

Steininger, Gabriele (2000). Internet -- neue Wege in der Angehörigenarbeit. psychomed 12/4, 230-234

Internet – neue Wege in der Angehörigenarbeit

"Wohin kann ich mich wenden, wenn ich Hilfe brauche?", fragte eine verzweifelte Angehörige Mitte Oktober bei einer Informationsveranstaltung der Münchner Alzheimer-Gesellschaft und fügte hinzu: "Bei uns auf dem Land gibt es keine Selbsthilfegruppen!" Meine Antwort: "an das AlzheimerForum im Internet" führte teilweise zu unwilligem Raunen im Saal.

Leider ist das neue Medium für viele noch ein Buch mit sieben Siegeln. Wer aber einmal den Mut gefasst hat, damit umzugehen, kann den Vorteil der schnellen Information nicht mehr verleugnen. Zunehmend ergänzen virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet reale Beratungsangebote und bieten somit zeit- und ortsunabhängige Auskunft- und Austauschmöglichkeiten.

Entgegen der häufigen Annahme muss man kein "Computerfreak" sein, um die Möglichkeiten des Internet zu verstehen und zu nutzen. Laut Der Spiegel, Heft 42/99 gibt es schon Schulen, die ihren Unterricht auf der multimedialen Zukunft aufbauen. Der jungen Generation wird die digitale Vernetzung immer selbstverständlicher, aber auch die mittlere Generation kann sich der Technisierung kaum noch entziehen. So erfreuen sich Web-Kurse in Volkshochschulen immer größeren Zulaufs – auch von Senioren. In zahlreichen deutschen Haushalten gibt es Computer, die den Wissensdurst aktiver Menschen herausfordern und den Wunsch nähren, alle Möglichkeiten auszunutzen. Wer noch nicht selbst ans Netz angeschlossen ist, erhält in Internetcafes oder in Surfecken von öffentlichen Bibliotheken die Gelegenheit, sich über jedes vorstellbare Thema zu informieren.

Hat jemand einmal auf diese Weise seinen Horizont erweitert, will er kaum noch darauf verzichten. Statt Bibliotheken zu durchsuchen, genügt ein Druck aufs Knöpfchen und schon ist die gewünschte Information auf dem Bildschirm. Weite Wege, langen Telefonate, festen Termine gehören der Vergangenheit an. Während Gegner kritisieren, dass Menschen vor dem Computer vereinsamen, schwärmen Befürworter von der unkomplizierten Art der Kontaktaufnahme. Und gerade diese unkomplizierte Art der Kontaktaufnahme ist ein unschätzbare Vorteil für Angehörige von Alzheimerpatienten: Sie können sich dem Rhythmus ihres Pflegebedürftigen anpassen und dazwischen liegende Minuten ausnützen, um mit der Außenwelt in Kontakt zu treten.

So wie z.B. Werner Saumweber aus München, der vier Jahre lang liebevoll seine Mutter versorgte und die hierbei entstandenen Erfahrungen auf seiner Homepage (<http://www.werner-saumweber.de/alzheimewelcome.htm>) festhielt. Als ich im Frühjahr 1998 per Internet Hilfe für die extremen Verhaltensauffälligkeiten meiner ebenfalls an Alzheimer erkrankten Schwiegermutter suchte, waren seine deutschsprachigen Seiten (mit einer Suchmaschine problemlos zu finden) fast die einzigen, die mir in meiner Not weiterhalfen. Aus der Angehörigengruppe der Psychiatrischen Klinik war ich nämlich mit dem Zeitpunkt der Umsiedelung unserer Kranken in ein Pflegeheim "herausgewachsen". So viel Informationen auf einem Fleck (es waren zahlreiche Übersetzungen aus dem Amerikanischen dabei) hatte ich

noch nie in der Hand gehabt. Natürlich war ich bei weitem nicht die Einzige, die sich per elektronischer Post bei Herrn Saumweber meldete.

Die Gründung des Alzheimer-Forums

Das AlzheimerForum, mit den wohl umfangreichsten deutschsprachigen Informationen zum Themenkomplex Demenz, wurde "gezeugt", als der Mathematiker Jochen Wagner zufällig Werner Saumwebers Seiten fand. "Obwohl ich beruflich sehr ausgelastet bin und nach Feierabend intensiv meine Frau in ihren Aktivitäten (Alzheimer Angehörigen-Initiative Berlin e.V.) unterstütze, würde ich gerne mit Ihnen und anderen zusammenarbeiten, um Ihr Thema in Deutschland weiter voran zu bringen", schrieb er Ende März 1998. Seine Überlegung: "Ich gehe davon aus, dass es kaum pflegende Angehörige gibt, die neben ihrer Pfllegetätigkeit auch noch Zeit haben, im Internet zu surfen" konnte Saumweber bereits in seiner ersten Antwort widerlegen: "11 Personen sind es inzwischen, die mich angemailt haben. 2 Profis und 9 Pflegenden."

Innerhalb einer Woche wurden die ersten Überlegungen zur Finanzierung, dem Namen und den einzufügenden Schriftstücken abgehandelt, so dass bereits zehn Tage nach dem Erstkontakt die Domain <http://www.alzheimerforum.de> beim Server "selbsthilfe.org" das Licht der Welt erblickte. "Es folgten Monate intensivster Arbeit" erinnert sich der Webmaster. "Das Forum begann sich zu füllen und immer mehr Gliederungspunkte unserer Wissens- und Erfahrungsdatenbank führten zu ausführlichen Informationen, waren nicht mehr leer".

Mailinglisten für den persönlichen Austausch

Im August folgte der zweite Schritt. Drei Mailinglisten wurden eingerichtet. Neben einer offenen "AlzDg-L" (in der sich bis heute noch kaum jemand zu Wort meldet) können sich in der "AlzGes-L" Alzheimer-Gesellschaften austauschen. Den größten Anklang findet jedoch die geschlossene Liste für Betroffene und Profis. Entgegen Jochen Wagners anfänglichen Überlegungen, "dass das Internet langfristig eine Alternative ist für pflegende (Schwieger-)Söhne und -Töchter im ländlichen Bereich, dort wo es keine lokalen Angebote (z.B. Alzheimer-Angehörigengruppen) gibt", haben sich hier auch Ehepartner, Enkelkinder und andere Verwandte oder Bekannte von Betroffenen versammelt. Ende Oktober 1999 zeigte der Zähler 77 Mitglieder zwischen 22 und 70 Jahren an.

Begeisterte Mails wie diese von einer Krankenschwester im ambulanten Dienst verdeutlichen den Sinn des Ganzen:

"Wollte die Gelegenheit nutzen und auch mal was über die Homepage des Alzheimer Forums 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".

Die Angehörigen, die selbst das Internet nutzen, setzen sich mit vielfältigen Problemen auseinander. Auffällig ist, dass auch erwachsene Kinder von Betroffenen involviert sind, die viele Kilometer von den Eltern entfernt wohnen. Daran lässt sich nachvollziehen, wie sehr die Hilflosigkeit gegenüber

Internet – neue Wege in der Angehörigenarbeit

dieser Krankheit die Lebenskonzepte ganzer Familien beeinflussen kann. Auch diejenigen, die keinen täglichen Umgang mit den Erkrankten pflegen, brauchen also Unterstützung bei der Verarbeitung der Situation. In Selbsthilfegruppen für un-mittelbar Pflegenden fühlen sie sich aber – im Gegensatz zum AlzheimerForum - fehl am Platz.

"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",

brachte es eine Tochter auf den Punkt.

Die Mail

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

zeigt den Druck, der sich im Laufe der Jahre aufgebaut und im Listenaustausch endlich ein Ventil gefunden hat. Es kommen Antworten, die von Verständnis zeugen und Mut machen. Kein Wunder also, dass immer mal wieder Dankbriefe wie dieser zu finden sind:

"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".

Oder:

"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 hineindenken."

Andere dagegen sind von der herrschenden Offenheit überfordert:

"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."

Schnelle Hilfe im Notfall

Natürlich kommt es vor, dass Listenmitglieder von ihren Problemen überrannt werden. Dann wird auch mal mitten in der Nacht ein Hilferuf abgesetzt – und meist auch beantwortet. Auf die Karsamstag kurz vor Mitternacht gestellte Frage

"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

kamen bis zum nächsten Morgen drei Antworten, ebenso wie auf den ängstlichen Notruf zur über-schäumenden Aggression:

"... 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 Überlegungen reichten von

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

bis zu

"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".

Zwei Tage später, als sich mit

"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"

eine Entschärfung der augenblicklichen Notlage abzeichnete, antwortete der Schreiber des ersten Hilferufs:

"... mir ist es auch so gegangen - ein Vorteil dieses Forums ist, dass man wirklich sehr schnell von wohlmeinenden Menschen guten 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".

Mannigfaltige Informationen

Ungezählte Mails zeugen von der Vielfalt der Sorgen: Da will die eine etwas übers Betreuungsrecht wissen, während sich der andere gerade mit einem Rentenantrag für seine schon früh erkrankte Ehefrau auseinandersetzt. 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 und so konkrete Tipps wie

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

Die widersprüchlichen Antworten auf seine Frage

"sollte ein Patient die Diagnose Alzheimer wissen oder nicht?"

quitierte der Sohn eines Erkrankten folgendermaßen:

"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!"

Die oben angeführten Beispiele dokumentieren nicht nur den vertraulichen Gesprächsstil, der auf der Liste herrscht, sondern auch die steigende Handlungskompetenz bei den pflegenden Angehörigen. 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 holt so manchen aus der sozialen Isolation.

Welcher durchschnittliche Mittfünfziger kann schon die Probleme eines Altersgenossen verstehen, dessen EhepartnerIn an beginnendem Gedächtnisverlust leidet? Welche Erleichterung

bedeutete es in so einem Dilemma 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 anzulaufen 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."

Weil das AlzheimerForum 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 !!"

Spätestens im Austausch über die Liste entdeckt jeder Einzelne auch die Vorteile der Wissens- und Erfahrungsdatenbank, die von fleißigen Händen im Hintergrund ständig auf den neuesten Stand gebracht wird. Ausführliche und verständliche Beschreibungen der Krankheit und ihrer Auswirkungen sind dort neben die Belastungen gestellt, denen Angehörige durch die Veränderung der Kranken täglich ausgesetzt sind. Damit die Kraft der Pflegenden möglichst lange ausreicht, ist den praktischen Entlastungshilfen ein umfangreicher Themenkomplex gewidmet. Adressen von Gedächtnissprechstunden sind ebenso zu finden, wie von Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen. Neben den Möglichkeiten ambulanter und stationärer Betreuungseinrichtungen erfahren die Besucher der Seiten etwas über den Fortbildungsurlaub für pflegende Angehörige mit Demenzkranken. Auch an technische Hilfsmittel bei Inkontinenz, Weglauftendenz und der Wohnungseinrichtung sowie rechtliche und finanzielle Erläuterungen wurde gedacht. Wem die wertvollen Tipps zu immer wiederkehrenden Problemen (Autofahren, Verlaufen, Aggression) nicht genügen, der findet im AlzheimerForum zusätzliche Literaturhinweise.

Wissenserweiterung führt zur persönlichen Hilfe

Kein Wunder also, dass sich einzelne Mitglieder der Liste im Laufe ihrer Zugehörigkeit zu Fachleuten entwickeln, an die sich diejenigen wenden, die über keinen so umfangreichen Informationspool verfügen. So hat die Listenälteste mit 70 Jahren in der Computerforschung nicht nur ein anregendes Hobby gefunden, das sie auch mal auf andere Gedanken bringt, sondern an ihrem Heimatort zugleich 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, bis jetzt noch Stufe I. Ihr Problem ist, dass

sie abends, wenn der Wasch- und Betritus begonnen wird, von ihrer Mutter geschlagen wird. Die Mutter hat noch starke körperliche Kräfte, und sieht es z.B. nicht ein, dass sie Windeln tragen muss. Sie beschmutzt ihre Räume (anscheinend) mit Absicht. Als Kind wurde sie auch von ihr geschlagen, und sie ist z.Z. total mit den Nerven am Ende. Ich hab lange zugehört, und dann vorgeschlagen, mit dem Arzt über Medikamentenwechsel zu sprechen. Bei der Pflegebeanspruchung Stufe 2 zu beantragen. 2 mal in der Woche kommt eine Pflegerin für eine halbe Stunde für Ganzkörperwäsche -- 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. Ihr Mann ist seit Jahren an Alzheimer erkrankt und verfolgt sie auf Schritt und Tritt. Sie ist sein Sicherheitspunkt, aus diesem Grund lässt er sie Tag und Nacht nicht aus den Augen. Egal, ob sie zum Einkaufen, zum Briefkasten oder aufs Klo geht, er ist bei ihr. Nicht einmal der Tochter (wohnt im nebenanliegenden Doppelhaus) gelingt es, den Vater zurückzuhalten, wenn die Mutter zum Friseur oder zum Arzt oder sonst wohin will. "Wenn das so weitergeht, lande ich noch in der Psychiatrie", sagt die Frau. Mir ist bisher nur eingefallen: ich werde ihr Informationen über Tagespflegen zusammensuchen. Ihre Sorge: "Da geht er mir nicht hin". Ich habe ihr geraten, mit einem Facharzt, mit dem ich sehr gute Erfahrungen gemacht habe, Kontakt aufzunehmen. Sie selbst sucht derzeit ein Heim für sich und ihren Mann (Wartezeiten von mehreren Jahren wurden ihr "angedroht" und dass ihr Mann nicht bleiben kann, wenn er wegläuft). Die Verzweiflung ist riesen-groß. Sicher ein Fall von vielen, aber in unserem Kreis noch nicht besprochen. Wie kann sie sich schützen, damit sie ihm gegenüber nicht ungerecht wird? Da sie selbst keinen Internet-Anschluss hat, übernehme ich gern die Vermittlerfunktion. 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."

Der Spruch "Gemeinsamkeit macht stark" ist in der AlzFor-L kein leeres Wort. Dank der zahlreichen aktiven Schreiber auf der Liste ließen - zumindest im Oktober 99 - Ratschläge nicht lange auf sich warten. Allerdings gibt es auch einen großen Teil stumme Leser. 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, deutet darauf hin, 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."

Nachschlagewerk AlzheimerForum

Wie die Statistik beweist, begeben sich nur relativ wenige Leser in die Mailingliste. Die meisten bleiben ausschließlich auf den Seiten des AlzheimerForums. Meist erreichen sie es über eine der Suchmaschinen im Internet. Wie lange und wie intensiv sich ein Besucher im AlzheimerForum umsieht, lässt sich schwer beurteilen. Dass der Besucherzähler nach einem

Internet – neue Wege in der Angehörigenarbeit

Jahr etwa 7000 Zugriffe registrierte und innerhalb eines weiteren halben Jahres auf über 15.000 hochschnellte, ist auch auf mehrmaliges Aufrufen durch ein und dieselbe Person zurückzuführen. Es ist wie bei einem Bibliotheks- oder Museumsbesuch: Wenn die Ausstellungsstücke interessant genug sind, dann geht man – um wirklich alles genau anzusehen – gerne auch öfter hin.

Leider lagen zum Redaktionsschluss dieses Artikels nur Statistikdaten vor, die bereits ein halbes Jahr alt waren. Danach wurde die Homepage innerhalb eines Jahres über 8.000 mal angesehen. Knapp 5.000 4828 Besucher klickten sich auf die Wissens- und Erfahrungsdatenbank weiter; wobei das Krankheitsbild und der Krankheitsverlauf mit weit über 1.000 Zugriffen am meisten Interessenten anlockte. Knapp 1.000 Surfer holten sich Informationen über Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen, und etwa ebenso viele wollten etwas zur Betreuung und Pflege Alzheimer-Kranker wissen. Die Frage "Was nun?" wurde 800 mal aufgerufen, über Pharmazie informierten sich 700 Besucher. Weitere "Renner" waren die von Angehörigen zusammengestellte "Trickkiste" und der Punkt "Medizin".

Nachdem die Seiten innerhalb von eineinhalb Jahren sehr umfangreich geworden sind, ist es nicht immer einfach, sich zurecht zu finden. Es ist wie in einem kleinen, überfüllten Laden: 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 Waren gibt, die anderswo nicht zu finden sind.

Dazu gehören unter anderem Berichte aus der täglichen Praxis. Unter "Angehörige berichten" wird die Betreuung nicht in wissenschaftlich geprägten, theoretischen Abhandlungen erläutert, sondern aus dem Alltag heraus beschrieben. Das kann dem einen oder anderen helfen, mit den eigenen, aus der Hilflosigkeit entstehenden Schuldgefühlen besser zurecht zu kommen 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.

Praktische Schwierigkeiten

Nachdem das Netz für jeden zugänglich ist und alle Informationen kostenlos abrufbar sind, erhoffen sich die Organisatoren von häufigen Nutzern für ihre Aufbauarbeit (das waren von April bis September 98 immerhin 600 hochqualifizierte Arbeitsstunden) und das Zur-Verfügung-Stellen der Informationen ein freiwilliges Dankeschön. Das kann eine Geldspende für die anfallenden Gebühren sein oder die eigene Mithilfe

bei der Organisation des Netzes. Dazu gehört: die Ergänzung der Wissens- und Erfahrungsdatenbank, das Zusammenstellen einzelner Diskussionspunkte in einen lesbaren Text, das Führen des Terminkalenders mit Hinweisen auf Vorträge und Fernsehsendungen. Leider stellen sich – aus der täglichen Belastung heraus verständlich – nur wenige Nutzer für ehrenamtliche Aufgaben zu Verfügung. Gerade deshalb ist es erstaunlich, wie gut die Abwicklung trotzdem klappt.

Den finanziellen Rahmen ehrenamtlich zu erbringen, könnte auf Dauer schwierig werden. Denn freiwillige Spenden (ein Mitglied der Liste hat bei der Beerdigung der Schwester die Trauergäste darum gebeten, statt Kränze zu kaufen "lieber einen Obolus für die Finanzierung des AlzheimerForums" zu leisten) reichen kaum aus, die ständig auflaufenden Unkosten der Initiatoren abzudecken.

Ein weiteres Problem tritt auf, wenn sich die Mitglieder der Mailingliste nicht an die "Nettikette" halten und sich im Ton vergreifen. Wenn es auch nicht oft vorkommt, so kann eine in Zeitnot in die Tasten gehauene Anfrage oder Antwort schon mal zu einer öffentlich im Netz durchgeführten Auseinandersetzung ausarten und die empfindlichen Nerven der gestressten Angehörigen verletzen. Doch bei der Vielfalt der auf der Liste vertretenen Menschen ist zum Glück meist einer dabei, dem es gelingt, die aufwallenden Wogen wieder zu glätten.

Ausblick

Nachdem der von Rosemarie Drenhaus-Wagner und Werner Saumweber zusammengetragene Infopool im Netz stand, wurde er von Zulieferungen der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart e.V. und anderen erfreulich erweitert. Es besteht auch Hoffnung, dass das AlzheimerForum künftig durch Diplomarbeiten von Absolventen des Studienganges Pflegemanagement ergänzt wird.

Natürlich ist das AlzheimerForum nicht die einzige im Internet auffindbare Informationsquelle zu dieser schrecklichen Volkskrankheit. Aus diesem Grund arbeitet Werner Saumweber derzeit an einem "Alzheimer-Portal", also einer Seite, die Links auf weitere Informanten beinhaltet. Dazu gehören der Infoservice der Firmen Eisai und Pfitzer (<http://alouis.de>), der Demenz-Service Hoechst Marion Roussel Deutschland und das Gesundheitsnetz der Firma Knoll ebenso wie die weitaus zahlreicheren in englischer Sprache abgefassten Sites.

Derzeit stehen der Weiterentwicklung dieser mit dem Rosenbach-Award ausgezeichneten Internetseiten nur Zeit- und Finanzprobleme im Weg. Aber die werden sich bei so viel Engagement der Beteiligten hoffentlich lösen lassen.

© [Gabriele Steininger](#)

Die Autorin ist freie Journalistin und seit Beginn Mitglied der Mailingliste für Betroffene und Pflegende Angehörige. Um die Mitglieder der Liste zu schützen, hat sie bei Zitaten bewusst die Namen der Schreiber weggelassen.