweise mögen sogar Befürchtungen bestehen, daß Interessenten so leichter die Sites der Konkurrenz (etwa von Pharmakonzernen) finden.

Der **Chatroom** wurde als letztes Medium im AlzheimerForum eingerichtet und daher erst zweimal zu einem Chat genutzt. Am ersten Chat nahmen sechs Teilnehmer teil, am zweiten acht. Bei beiden Begegnungen wurden von verschiedenen Seiten spontane Äußerungen getan, wie segensreich der Chat und das AlzheimerForum für sie sei – und das trotz zahlreicher Unzulänglichkeiten, welche die mangelnde Erfahrung mit diesem neuen Medium nun einmal mit sich bringt. Wider Erwarten werden regelmäßige Chats ab sofort zu einem festen Bestandteil des AlzheimerForums werden. Der Abstand von vier Wochen wird voraussichtlich verkürzt werden. Es bleibt abzuwarten, ab wann Angehörige eigeninitiativ spontane Chats vereinbaren werden.

Anhang

