

Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Informations- und Kommunikationsplattform des AlzheimerForums

Jochen Wagner und Gabriele Steininger
Alzheimer Angehörigen Initiative e.V.

Alzheimer

ANGEHÖRIGEN
INITIATIVE e.V.



Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Informationsplattform des AlzheimerForums Jochen Wagner, Berlin, Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

Im Anfang war die Zielsetzung

Als das AlzheimerForum Mitte 1998 entstand, war die Situation folgende:

- 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 nutzen (z.B. www.Alzheimer.de)
- **Eine Oase in der Wüste** war die private Web-Site von Werner Saumweber

Herr Saumweber ist Programmierer und pflegte 1998 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 tagebuch-ähnlichen Aufzeichnungen über die Pflege seiner Mutter und die Erkenntnisse, aus dem Internet, die ihm halfen, seinen Pflegealltag zu bewältigen auf seiner privaten Homepage. Dort suchte er auch Gleichgesinnte für eine deutsche Mailingliste.

Ich nahm damals Kontakt zu Herrn Saumweber auf und gemeinsam verständigten wir uns auf folgende Ziele:

- Bereitstellung umfassender Informationen in deutscher Sprache zum Thema Demenz
 - für pflegende Angehörige
 - ehrenamtliche und professionelle Helfer
 - und sonstige Interessierte (z.B. Ärzte, Journalisten)
- Insbesondere wollten wir denjenigen helfen, die aus räumlichen oder zeitlichen Gründen keine Alzheimer-Gesellschaft, -Beratungsstelle oder -Selbsthilfegruppe aufsuchen können. Und das nicht nur in Deutschland, sondern der ganzen (deutschsprachigen) Welt.

Der explosionsartige Fortschritt im Bereich der Telekommunikation zeichnete sich aber 1998 schon ab. Bereits damals gab es:

- 30 PCs pro 100 Einwohner
- 7,3 Millionen Internet-Anschlüsse in Deutschland
- 10 Mio. Internet-Nutzer (Surfer)
- davon ca. 10 % über 50 (ca. 5 % über 55!)
- 30 % Wachstum

Binnen eines Monats entstand das AlzheimerForum (www.AlzheimerForum.de) als die erste deutschsprachige Informations- und Kommunikationsplattform im deutschsprachigen Internet und war damit auch die größte und am besten verlinkte ihrer Art und ist es bis heute geblieben.

Bald darauf boten auch die Pharmaunternehmen Eisai und Pfizer mit www.alois.de ebenfalls neben guter fachlicher Information auch die Möglichkeit, sich Expertenrat zum Thema Demenz einzuholen. Erst nach und nach folgten weitere informative Webseiten zum Thema Alzheimer, so z.B. von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. (www.deutsche-alzheimer.de), die sich – zumindest anfangs – im Wesentlichen auf Selbstdarstellungen ihrer Arbeit beschränkten.

Keiner dieser Web-Auftritte war so breit angelegt wie das AlzheimerForum. Aus diesem Grund sind die Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Info-Plattform des AlzheimerForums besonders interessant. Frau Steininger wird in ihrem Vortrag über die Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums berichten, die an dieser Stelle lediglich der Vollständigkeit halber genannt werden.



Info-Plattform

- 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
- Vorträge und 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 AlzheimerForum aufbereitete Texte
 - Impressum, Kontakt Disclaimer etc.
- Orientierungshilfen
 - Volltextsuche
 - direkte Links von der Willkommenseite das Wichtigste
 - ausführliche Gliederung (Wissens- und Erfahrungsdatenbank)
 - alphabetische Liste aller Dokumente
 - 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)
 - Wochen- und Jahresstatistiken
- AlzheimerForum zum offline lesen auf CD-ROM
- Web-Ring

Kommunikationsplattform

- 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

Die Zielgruppen des AlzheimerForums

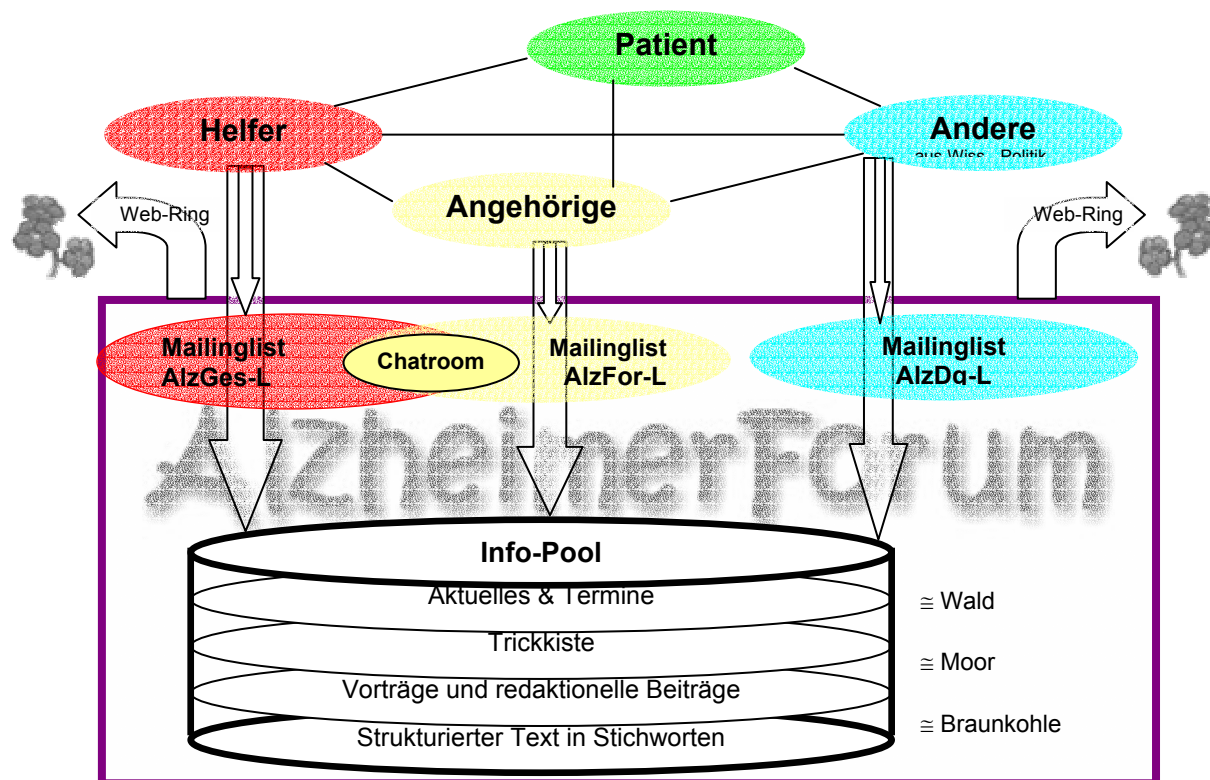
Vor dem Aufbau des AlzheimerForums wurden die anzusprechenden Zielgruppen klar umrissen: Die zentrale Person in einem Patientennetzwerk, als das man das AlzheimerForum betrachten kann, ist normalerweise

der **Patient** selbst. Demenzpatienten sind üblicherweise keine Internet-Nutzer. Sehrwohl suchen aber Menschen das Internet auf, die Gedächtnisprobleme haben oder zumindest befürchten, an einer Demenz zu erkranken. Diese Zielgruppe haben wir von Anfang an mit berücksichtigt – sie stand aber niemals im Zentrum unserer Bemühungen. Unsere Hauptzielgruppe waren und bleiben die **pflegenden Angehörigen**. Sie sind die zweiten - zumeist vergessenen - Opfer der Alzheimer-Krankheit. Sie müssen alle Defizite des Kranken kompensieren. Statt die Leistungen der pflegenden Angehörigen anzuerkennen, begegnet man ihnen oft mit Ignoranz und Rückzug. Ratlos, hilflos und alleingelassen brauchen die Helfer selber dringend Hilfe.

Deshalb sind die professionellen **Helfer** eine weitere wichtige Zielgruppe des AlzheimerForums. Die Fachkräfte in den ambulanten, stationären und teilstationären Einrichtungen helfen in erster Linie den Demenzpatienten selbst - zum Teil aber auch den pflegenden Angehörigen. Ganz besonders engagiert haben wir uns deshalb um die vielen engagierten Helfer in den Alzheimer-Gesellschaften, -Selbsthilfegruppen und -Beratungsstellen bemüht.

Einen meist distanzierteren Standpunkt zu den genannten drei Zielgruppen haben **Personen aus Wissenschaft, Politik und Kultur**. Je nach Aufgabenstellung richtet sich ihr Interesse an die eine oder andere dieser drei Gruppen. Auch für sie sollte das AlzheimerForum relevante Informationen bereitstellen.

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



Die einzelnen Ebenen des Info-Pools 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.

Darstellung und Erfahrungen zu den Leistungsmerkmalen der Info-Plattform

1. Aktuelles und Termine

Auch wir haben erst mit der Zeit gelernt, wie wichtig Aktualität im Internet ist. 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 AlzheimerForum 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.

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 Demenzerkrankten, die ohnehin schon durch die Pflegesituation äußerst belastet sind.

1.1. Popup-Fenster

Mit der Willkommenseite zeigen wir ein zusätzliches Popup-Fenster an, das 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.

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, das zu einer Seite, die ein technisches Hilfsmittel bei "Weglauf-Tendenz" vorstellte.

1.2. Kurztexpte auf der Willkommenseite

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

Häufige Änderungen der Willkommenseite können auch ein besseres Ranking bei den Suchmaschinen bewirken.

1.3. Termine in Deutschland, Österreich und der Schweiz

Der Veranstaltungskalender mit 67 Veranstaltungshinweisen (Stand 1.10.03) ist mit Abstand die aufwändigste Seite des AlzheimerForums, die lange Jahre von einer Angehörigen aus Dänemark gepflegt wurde und jetzt von einer Angehörigen aus Brandenburg. Zehn Aufrufe dieser Seite täglich zeigen aber auch, dass dem AlzheimerForum eine gewisse Bedeutung zukommt, wie gut Veranstaltungen besucht werden.

1.4. Newsletter

Unser Newsletter ist ein Zwitter zwischen Info- und Kommunikationsplattform. Mit ihm weisen wir vor allem auf Aktuelles hin, nicht nur auf neue Informationen im AlzheimerForum. Alle Newsletter stehen auch noch für längere Zeit im Newsletter-Archiv zum Nachlesen bereit. Für die Recherche nach TV-Tipps und die redaktionelle Vorarbeit haben wir seit ein paar Monaten eine freiwillige Helferin aus Frankfurt/M.

Unseren Newsletter versenden wir - je nach Inhalt - nicht nur an unsere derzeit knapp 500 Newsletter-Abonnenten versendet, 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 Newsletterversand ist mit ca. 20 bis 50 Streichungen zu rechnen.

1.5. History

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

2. Trickkiste

2.1. Tipps und Tricks aus den Mailinglisten

Die Trickkiste war ursprünglich 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.

All diese Texte hätten „nur noch“ für die Trickkiste aufbereitet werden müssen, damit auch andere Surfer von dem Erfahrungsschatz profitieren können. 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.

2.2. 275 hilfreiche Sicht- und Vorgehensweisen für Betreuer

Nachdem die Trickkiste mit ein paar hilfreichen Tipps bestückt worden war, blieben zunächst weitere Zulieferungen aus. Da bot sich uns 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. Vorträge und redaktionelle Beiträge

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

Zunächst wurde das AlzheimerForum mit Texten bestückt, die in der Zeit von 1993 bis 1998 von meiner Frau, Rosemarie Drenhaus-Wagner, und mir erarbeitet wurden. Seither veröffentlichen wir jegliches Schrifttum der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. im AlzheimerForum. Dies hat dann die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. weit über die Grenzen Berlins hinaus bekannt gemacht.

3.2. Zulieferungen

Viele aufwändig erstellte Texte schlummern als Vortragsmanuskripte in Schulbladen oder längst vergriffenen Veröffentlichungen. Sehr gerne stellen die meisten ihrer Autoren den Text für das AlzheimerForum 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 gescannt und mit OCR-Software aufbereitet werden. Ihre Aufbereitung als HTML-Seite und das Einpflegen ins AlzheimerForum sind weitere Arbeitsschritte, die von uns ehrenamtlich erbracht oder teuer bezahlt werden. Auf diese Weise ließe sich der weitere Ausbau des AlzheimerForums mit finanzieller Förderung erheblich beschleunigen.

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“. 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.

4. Strukturierter Text in Stichworten

4.1. Handouts und Foliensätze zu Vorträgen

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

4.2. Checklisten

Ein gelungenes Beispiel für die Komprimierung von Texten sind die im AlzheimerForum bereitgestellten Checklisten, z.B. zur Heimplatzsuche. 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.

4.3. Eigens fürs AlzheimerForum aufbereitete Texte

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 AlzheimerForum aufzubereiten und vor allem laufend zu ergänzen. 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.

4.4. Impressum, Kontakt Disclaimer etc.

Ihrem Wesen entsprechend sind die Pflichttexte jeder Website wie Impressum und Kontakt – vielleicht mit Ausnahme des Disclaimers – strukturierte Texte, die aber keiner weiteren Würdigung bedürfen.

5. Orientierungshilfen

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

5.1. Volltextsuche

Zu jeder umfangreichen Domain ist eine Volltext-Recherche unerlässlich. Mit ihr lassen sich in Sekundenschnelle alle Texte des AlzheimerForums finden, die ein gewünschtes Stichwort enthalten. Es lohnt sich, diese auch als Betreiber der Website regelmäßig zu benutzen, denn wir mussten die Erfahrung machen, dass ein solcher kostenloser Dienst auch einmal eingestellt werden kann, ohne dass hierüber die Nutzer informiert werden.

5.2. direkte Links von der Willkommenseite das Wichtigste

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.

5.3. ausführliche Gliederung (Wissens- und Erfahrungsdatenbank)

Im AlzheimerForum 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).

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.

5.4. alphabetische Liste aller Dokumente

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.

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. Liste aller Dokumente ergänzen
4. History ergänzen

5.5. Termine in Deutschland, Österreich und der Schweiz

Der bereits unter 1.3 erwähnte Terminkalender ist nur eine von mehreren Zusammenstellungen, die seit 1998 laufend ergänzt und aktualisiert werden. Entsprechend den 60 Ankündigungen für das letzte Quartale 2003 dürfte mittels des AlzheimerForums in den vergangenen 5 Jahren auf weit über ein-tausend Veranstaltungen, Fernsehsendungen etc. hingewiesen worden sein.

5.6. Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen und -Selbsthilfegruppen im deutschen Sprachraum

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. Diese Liste ist damit nicht nur die umfassendste ihrer Art, sondern auch die aktuellste.

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 nun die jüngere ist. Wir fordern deshalb die Surfer auf, uns über veraltete Daten zu informieren. Auf diesem Weg erhalten wir allerdings nur wenig Feedback. Dies kann für die Aktualität unserer Listen sprechen – aber auch bedeuten, dass Angehörigen sich neben der erheblichen Belastung durch die Betreuung eines Demenzkranken nicht auch noch die Mühe machen, uns über Abweichungen zu informieren. Zumeist wenden sich die gelisteten Einrichtungen direkt an uns.

5.7. Gedächtnissprechstunden im deutschen Sprachraum

Mit fast 17 Aufrufen täglich gehört auch die Liste der über 100 Gedächtnissprechstunden zu den Top-Favoriten des AlzheimerForums. Diese Liste, die von einem Angehörigen aus Stuttgart gepflegt wird, hat mit Sicherheit für viele Menschen dazu beigetragen, eine fundierte Diagnose zu erhalten.

5.8. Broschüren in deutscher Sprache

Mit mehr als zehn Aufrufen täglich gehört auch die jüngste unserer Listen, die Aufstellung der Broschüren mit Kurzbeschreibung, Bezugsquellen und Downloadmöglichkeit etc. zu den Favoriten. Wegen des Umfangs dieser ca. 120 Titel umfassenden Liste haben wir sie thematisch in neun Teillisten aufgeteilt, von der die wichtigste noch immer 95 Titel umfasst:

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

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.

5.9. Bücher und Medien (online-Bibliothek mit Bestellmöglichkeit)

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. Seit ihrem Start im März 2002 ist sie die größte deutschsprachige Online-Bibliothek zum Thema Alzheimer.

Auch hier haben wir – wie bei den Broschüren – eine Untergliederung nach folgenden Rubriken vorgenommen:

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

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.

Per Email oder mittels eines vorbereiteten Formulars 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.

Da uns die Online-Buchhandlung mit einer Provision an dem über die Online-Bibliothek zustande gekommenen Umsätze zahlt, unterstützt unsere Community mit ihrer Bestellung das AlzheimerForum, ohne dass es sie zusätzliches Geld kostet. Allerdings sind mit ca. 50 Bestellungen im Quartal die Umsätze im Verhältnis zum Pflegeaufwand noch so gering, dass sich die online-Bibliothek nur dadurch trägt, dass der Webmaster – eine pflegende Angehörige aus Berlin - ihre Aufwände für die Online-Bibliothek nicht der Alzheimer Angehörigen-initiative e.V. in Rechnung stellt.

5.10. Wochen- und Jahresstatistiken

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:

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

Das AlzheimerForum richtet mittelfristig seine Schwerpunkte auch auf diese Themen aus. 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

6. AlzheimerForum zum offline lesen auf CD-ROM

Spender die uns mindestens 15 € mittels unseres Spendenformulars zukommen lassen, senden wir als kleines Dankeschön eine selbststartende CD-Rom mit dem kompletten Inhalt des AlzheimerForums per Post zu. Damit kann das gesamte AlzheimerForum am heimischen PC gelesen werden, ohne dass man sich Sorgen um die Providergebühren machen muss.

7. Web-Ring

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

Außerdem hat das AlzheimerForum 1998 den WebRing VergissMeinNicht-Ring eingerichtet. Durch Mousing 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. Leider haben sich nur sehr wenige Websites dem VergissMeinNicht-Ring angeschlossen, so dass wir dieses Prinzip im Zuge einer Reorganisation des Rings aufgegeben haben.

Positionierung des AlzheimerForums im Internet

Das AlzheimerForum ist so gut im Internet etabliert, dass es immer gefunden wird. Unter dem häufigsten Suchwort „Alzheimer“ wird das AlzheimerForum 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).

Für die Beliebtheit des AlzheimerForums bei seinen Besuchern gibt es gute Gründe. Diese wurden von kompetenter Seite sehr schnell erkannt. Bereits zum Welt-Alzheimer-Tag 1998 erhielt das AlzheimerForum den Rosenbach-Award zuerkannt. Dieser wird für Websites, vergeben die sich besonders auszeichnen durch:

- Gastzugewandtheit
- Möglichkeit zur spontanen Kontaktaufnahme
- Informationsgehalt
- Vernetzungsbereitschaft
- Funktionalität
- Gestaltung

Als weitere Auszeichnung erhielt das AlzheimerForum den links2go-Award, der die 50 Websites zu einem bestimmten Thema erhalten, die in dieser Themengruppe weltweit am stärksten verlinkt sind. Unter den Alzheimer-Sites hatte es damals nur das AlzheimerForum geschafft, in die Riege der top 50 aufzusteigen. Alle anderen Sites boten ihre Informationen in englischer Sprache an.

Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums

Seit dem Jahr 2000 wird das AlzheimerForum 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 AlzheimerForum stellt damit eine einzigartige Basis für den weiteren Auf- und Ausbau einer Internet-Plattform Demenz dar, den es zu nutzen gilt.

Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums

Gabriele Steininger, Tschechien, Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

Unsere Kommunikationsplattform steht auf fünf Beinen:

Um den Nutzern des AlzheimerForums auch die Möglichkeit zur Nachfrage und Diskussion zu geben, haben wir fünf Möglichkeiten des direkten Kontaktes geschaffen.

1. Beantwortung von Anfragen per Email

1.1. info@alzheimerforum.de

Das ist die älteste und am leichtesten zu findende Anlaufadresse. 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 Kurmöglichkeiten. 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 Herr Wagner, dem die Arbeit aber nach und nach über den Kopf zu wachsen drohte. Als gern schreibende pflegende Angehörige ohne Berufstätigkeit begann ich im März 2002 in der AAI auszuhelfen. Um wenigsten eine kleine Aufwandsentschädigung für die viele Zeit, die ich am Computer verbrachte, zu erhalten, baten wir in der Antwort um eine Spende für die AAI (die Hälfte kam dem Verein zu Gute, die andere Hälfte sollte ich erhalten). Spenden kamen kaum, aber manchmal zumindest ein herzliches Dankeschön für die Informationen, die wir weitergaben.

1.1. Expertenteam

Als nächste Stufe entwickelte sich ab Sommer 2002 unser Expertenteam, das zwischenzeitlich aus fünf Fachkräften besteht: Einem Mediziner aus der Schweiz, einer Gedächtnistrainerin aus Österreich, einer pflegenden Angehörigen in der Tschechei, einem im Pflegedienst Tätigen und einem Lehrer für Pflegeberufe (beide aus Deutschland). Wer die Adresse eines Experten aufruft, der öffnet ein Formblatt, in das er seine Frage eingeben kann. Gleichzeitig wird der Fragende aufgefordert, einen Spendenbeitrag einzugeben. Vielleicht ist diese Aufforderung daran „schuld“, dass die Fragen nicht mehr so drängend sind. Jedenfalls sind die Experten wenig gefragt. Bei mir trifft seitdem monatlich maximal noch eine Anfrage ein – ansonsten erreichen mich über diese Adresse höchstens noch Jobangebote oder Anfragen von südafrikanischen Bankangestellten, für die ich meinen Namen als Leumund angeben soll.

2. Formulare

In unserer sehr ausführlichen Bücherliste sind immer Anregungen und Rezensionen gefragt. Um alle erforderlichen Informationen zu erfassen und sofort an die richtige Stelle zu transportieren, öffnet sich mit einem Mausclick ein Formular, in das z.B. ein Buchvorschlag eingegeben werden kann. 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.

3. Newsletter

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

4. Chatroom

Chatroomerfahrungen haben gezeigt, dass hier kaum ein sinnvoller Austausch stattfindet. Wir hatten im AlzheimerForum 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 nennenswerte 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 ...

Ein erfahrener Chatleiter teilte mir folgendes mit:

„Chats zur Beratung mit vielen Teilnehmern finde ich grundsätzlich eine schwierige Geschichte. Als "Ein-

stieg" 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-Szenerie" 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.

Um alle Möglichkeiten auszuschöpfen, wollten mein Lebensgefährte und ich uns auch das Angebot eines Zweierchats über die Homepage der Alzheimergesellschaft anschauen. Da hieß es erst mal einen Termin zu vereinbaren, der zehn Tage in der Zukunft lag. Die Zeit war ungünstig, weil unsere Kranke und die kleine Tochter zu der Zeit gewohnt waren, dass wir für sie da sind. Doch es stand nur dieser eine Termin zur Verfügung. Wir trugen ihn fest in den Kalender ein. Doch dann kamen ausgerechnet zu dieser Zeit gleichzeitig drei nicht verschiebbare Aufgaben auf uns zu, so dass wir den Termin nicht einmal absagen konnten, obwohl wir zu zweit waren. Wie mag es da Menschen mit dringendem Beratungsbedarf ergehen, die allein vor ihren Problemen stehen?

5. Mailinglisten

5.2. ExpertenForum (alzdg-l@domeus.de)

Es wurde eingerichtet, damit sich professionell mit Demenz Beschäftigte austauschen und neue Ideen entwickeln können. Leider wurde die zuerst eingerichtete Liste von den Experten kaum genutzt; trotz zahlreich eingetragener Teilnehmer fand auf der Liste so gut wie kein Traffic statt. So starteten wir Mitte Februar 2002 einen erneuten Versuch. 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 flossen insgesamt 528 Beiträge über diese Liste, heuer waren es 102, seit Anfang April noch 25. Eine hilfreiche Quelle ist die Liste bei Fachfragen, die ich als pflegende Angehörige nicht beantworten kann. Allerdings sieht es nicht so aus, dass die Fachleute den Wert dieser Liste für sich entdeckt haben. Vielleicht wäre hier ein Moderator (Animator) gefragt, der Diskussionsthemen vorgibt?

5.3. Expertenteam

Alle drei unten aufgeführten Gruppen befinden sich in geschütztem Raum. Das bedeutet: Mitglieder müssen sich beim Administrator (derzeit georg.kania@AlzheimerForum.de) vorstellen, ehe sie eingetragen werden.

5.4. 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 Liste eingetragen. Allerdings findet dort kein Traffic statt. Vielleicht will jeder nur lesen, vielleicht vergessen die Menschen, dass sie sich eingetragen haben?

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...

5.4.2 Internetselbsthilfegruppe für Jugendliche (AlzKids-L)

Die Liste für Jugendliche ist entstanden, weil in unserer 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. 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.

5.4.3 Internetselbsthilfegruppe für Angehörige (AlzFor-L)

Diese Liste wurde im August 1998 ins Leben gerufen und begann sehr bald zu leben. Ein paar 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.

Pfingsten 2000 brach, nachdem um ehrenamtliche Mitarbeit in der AAI und dem AlzheimerForum oder einem unterstützenden Mitgliedsbeitrag gebeten wurde, ein Teil der Gruppe ab. Einige Mitglieder versuchten (um sich jeglicher Verpflichtung zu entziehen) bei einem anderen Provider eine ähnliche Gruppe aufzubauen. Bei meinen Recherchen, ob diese Gruppe noch existiert, wurde ich nicht fündig.

Inzwischen ist es in der Angehörigengruppe (im Gegensatz zu den anderen drei Gruppen) üblich, sich nach drei Monaten Testmitgliedschaft zu entscheiden, ob einem die Gruppe 40 Euro Mitgliedsbeitrag wert ist (dieser Betrag wird für die Pflege des Alzheimerforums aufgewendet). Fazit: Zwei Drittel sagt „ja“, ein Drittel scheidet aus.

Im November 2002 zogen wir mit der Liste wegen technischer Probleme von domeus zu yahoo um. Viele Nur-Leser meldeten sich mit um, was eindeutig zeigt, wie wichtig ihnen dieser Lebens- und Leidensbegleiter geworden ist. Durch das Ausscheiden der „Listenleichen“ schrumpfte die damals 120 Mitglieder zählende Gruppe auf rund 70 Mitglieder zusammen. Dieser Stand ist seither trotz Abmeldungen und Neuzugängen weitgehend erhalten geblieben (Mitgliederstand am 25. Oktober: 73)

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 Erkranktem. Regionale Treffen ergänzen den persönlichen Kontakt. – Was sich so schön anließ, birgt jedoch auch Gefahren: die Nähe schwappte über, die Themen wurden teilweise banal, die Liste wurde mit bis zu 30 Mails täglich „überschwemmt“. Dieses Gebaren rief nach dem Eingreifen unseres Moderators kürzlich eine sehr emotional geführte Diskussion über die Sondierung des Mailverkehrs hervor. Fazit: Es ist nicht möglich, allen Bedürfnissen gerecht zu werden. Eine solche Gruppe kann sich nicht ganz selbst überlassen werden, sie bedarf vorsichtiger Lenkung, um nicht in einen trivialen Spaßraum abzugleiten. Sicher bin ich nicht die Einzige, die im Schnitt täglich eine Stunde mit dem Lesen und Schreiben von Mails zubringt.

Noch ein wenig Statistik: 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 Dementen 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 Heimunterbringen zu entscheiden.