



Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen

Eine Praxishilfe



Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen

Eine Praxishilfe

Inhalt

Vorwort	6
---------	---

HINTERGRUND

1 Die Nutzung des Internets in der Selbsthilfe	8
Internetseiten (Homepages) und Internetforen	8
Videos, Wikis, Facebook	9
Das Selbsthilfe-Internetforum	11
Lückenfüller und Türöffner	11
Beispiele aus der Praxis	13

HINWEISE FÜR DIE EIGENE ARBEIT

2 Vielzahl von Möglichkeiten	16
Klärung der eigenen Ziele	20
Auswahl einer geeigneten Anwendung	21
3 Aufbau eines eigenen Angebots im Internet	28
Eine eigene Homepage	28
Ein eigenes Internetforum	28
Schutz der Privatsphäre	30
Beispiele aus der Praxis	33
Das Internetforum INTAKT.info – Verantwortliche Begleitung und Moderation	33
Das Internetforum www.traumabegegnen.de – Verantwortungsvoller Umgang mit der Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer	35
Transparent handeln – Die 10 Transparenzkriterien des Aktionsforums Gesundheitsinformationssysteme (afgis e.V.)	38

4 Nutzung von Facebook	42
Anwendungsmöglichkeiten von Facebook	42
Nur eingeschränkt zu empfehlen	43
5 Urheberrecht	46
6 Datenschutz und Schutz der Privatsphäre	47
Gesetzliche Grundlagen	48
Umgang mit personenbezogenen Daten	50
7 Unbemerkt ausgehorcht: Tracking	53
Tracking-Verfahren	53
Konsequenzen für Selbsthilfeangebote im Internet	57
Angebote und Arbeitshilfen der NAKOS	59
Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe www.selbsthilfe-interaktiv.de	59
Berliner Erklärung zu Datenschutz und Datensparsamkeit	60
Qualitätsmerkmale eines Selbsthilfe-Internetforums	62
Weiterführende Links	65
Literatur	68
Autorinnen und Autoren	70
Impressum	71

Vorwort

Die Neuen Medien – insbesondere die Möglichkeiten des Internets – haben die Art und Weise, wie wir uns informieren und mit anderen kommunizieren, drastisch verändert. Diese Entwicklungen sind auch in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe angekommen – also in dem Bereich unserer Gesellschaft, in dem sich Menschen mit anderen Betroffenen zusammenfinden, um über ihre Erkrankung oder Problemstellung zu sprechen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Engagierte in der Selbsthilfe machen im Internet auf sich aufmerksam, informieren zu ihren Anliegen und nutzen virtuelle Kommunikationswege für den Austausch miteinander. Es sind Internetforen als neue Kommunikationsräume entstanden, in denen Betroffene und Angehörige Informationen austauschen und sich gegenseitig beraten und unterstützen. Viele dieser Foren verstehen sich als „virtuelle Selbsthilfegruppe“ – und in der Tat gibt es Ähnlichkeiten zu dem Miteinander in „realen“ Selbsthilfegruppen.

Menschen, die von Erkrankungen oder besonderen Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um Informationen zu Erkrankungen aus Betroffenen­sicht zu erhalten, sich mit Gleichbetroffenen zu vernetzen und sich direkt im Internet auszutauschen.

Alle diese selbsthilfebezogenen Aktivitäten bedeuten jedoch, dass vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Bereich, dem Internet, verhandelt werden. Zudem sind Gesundheitsinformationen nach deutschem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen. Deshalb ergeben sich für internetbasierten Formen der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, Internetseiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe anonym besuchen zu können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation zu berichten, ohne dass ihnen daraus Nachteile entstehen – weder aktuell, noch zukünftig.

Für Selbsthilfeengagierte, die den Wunsch haben, die Möglichkeiten des Internets für ihre Aktivitäten zu nutzen, ergeben sich eine Reihe von Umsetzungsfragen. Zum Beispiel: Wie lässt sich transparent darstellen, wer das Internetangebot verantwortet und mit welchen Zielen wir es betreiben?

Worauf ist bei der Moderation eines Internetforums zu achten? Wie lässt sich die Privatsphäre derjenigen schützen, die Selbsthilfe-Internetseiten besuchen? Hinzu kommen auch weitergehende arbeitsökonomische, technische und nicht zuletzt rechtliche Fragen, zum Beispiel: Mit welchem Angebot im Internet können die eigenen Ziele am besten erreicht werden? Sind wir als Betreibende eines Internetforums für Urheberrechtsverstöße durch die Nutzerinnen oder Nutzer haftbar? Brauchen wir einen Auftritt in einem Sozialen Netzwerk und wie lässt sich dieses für uns nutzen?

In dieser zweiten Veröffentlichung zur Selbsthilfe im Internet in der Fachpublikationsreihe „Konzepte und Praxis“ stellen wir Aspekte vor, die bei der Nutzung von Internetanwendungen für die eigene Selbsthilfearbeit berücksichtigt werden sollten. Außerdem geben wir Hinweise und Entscheidungshilfen, um geeignete Anwendungen auszuwählen und erfolgreich einsetzen zu können. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf dem Datenschutz. Denn wir plädieren für einen verantwortungsvollen Umgang mit personenbezogenen Daten und Informationen bei Selbsthilfeangeboten im Internet.

Selbstverständlich kann diese Veröffentlichung nicht alle im Zusammenhang mit dem Angebot einer eigenen Internetseite, eines eigenen Internetforums oder eines eigenen Auftritts in einem Sozialen Netzwerk auftretenden Fragen beantworten. Die Inhalte dieser Veröffentlichung ersetzen keine Rechtsberatung durch Fachkräfte.

Wir freuen uns, dass wir für diese Publikation verschiedene Autorinnen und Autoren gewinnen konnten, die wichtige Aspekte für die Selbsthilfe im Internet aus ihrer eigenen praktischen Arbeit beleuchten. Wir danken ihnen für ihre Beiträge. Zugleich weisen wir darauf hin, dass für den Inhalt dieser Beiträge die jeweils benannten Autorinnen und Autoren verantwortlich sind und diese nicht zwangsläufig die Meinung der NAKOS widerspiegeln.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre!

*Miriam Walther
Jutta Hundertmark-Mayser*

HINTERGRUND

Die Nutzung des Internets in der Selbsthilfe

Die Nutzung des Internets hat in den letzten Jahren rasant zugenommen: Während noch 1997 nur 6,5 Prozent der Bevölkerung in Deutschland über 14 Jahren das Internet nutzten, waren es im Jahr 2014 bereits rund 79 Prozent (Eimeren, van / Frees 2014, S. 379). Nicht nur für jüngere Menschen ist das Internet selbstverständlicher Teil ihres Alltags. Die zunehmende Verbreitung internetfähiger Mobiltelefone („Smartphones“) und tragfähiger Endgeräte („Tablets“) dürfte die Nutzung noch weiter steigern. Bereits heute surfen die Hälfte der Internetnutzerinnen und -nutzer auch über mobile Geräte (Eimeren, van / Frees 2014, S. 385).

Internetseiten (Homepages) und Internetforen

Für ihre Arbeit greifen Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zunehmend auf neue Medien zurück, insbesondere auf das Internet. Recherchen der NAKOS zeigen, dass nahezu alle bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen (99 %) eine eigene Internetseite (im Folgenden auch: „Homepage“) unterhalten.¹ Auf der Internetseite werden Informationen zur Vereinigung gegeben (z.B. zu Zielen, Kontaktadressen, Termine von Gruppentreffen und Veranstaltungen, zur Mitgliedschaft). Ebenso werden dort Fachinformationen und Informationen aus

¹ unveröffentlichte Ergebnisse der Datenerhebung der NAKOS zu den GRÜNEN ADRESSEN 2013/2014

Betroffenenperspektive zur Verfügung gestellt (z.B. „Medizinisches“, „Recht und Soziales“, „Gesundheitspolitik“, „Alltagsbewältigung“). Sechzig Prozent der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen bieten auf ihren Internetseiten zusätzlich Möglichkeiten an, direkt im Internet mit anderen ins „Gespräch“ zu kommen. Mehrheitlich wird das über Internetforen realisiert, in denen sich jede/r nach einer in der Regel kostenlosen Registrierung an den dort stattfindenden Diskussionen beteiligen kann.

HINTERGRUNDINFORMATION

Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2014

- 100 Prozent der 14- bis 19-Jährigen nutzen das Internet. Bei den 50- bis 59-Jährigen sind es 82 Prozent. Bei den ab 60-Jährigen 45,4 Prozent.
- Die durchschnittliche tägliche Verweildauer der 14- bis 29-Jährigen lag 2014 bei rund vier Stunden; die 50- bis 69-Jährigen verbrachten im Schnitt knapp zwei Stunden im Internet.
- Jede/r zweite Internetnutzer/in greift über Smartphones und Tablets auch unterwegs auf Internetinhalte zu.

(Eimeren, van / Frees 2014, S. 383)

HINTERGRUNDINFORMATIONEN

Projekte der NAKOS zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet

- Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“ (2009-2011): Feldanalyse, Auswertung wissenschaftlicher Untersuchungen, Entwicklung von Kriterien für seriöse Internetangebote (gefördert von Bundesministerium für Gesundheit, AOK-Bundesverband, BKK Bundesverband, Barmer GEK)
- Projekt „selbsthilfe-interaktiv.de“ (seit 2011): Aufbau und technische Betreuung einer Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe (gefördert von Barmer GEK)
- Projekt „Selbsthilfe ins Netz“ (seit 2013): Information, Beratung, Begleitung und Fortbildung zur internetbasierten Selbsthilfe (gefördert von AOK-Bundesverband)

Neben den von Selbsthilfevereinigungen verantworteten Internetforen gibt es eine Vielzahl von Foren zu Selbsthilfethemen, die von selbstbetroffenen Personen ins Leben gerufen und betrieben werden, und die sich häufig ausdrücklich als Selbsthilfeangebote verstehen. In vielen dieser Foren wird intensiv miteinander diskutiert. So hat beispielsweise das von einer Einzelperson gegründete Forum www.adhs-chaoten.net rund 12.700 registrierte Nutzerinnen und Nutzer, die über 540.000 Beiträge geschrieben haben (Stand: Dezember 2014). Der virtuelle Austausch zwischen Gleichbetroffenen in Internetforen scheint häufig auch bei Themen zu funktionieren, zu denen Selbsthilfegruppen vor Ort eher selten anzutreffen sind. So gibt es zum Beispiel mindestens 16 deutschsprachige Internetforen zum Thema „Borderline“ mit rund 22.000 Nutzerinnen und Nutzern.

Videos, Wikis, Facebook

Neben der klassischen Homepage und den Internetforen wird in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf eine Reihe anderer internetbasierter Anwendungen zurückgegriffen. So produzieren Selbsthilfeaktive Filme, die sie auf ihrer eigenen Homepage einbinden und zum Beispiel auf dem Videoportal YouTube veröffentlichen. Selbsthilfegruppen und -vereinigungen nutzen zum Teil Wiki-Anwendungen, um gemeinsam an einem Wissensfundus zu ihrem Thema zu schreiben. Sie beraten Interessierte über Chat und E-Mail und sie nutzen Soziale Netzwerke wie Facebook zur Vernetzung und Präsentation der eigenen Arbeit. Circa ein Viertel der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen unterhält neben der eigenen Homepage auch eine Seite in einem Sozialen Netzwerk (in der Regel bei Facebook).²

² unveröffentlichte Ergebnisse der Datenerhebung der NAKOS zu den GRÜNEN ADRESSEN 2013/2014

Abbildung 1: Nutzung des Internets durch Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen:*

99 % mit eigener Internetseite

60 % mit Forum oder Chat

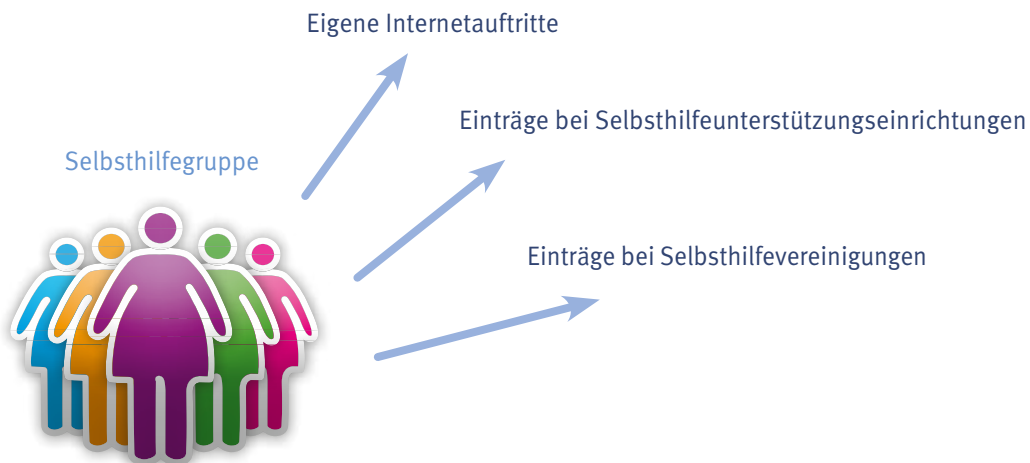
25 % mit Facebook- oder Twitterpräsenz

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen:**

96 % haben einen eigenen Internetauftritt

1,5 % mit Forum

13 % mit Facebook- oder Twitterpräsenz



* NAKOS-Feldanalyse 2009 N=360 bundesweite Selbsthilfevereinigungen

** NAKOS-Adressrecherche 2013 N=282

Das Selbsthilfe-Internetforum

Angebote für den Austausch mit Gleichbetroffenen im Internet werden nicht nur von Selbsthilfevereinigungen oder Selbsthilfegruppen zur Verfügung gestellt. So gibt es eine Vielzahl von Internetforen zu Erkrankungen oder anderen Themen, die von kommerziellen Anbietern betrieben werden. Diese finanzieren sich über das Einblenden von Werbung oder werden von Firmen verantwortet, die mit dem Austauschangebot auf Kundenbindung oder die Gewinnung neuer Kunden abzielen. Ein Beispiel hierfür ist das Forum www.ms-gateway.de, ein Portal für Menschen mit Multipler Sklerose, das von der Bayer Vital GmbH betrieben wird und in dem sich knapp 7.700 Nutzerinnen und Nutzer über Multiple Sklerose austauschen.

Um solche Angebote von Foren im Selbsthilfebereich abzugrenzen hat die NAKOS folgende Merkmale festgelegt, die ein Selbsthilfe-Internetforum ausmachen:

- Das Internetforum dient dem Zweck, den bundesweiten Erfahrungsaustausch zwischen unmittelbar und / oder mittelbar betroffenen Menschen zu selbsthilferelevanten Anliegen (z.B. zu einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, einer psychischen oder sozialen Problemstellung) im Internet zu ermöglichen.
- Das Internetforum wird von einem Zusammenschluss von Menschen verantwortet, die selbst unmittelbar und / oder mittelbar von einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind.
- Das Internetforum ist öffentlich zugänglich, das heißt, es steht prinzipiell jeder / jedem Betroffenen offen und die Teilnahme ist nicht an formale Bedingungen geknüpft (z.B. Vereinsmitgliedschaft, Gebühr).
- Die Anbieter/innen verfolgen mit ihrer Arbeit keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnorientierung.

Lückenfüller und Türöffner

Angebote für den Austausch von Gleichbetroffenen in einem Internetforum können zeit- und ortsunabhängig genutzt werden und sind damit für körperlich eingeschränkte ebenso wie für Menschen mit geringen zeitlichen Ressourcen attraktiv. Oft ist eine große Zahl von Menschen beteiligt und mit ihren vielfältigen Erfahrungen vertreten. Gleichzeitig haben Internetforen eine Archivierungsfunktion: Erfahrungen verschiedener Personen werden zusammengeführt und sind auch zu späteren Zeitpunkten noch nachlesbar. Dieses Ermöglichen, Sichtbarmachen und kostenfreie Zugänglichmachen eines kollektiven „Wissensschatzes aus Betroffenenperspektive“ stellt ein wichtiges Gegengewicht zu Gesundheitsinformationen im Internet dar, die einen kommerziellen Hintergrund haben.

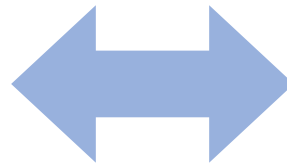
Internetbasierte Austauschangebote wie zum Beispiel Selbsthilfe-Internetforen sind auch geeignet, um Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur zu füllen, zum Beispiel wenn es keine Selbsthilfegruppe zum eigenen Thema am Wohnort oder mit Menschen der eigenen Altersgruppe

gibt. In Internetforen tauschen sich Gleichbetroffene oder Mitbetroffene zu ihren persönlichen Anliegen aus, ganz wie in einer Selbsthilfegruppe, jedoch zu jeder Zeit und von jedem Ort aus. Immer mehr Menschen können gemeinschaftliche Selbsthilfe (er)leben und werden auf diese Bewältigungsform aufmerksam gemacht. Selbsthilfe im Internet kann daher auch als „Türöffner“ für die Selbsthilfe vor Ort dienen (NAKOS 2011, S. 70ff).

Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass die Selbsthilfe im Internet nicht in Konkurrenz zu Selbsthilfegruppen vor Ort existiert sondern ein zusätzliches und ergänzendes Angebot darstellt (Preiß 2010). Immer öfter ist eine Annäherung zwischen virtuellen Formen des Betroffenen-austausches und dem Selbsthilfegeschehen vor Ort zu beobachten. So sind beispielsweise aus dem als reines Internetforum gestarteten www.sd-krebs.de mittlerweile der Verein Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. und mehrere Selbsthilfegruppen hervorgegangen.

„Bei der Kommunikation im Internet fehlt mir was. Das Internet kann nicht in den Arm nehmen!“

(O-Ton eines Teilnehmers einer Selbsthilfegruppe)



„Nicht jeder [möchte] Körperkontakt zu wildfremden Menschen“

(O-Ton einer Betreiberin eines Selbsthilfeforums)

Beispiele aus der Praxis

Die folgenden Beispiele veranschaulichen, wie sich verschiedene Selbsthilfegruppen und -vereinigungen im Internet präsentieren.

BEISPIEL 1 Homepage des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.: www.blasenkrebs-shb.de

Auf der Startseite stellt sich der Verein vor (Text und Fotos), auf Unterseiten werden Hinweise auf Veranstaltungen gegeben, auf Selbsthilfegruppen vor Ort (mit Kontaktdaten) und auf die Telefon-Hotline. Weiterhin gibt es medizinische, rechtliche und gesundheitspolitische Informationen zum Thema Blasenkrebs. Die Vereinszeitschrift steht zum Download zur Verfügung, ebenso wie die Beitrittserklärung zum Verein. Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. macht Betroffenen und Interessierten auch das Angebot, direkt in einem eigenen Internetforum miteinander in Kontakt zu treten.



Willkommen Kontakt Forum Presse Impressum

shB *Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*

Suche

Aktuelles aus dem ShB »
Wir über uns »
Veranstaltungen »
Medizinisches »
Recht und Soziales »
Gesundheitspolitik »
Selbsthilfegruppen (SHG) »
Nützliche Links »
ShB-Zeitschrift »
Berichte der SHG »

Deutsche Krebshilfe
HILFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Herzlich willkommen

Wir sind

eine Vereinigung an Blasenkrebs erkrankter Menschen und deren Angehörige, die sich ehrenamtlich bemühen, dass Betroffene

- die Krankheit und Therapiemöglichkeiten kennen und verstehen
- kompetent an Therapieentscheidungen, Behandlungen und Nachsorge mitwirken
- ein hohes Maß an Lebensqualität behalten, bzw. wieder erreichen

Sie suchen

- verständliche Informationen über die Krankheit und mögliche Therapien
- Erfahrungsberichte ebenfalls Betroffener
- das persönliche Gespräch in einem Kreis Betroffener
- Möglichkeiten, sich aktiv einzubringen

Quelle: www.blasenkrebs-shb.de (Seitenaufruf am 16.11.2015)

BEISPIEL 2 Wiki auf der Internetseite www.ck-wissen.de zum Thema Clusterkopfschmerz

Der Internetauftritt „Cluster-Kopfschmerz-Wissen“ bietet neben einem Internetforum ein „Wiki“ an: Gemeinsam tragen Betroffene dort Informationen zur seltenen Erkrankung „Cluster-Kopfschmerz“ zusammen. Ziel ist der Aufbau eines Wissensfundus, der Betroffene in die Lage versetzt, ihre Erkrankung besser zu verstehen und Therapiemaßnahmen beurteilen zu können. Das Wiki wurde 2005 begonnen. 50 Autorinnen und Autoren haben gut 300 einzelne Artikelseiten geschrieben (Stand: Dezember 2014), deren Inhalte frei kopiert und verbreitet werden dürfen, wie den Lizenzbestimmungen zu entnehmen ist.

CK-Wissen

Seite Diskussion Quelltext anzeigen Versionsgeschichte Anmelden

Hauptseite

Herzlich Willkommen auf den Wissensseiten über Cluster-Kopfschmerz!

Cluster-Kopfschmerz ist eine seltene und äußerst schmerzhaftes Krankheit, die leider oft erst sehr spät erkannt wird. Oft liegen Jahre zwischen dem ersten Auftreten und der gesicherten Diagnose. Wir wollen alles Wissenswerte rund um den Cluster-Kopfschmerz hier zusammentragen. Das hilft Betroffenen die Krankheit besser zu verstehen und ärztliche Therapien beurteilen zu können. Die Seiten sind als Autorensystem mit der MediaWiki-Software aufgebaut. Derzeit haben wir 328 Artikel verfasst, deren Inhalte frei kopiert und verbreitet werden dürfen. Unter CK-Wissen:Hilfe finden Sie eine kurze Bedienungsanleitung für Leser. Gute Autorinnen und Autoren sind stets willkommen! - Letzte Änderungen: Siehe Aktuelles bei CK-Wissen.

2. Bundesweite Patientenveranstaltung zum Cluster-Kopfschmerz
in Hamburg am 02. Mai 2015 - **Neu!**

- Aktuelles zum Cluster-Kopfschmerz / Cluster Headache News
- Aktuelle Studien zum Cluster-Kopfschmerz
 - Düsseldorf: NSM-Neurostimulation - **Neu!**
- CK-Wissen-Wiki: Buch erstellen - Vorwort - Prof. Dr. med. Arne May
 - [E-Book] - CK-Wissen-Seiten als „elektronisches Buch“ herunterladen.

• Wichtiges in Kürze !	• Symptome	• Sauerstoff
• Willkommen	• Diagnose	• Verapamil
• Autoren	• Ursachen	• Triptane
• Ärzte und Kliniken	• Behandlung	• Literaturhinweise
• Selbsthilfegruppen	• Medikationen	• Erklärung medizinischer Begriffe
• Geschichte	• Trigger	• Links im Internet

Bitte beachten

Diese Seiten sind von Nichtmedizinern geschrieben und ersetzen keinesfalls einen Arztbesuch. CK-Wissen folgt die HONcode Prinzipien der Health On the Net Foundation und ist durch diese akkreditiert. Hier überprüfen.

Quelle: www.ck-wissen.de/ckwiki/index.php?title=Hauptseite (Seitenaufwurf am 16.11.2015)

BEISPIEL 3 Online-Beratung der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.: www.frauenselbsthilfe.de

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. bietet auf ihrer Internetseite neben Informationen und einem Internetforum auch eine Online-Beratung an. Die Online-Beratung der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. bietet Sicherheit und Anonymität. Die Kommunikation läuft nicht über den Austausch von E-Mails ab. Vielmehr werden Mitteilungen in einem individuellen „Briefkasten“ im Internet hinterlegt, auf den ausschließlich die Beteiligten Zugriff haben. Dort bleibt die Korrespondenz erhalten und kann jederzeit wieder gelesen und / oder gelöscht werden.

The screenshot shows the homepage of 'Frauenselbsthilfe nach Krebs'. At the top, there is a navigation bar with links for Home, Sitemap, Glossar, Impressum, and font size controls. The main header features the organization's logo (a green hand holding a plant) and the title 'Frauenselbsthilfe nach Krebs'. A secondary logo for 'afgs 2011 04' is also present, with a note that the offer fulfills transparency criteria.

The main content area is divided into several sections:

- Wir über uns**: A navigation menu with options like 'Auffangen', 'Informieren', and 'Begleiten'.
- Suchbegriff eingeben:** A search bar with a 'Suche starten' button.
- Gruppen in Ihrer Nähe:** A section for finding local groups, with a filter for 'A-Z oder nach PLZ'.
- Ihr Kontakt zu uns:** Contact information including phone numbers (0228 / 33 88 94 - 02 and -08) and email addresses (kontakt@frauenselbsthilfe.de and redaktion@frauenselbsthilfe.de).
- Mitgliederbereich:** A login section with a 'Username:' field.
- Online-Beratung:** A central section titled 'Sie sind hier: Auffangen > Online-Beratung'. It describes the service as providing maximum safety and anonymity through a secure online mailbox. It includes a link to 'Hier geht es zur Online-Beratung.' and a note to protect data from third parties.
- Unser Forum:** A section containing forum posts. Visible posts include:
 - 'Chemo, Haare und andere nerviges Zeug...' with a link to 'weiterlesen'.
 - 'Hallo meine Lieben Die zweite Chemo hab ich überstanden.Meine Haare waren bereits nach der ersten...' with a link to 'weiterlesen'.
 - 'Bin neu hier - Grüße aus Norddeutschland' with a link to 'weiterlesen'.
 - 'Bitte Morgen an mich denken!!' with a link to 'weiterlesen'.
 - 'Zu hause ... and Probleme' with a link to 'weiterlesen'.

Quelle: www.frauenselbsthilfe.de/auffangen/online-beratung (Seitenaufwurf am 16.11.2015)

2

HINWEISE FÜR DIE EIGENE ARBEIT

Vielzahl von Möglichkeiten

Für Selbsthilfeengagierte, die selbst im Internet aktiv werden möchten, gibt es eine Vielzahl von Möglichkeiten. Da sind zum einen Internetangebote, die man selbst verantwortet: zum Beispiel eine eigene Homepage, ein eigenes Forum, ein eigener Chat oder ein Online-Beratungsangebot, eine eigene Seite in einem Sozialen Netzwerk oder ein eigener Newsletter. Zum anderen kann man sich auch an Angeboten anderer beteiligen: zum Beispiel durch Eintragung der eigenen Gruppe oder Veranstaltung auf der Internetseite einer Selbsthilfekontaktstelle oder durch das Mitwirken in Foren- oder Chatdiskussionen von anderen Selbsthilfeaktiven oder durch die Mitarbeit an Artikeln in Wikipedia oder themenspezifischen Wikis.

Die Entscheidung für die eine oder die andere Möglichkeit hängt in erster Linie von den Zielen ab, die damit verfolgt werden sollen. Nicht jede der zur Verfügung stehenden technischen Anwendungen ist für jedes Ziel gleich gut geeignet. Daher ist es ratsam, diese Ziele im Vorfeld sorgsam zu klären. Bei der Auswahl einer Anwendung sind darüber hinaus die zur Verfügung stehenden personellen und finanziellen Mittel und das vorhandene technische Know-how zu berücksichtigen. Nachdem das Internetangebot online gestellt wurde, muss sichergestellt werden, dass es dauerhaft und verlässlich funktionsfähig bleibt. Das beinhaltet zum einen regelmäßige Updates der Software und dass zeitnaher technischer Support bei Nutzungsproblemen gewährleistet werden kann. Zum anderen bedeutet es aber auch redaktionelle Arbeit für die kontinuierliche inhaltliche Pflege und Aktualisierung der Internetseite.

Tabelle 1: Ziele und Beispiele von Aktivitäten auf fremden oder eigenen Internetseiten

Ziel	Aktivitäten auf fremden Internetseiten (Beispiele)	Aktivitäten auf eigenen Internetseiten (Beispiele)
Über die eigene Selbsthilfearbeit / Selbsthilfegruppe / Selbsthilfekontaktstelle informieren	Eintrag der eigenen Selbsthilfegruppe auf der Internetseite einer Selbsthilfekontaktstelle Hinweis auf die eigene Selbsthilfegruppe in thematisch passenden Internetforen	Eigene Internetseite mit Informationen zur eigenen Arbeit, Hinweise auf Gruppentreffen und Veranstaltungen, Bilder, Kontaktinformationen Eigener „Account“ bei Twitter Eigene Seite in einem Sozialen Netzwerk Eigenes Video auf einem Videoportal einstellen
Informationen zu einer Erkrankung / zu einem Thema zur Verfügung stellen	(Mit-)Verfassen eines Beitrags bei Wikipedia Beteiligung an Diskussionen in Foren, Chats von anderen	Eigene Internetseite mit thematischen Informationen Eigener Blog
Kontakt zu den Mitgliedern der eigenen Selbsthilfegruppe / Selbsthilfevereinigung halten		E-Mail-Verteiler / Mailingliste Newsletter Spezieller (gegebenenfalls geschlossener) Bereich auf der eigenen Internetseite
Mit anderen Betroffenen im Internet austauschen Betroffenenwissen zusammen tragen	Beteiligung an Diskussionen in Internetforen oder Chats von anderen Anbietern Beteiligung an Mailinglisten Austausch mit anderen in Sozialen Netzwerken, über Twitter, auf Blogs, auf Wikipedia	E-Mail-Verteiler / Mailingliste Eigenes Internetforum Eigener Chat Eigene Wiki-Anwendung

Ziel	Aktivitäten auf fremden Internetseiten (Beispiele)	Aktivitäten auf eigenen Internetseiten (Beispiele)
Sich vernetzen	Austausch mit anderen in Sozialen Netzwerken, über Twitter, in Blogs, bei Wikipedia	Eigene Homepage mit Links zu anderen Internetseiten Seite in einem Sozialen Netzwerk
Andere beraten		(Nicht-öffentliche) Eins-zu-Eins-Beratung über E-Mail, geschlossenes Forum oder Chat Öffentliche Beratung über Chat, Forum
Gemeinsam arbeiten		Dropbox (für gemeinsames Arbeiten an Texten / Konzepten) Doodle (für die Vereinbarung von Terminen) Gemeinsam genutzter Kalender Telefonieren über das Internet Intranet (Bereich der Internetseite, der nur für definierten Nutzerkreis zugänglich ist)
Spenden einwerben	Zum Beispiel über www.betterplace.org , www.stifter-helfen.de oder andere Spendenportale	Online-Spendentools und -formulare
NAKOS Konzepte und Praxis 8 Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen Tabelle 1		© NAKOS 2014

Klärung der eigenen Ziele

Vor der Entscheidung für eine technische Anwendung sollte immer eine gründliche Zielklärung stehen. Folgende Fragen können dabei eine Rolle spielen:

- Soll die eigene Selbsthilfegruppe im Internet gefunden und sollen andere eingeladen werden mitzumachen?
- Soll über die Aktivitäten der Gruppe oder Vereinigung berichtet und sollen die Termine der nächsten Treffen bekannt gegeben werden?
- Besteht die Hoffnung, über das Internet Gleichbetroffene aus anderen Bundesländern oder dem Ausland zu finden?
- Sollen das eigene Wissen und die eigenen Erfahrungen für andere Betroffene bereit gestellt werden? Sollen die Möglichkeiten der Neuen Medien genutzt werden, um Fragen von Betroffenen / Interessierten zu beantworten?
- Oder soll das Internet genutzt werden, um effektiver auf die eigene Situation hinzuweisen und gesellschaftspolitische Änderungen voranzutreiben?
- Wird an ein internetbasiertes Austauschangebot gedacht? Welchen Zwecken soll es dienen? Um sich mit anderen Betroffenen über das gemeinsame Anliegen zu „unterhalten“? Um Termine zu vereinbaren oder über das letzte Treffen zu informieren? Soll die Vernetzung mit anderen Selbsthilfeaktiven vorangetrieben werden?
- Wird über einen Auftritt (eine Seite) bei Facebook oder Google+ nachgedacht? Welche Ziele und Erwartungen werden damit verknüpft?

Bedenken Sie: Nicht alles müssen Sie selbst machen. Nutzen Sie die Möglichkeiten, die es bereits gibt:

- Viele Selbsthilfekontaktstellen haben eine Datenbank, in der die Selbsthilfegruppen zu finden sind, die es vor Ort / in der Region gibt. Dort können Sie auch Ihre Gruppe eintragen lassen.

- Viele Menschen verfügen über eine E-Mail-Adresse. Sie können einen Verteiler mit den Mitgliedern Ihrer Gruppe aufbauen und hiermit Termine ankündigen oder über Aktivitäten der Gruppe oder einzelner Gruppenmitglieder berichten.
- Es gibt bereits eine Vielzahl an Selbsthilfe-Internetforen – vielleicht auch zu Ihrem Thema oder Themenkreis. Klären Sie ab, ob Sie sich dort mit Ihren Fragen und Anregungen beteiligen oder auf Ihre Gruppe hinweisen können.

Auswahl einer geeigneten Anwendung

Im folgenden finden Sie Hinweise, die für die Auswahl einer geeigneten Anwendung hilfreich sein können.

- Wählen Sie eine Anwendung, die zu Ihren Zielen und zu den zur Verfügung stehenden zeitlichen, finanziellen und technischen Ressourcen passt. Klären Sie also vorab, was mit den Aktivitäten im Internet erreicht und welche Zielgruppe(n) angesprochen werden sollen.
- Klären Sie im Vorfeld, ob Sie für Ihre Ziele ein eigenes Internetangebot benötigen oder ob ein bereits bei anderen bestehendes Angebot mitgenutzt werden kann.
- Prüfen Sie, welche finanziellen und personellen Ressourcen zur Verfügung stehen.
- Prüfen Sie außerdem, ob das nötige technische Know-how vorhanden ist beziehungsweise ob dafür gegebenenfalls externe Dienstleister hinzugezogen und gegebenenfalls bezahlt werden müssen.
- Klären Sie bei der Auswahl einer Anwendung ab, mit wie viel Aufwand, Kosten und technischem Know-how sowohl in der Entwicklungsphase als auch später in der Betriebsphase zu rechnen ist. Berücksichtigen Sie gegebenenfalls auch Aufwand und Kosten für die Bekanntmachung des Angebots.
- Legen Sie fest, wer für die technische Unterstützung in der Entwicklungsphase und in der Betriebsphase zuständig ist.

Tabelle 2: Aktivitäten auf Internetangeboten von Dritten

	Beschreibung	Verwendung
Eintrag auf der Internetseite einer Selbsthilfekontaktstelle	Möglichkeit Informationen über die Selbsthilfegruppe im Internet zu veröffentlichen	Auf die eigene Selbsthilfegruppe, Gruppentreffen oder auf geplante Veranstaltungen hinweisen Neue Gruppenmitglieder finden
Beteiligung an Diskussionen in Internetforen	Themenbezogener Erfahrungsaustausch in einem Internetforum zu einer bestimmten Erkrankung / Problem Schriftlicher, zeitversetzter Austausch Öffentlich oder nicht öffentlich sichtbar Moderiert oder unmoderiert	Fragen stellen Antworten geben Diskutieren Neue Kontakte knüpfen Neue Gruppenmitglieder finden
Beteiligung an Chats	Themenbezogener Erfahrungsaustausch in einem Chat zu einer bestimmten Erkrankung / Problem Schriftlicher, zeitgleicher Austausch Meistens nicht öffentlich Moderiert oder unmoderiert	Häufig eher „Plauderei“ als Austausch über inhaltliche Fragen (Ausnahme: spezielle Expertenchats)
(Mit-)Verfassen eines Beitrags bei Wikipedia	Beteiligung an gemeinsam erstellten Texten im größten öffentlichen Internetlexikon	Informationen aus Betroffenenperspektive in Wikipedia-Artikel einfließen lassen

Mögliche Vorteile	Mögliche Nachteile	Besonderheiten
<p>Unaufwändig Kostenfrei</p>	<p>Begrenzte Möglichkeiten für die Selbstdarstellung Wenig Raum für eigene Ideen</p>	
<p>Niedrigschwellige Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen Unaufwändig Kostenfrei</p>	<p>Reduzierung auf schriftlichen Austausch Unsicherheiten über Identitäten und Absichten der Personen, mit denen man diskutiert Unsicherheiten über die Motive der Anbieter/innen des Internetforums Unerfreuliche Erfahrungen mit beleidigenden Beiträgen Unverbindlicher als Austausch in Gruppe vor Ort</p>	<p>Öffentliche Foren: Alle lesen alle Beiträge Schreiben oft erst nach Registrierung möglich</p> <p>Nicht öffentliche Foren: Lesen und Schreiben von Beiträgen erst nach Registrierung möglich</p>
<p>Lebendige, spontane Kommunikation durch zeitsynchronen Austausch Unaufwändig Kostenfrei</p>	<p>Unsicherheiten über die Identitäten und Absichten der Personen, mit denen man diskutiert Unsicherheiten die Motive der Anbieter/innen betreffend Unerfreuliche Erfahrungen mit beleidigenden Beiträgen</p>	<p>Kommunikation nur erfolgreich, wenn mehrere Nutzer/innen gleichzeitig anwesend sind Keine Archivfunktion: alte Beiträge i.d.R. später nicht mehr nachzulesen Beteiligung erst nach Registrierung möglich</p>
<p>Chance, die eigene Position / Erfahrung einer großen Öffentlichkeit zugänglich zu machen Kostenfrei</p>		<p>Einhalten der Vorgaben von Wikipedia zum gemeinsamen Arbeiten</p>

Tabelle 3: Aktivitäten auf selbst verantworteten Internetangeboten

	Beschreibung	Verwendung
Eigene Internetseite (Homepage)	„Schaufenster“ für eigene Selbsthilfegruppe	Informationen über eigene Selbsthilfegruppe zur Verfügung stellen (Öffentlichkeitsarbeit, Mitgliederbindung) Informationen zu Erkrankung / Thema zur Verfügung stellen Auf Kooperationspartner/innen oder andere Internetseiten hinweisen / verlinken
Eigenes Internetforum	Themenbezogenes Angebot Infrastruktur für Austausch von Gleichbetroffenen im Internet Schriftlicher, zeitversetzter Austausch Öffentlich oder nicht öffentlich sichtbar Moderiert oder unmoderiert	Austausch über Fachthemen, Alltagsprobleme Gemeinsame Erstellung und Archivierung eines kollektiven Erfahrungsschatzes Mitgliederbindung Gewinnung neuer Gruppenmitglieder
Eigener Chat	Themenbezogenes Angebot Infrastruktur für Austausch von Gleichbetroffenen im Internet Schriftlicher, zeitgleicher Austausch Moderiert oder unmoderiert Meistens nicht öffentlich sichtbar	Austausch über momentane Befindlichkeit; eher „Plauderei“ als Austausch über inhaltliche Fragen (Ausnahme: spezielle Expertenchats)

Mögliche Vorteile	Mögliche Nachteile	Besonderheiten
<p>Gibt Selbsthilfegruppe ein „Gesicht“ Kontrolle über veröffentlichte Inhalte Umsetzung eigener Ideen zur Gestaltung</p>	<p>Kontinuierliche Pflege und Aktualisierung Nicht kostenfrei</p>	<p>Aufwand für Realisierung und Pflege abhängig von Umfang und Inhalt der Internetseite Möglichst wenig personenbezogene Angaben aller Beteiligten veröffentlichen Anbieterkennzeichnung (Impresum) ist Pflichtangabe</p>
<p>Niedrigschwelliges Angebot für Austausch (insbesondere bei öffentlichen Foren) Potenziell großes Spektrum an Nutzer/innen, großer Pool an Erfahrungen Nutzer/innen müssen nicht gleichzeitig im Forum sein Beiträge stehen auch zu späteren Zeitpunkten zur Verfügung (Archivfunktion) Kann Gefühl von Gemeinschaft befördern</p>	<p>Arbeitsaufwändig in der technischen und inhaltlichen Moderation und Betreuung Nur eingeschränkte (nachträgliche) Kontrolle über die veröffentlichten Inhalte</p>	<p>Sorgsame Moderation bei sensiblen Selbsthilfethemen Konzept zum Schutz für die bei der Registrierung erhobenen personenbezogenen Daten Anbieterkennzeichnung (Impresum) ggf. notwendig Ausbau zu einer „Community“-Seite möglich (z.B. Chat, Nutzerprofile, Gästebuch, Fotogalerien, gemeinsamer Kalender) Anfangsphase „bewerben“ und und durch eigene Beiträge in Gang bringen</p>
<p>Lebendige, spontane Kommunikation durch zeitsynchronen Austausch</p>	<p>Aufwändige Moderation Unerfreuliche Erfahrungen mit beleidigenden Beiträgen</p>	<p>Kommunikation nur erfolgreich, wenn mehrere Nutzer/innen gleichzeitig anwesend sind Beteiligung erst nach Registrierung möglich Keine Archivfunktion: alte Beiträge i.d.R. später nicht mehr nachzulesen</p>

Tabelle 3: Aktivitäten auf selbst verantworteten Internetangeboten (Fortsetzung von S.25)

	Beschreibung	Verwendung
Eigene Wiki-Anwendung	Gemeinsames Arbeiten verschiedener Nutzer/innen Zusammenstellung von Informationen und Texten im Austausch miteinander	Aufbereitung, Archivierung und Zugänglichmachen von Informationen Synergieeffekte („Schwarmintelligenz“)
Profil bei Twitter	Veröffentlichung auf der Internetseite von Twitter Textnachrichten mit maximal 140 Zeichen (engl. „tweets“) Gegenseitiges abonnieren, kommentieren und verbreiten von Nachrichten (engl. „to follow“)	Zeitnahe, regelmäßige Information über das eigene Handeln („Nehme gerade an Veranstaltung ... teil; diskutierte mit ... über unsere Stellungnahme“) Kommentieren und verbreiten von fremden Nachrichten (engl. „re-tweet“)
Blog	Online eingestellte „Tagebuch“-Einträge von Einzelpersonen Gegenseitiges Kommentieren zum Teil möglich	Sachinformationen auf einer Internetseite durch Berichte aus der Ich-Perspektive ergänzen
Mailingliste	E-Mail-Liste, über die alle Teilnehmer/innen an alle anderen Nachrichten schicken oder von diesen empfangen	Für den Austausch in einem klar definierten Nutzer/innenkreis
Seite in Sozialen Netzwerken	Eigener Auftritt in einem Sozialen Netzwerk	Präsentation des eigenen Tuns Kontakte zu anderen pflegen, neue Kontakte aufbauen, „netzwerken“ Informationen über die Arbeit von anderen

Mögliche Vorteile	Mögliche Nachteile	Besonderheiten
Gemeinsame Erstellung und Zusammenstellung eines „Erfahrungsschatzes“ aus Betroffenenperspektive		Funktioniert am besten, wenn sich mehrere Menschen beteiligen
Geeignet um sich regelmäßig bei „Followern“ in Erinnerung zu bringen Aufbau eines Netzwerkes von Akteuren, die für die eigene Arbeit interessant sind	Relativ arbeitsintensiv Flüchtige Kommunikationsform Gefahr der Beliebigkeit („Sitze im Café und sehe in die Sonne“)	
	Arbeitsintensiv, da Blog nur dann interessant ist und Leser/innen findet, wenn regelmäßig neue Beiträge erscheinen	Stark auf die / den Autor/in bezogen, eher weniger für den Austausch zwischen mehreren Personen geeignet
Keine aufwändige Software erforderlich Weniger arbeitsintensiv als ein Forum oder Chat-Angebot		
Potenziell große Reichweite	Relativ arbeitsintensiv Datenschutzprobleme, daher nicht für den Austausch über Erkrankungen / Probleme geeignet	

Aufbau eines eigenen Angebots im Internet

Eine eigene Homepage

Vor der Veröffentlichung eines Internetangebots sollte überlegt werden, welche Ziele mit dem Angebot verfolgt werden und welche Zielgruppen damit erreicht werden sollen. Es muss abgeklärt werden, welche technischen Erfordernisse mit dem geplanten Angebot einhergehen, zum Beispiel welche Serverkapazität benötigt wird.

Es empfiehlt sich, das Internetangebot auf einem sich in Deutschland befindenden Server eines seriösen Anbieters online zu stellen. Nicht ratsam ist es, das eigene Angebot auf Internetseiten von Dritten zu veröffentlichen, die mit Werbeeinspielungen einhergehen und die Informationen über die Besucher/innen des Angebots sammeln und auswerten (sogenanntes „Tracking“; auf Deutsch: Nachspüren). Dies ist zum Beispiel bei Yahoo- oder Facebook-Gruppen der Fall.

Ein eigenes Internetforum

Der Austausch zwischen Betroffenen im Internet wird im Selbsthilfebereich mehrheitlich über die Funktion eines Internetforums umgesetzt. Betreiberinnen und Betreiber von Internetforen oder anderen interaktiven Angeboten tragen eine Mitverantwortung für die dort stattfindenden Diskussionsprozesse. Dies umfasst sowohl rechtliche (Urheber-, Haftungs- und Datenschutzrecht) als auch inhaltliche Aspekte. So müssen zum Beispiel rechtswidrige Einträge innerhalb von 24 Stunden nachdem die Betreiber/innen davon Kenntnis erhalten haben, aus dem Angebot entfernt werden.

Jenseits rechtlicher Anforderungen sollten Betreiber/innen von Foren oder Chats im Selbsthilfebereich die Qualität des Austausches in ihren Angeboten aktiv befördern. Entsprechend empfiehlt es sich, internetbasierte Austauschangebote in der Selbsthilfe aktiv zu moderieren. Zumeist wird die Rolle der Moderator/innen von den Betreiber/innen des Forums selbst übernommen. Es ist aber auch möglich, andere, in der Regel besonders engagierte Personen aus dem Kreis der aktiven Nutzerinnen und Nutzer des Forums mit dieser Rolle zu betrauen.

Die Moderatorinnen und Moderatoren können steuernd auf die Diskussionen im Forum einwirken, und sie überwachen die Einhaltung der Forenregeln. Die Forenregeln beinhalten Nutzungsbedingungen, an die sich alle Beteiligten des Forums halten müssen. Ein wichtiger Punkt

T IPPS

Für den Aufbau einer eigenen Internetseite

- Klären Sie, wer in Ihrer Gruppe oder Vereinigung für die Internetseite verantwortlich ist. Wer wird Administrator/in und Ansprechpartner/in? Wer unterstützt bei technischen Fragen?
- Wählen Sie einen aussagekräftigen Namen, eine aussagekräftige Domain für Ihre Internetseite und melden Sie die Domain an.
- Optimieren Sie Ihre Internetseite, so dass sie von Suchmaschinen gefunden werden kann. Wenn Inhalte wie zum Beispiel Diskussionen in Foren oder Erfahrungsberichte nicht von Suchmaschinen gefunden werden sollen, kann das in der Regel entsprechend festgelegt werden.
- Wählen Sie Texte, Fotos oder andere visuelle Elemente, die aussagekräftig und für die Zielgruppe verständlich sind.
- Stellen Sie sicher, dass die verwendeten Texte, Fotos oder anderen Inhalte auf der Internetseite nicht die Urheberrechte von Dritten oder die Rechte von Menschen an ihrem eigenen Bild verletzen (s.a. Kapitel 6).
- Die Informationen auf der Internetseite sollten inhaltlich korrekt und auf dem aktuellen Stand sein. Es sollte erkennbar sein, von wem die Informationen stammen.
- Gestalten Sie das Angebot so, dass die Nutzerinnen und Nutzer gut nachvollziehen können, wie die Internetseite aufgebaut ist (nutzerfreundliche Navigationsstruktur) und wo auf der Seite sie sich gerade befinden (Angabe des Pfades, zum Beispiel „Startseite – Über uns – Unsere Finanzierung“).
- Informieren Sie auf der Internetseite darüber, von wem das Angebot verantwortet wird, welche Ziele damit verfolgt werden und wie es finanziert wird.
- Jede Internetseite benötigt außerdem ein Impressum beziehungsweise eine Anbieterkennzeichnung mit Nennung des Namens der / des Verantwortlichen und einer ladungsfähigen Anschrift. Das Impressum sollte laut Telemediengesetz „leicht erkennbar, unmittelbar erreichbar und ständig verfügbar“ sein.³
- Sollten mit dem Betrieb der Internetseite auch kommerzielle Interessen verfolgt werden, sollte dies transparent dargestellt werden.
- Wenn auf der Internetseite Werbung geschaltet ist, sollte diese deutlich als solche gekennzeichnet sein und sich erkennbar vom redaktionellen Inhalt unterscheiden.
- Abzuraten ist von Verträgen mit Online-Werbefirmen, die Informationen zu den Besucher/innen der Internetseite „abgreifen“ („Tracking“).

³ s.a. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Leitfaden zur Anbieterkennzeichnung. Im Internet unter www.bmjv.de/DE/Service/StatistikenFachinformationenPublikationen/Fachinformationen/LeitfadenzurImpressumpflicht/_node.html (Seitenaufruf am 23.12.2014).

darin ist die Verpflichtung zu einem respektvollen Umgang miteinander.

Die als Moderator/innen eingesetzten Personen haben (in der Regel) die Berechtigung, Beiträge zu bearbeiten, zu verschieben oder zu löschen. Sie (oder die Administrator/innen) können über die Zugangsrechte entscheiden und Nutzer/innen aus dem Forum „aussperren“. Administrator/innen haben (in der Regel) noch darüber hinaus gehende Rechte. Sie können zum Beispiel Einstellungen in der Forensoftware ändern.

Im Feld der Selbsthilfe überwiegen Foren, in denen die Beiträge direkt nach der Erstellung sichtbar sind (bei öffentlichen Foren für alle Seitenbesucher, bei nicht-öffentlichen Foren für alle zugangsberechtigten Nutzer/innen). Es gibt aber auch Foren, in denen die einzelnen Beiträge erst von der Moderation freigeschaltet werden müssen.

Aktive Moderation

Die Betreiber/innen eines Forenangebots sollten gezielt darauf hinwirken, dass der Ton der Kommunikation respektvoll bleibt und der Austausch gehaltvoll.

Dazu haben die Betreiber/innen verschiedene Möglichkeiten: Sie können als Moderator/innen durch eigene, konstruktive Beiträge den Austausch voranbringen. Sie können neue Nutzerinnen und Nutzer freundlich begrüßen, auf deren Fragen antworten und andere Forumsbeteiligte in diese Gespräche miteinbeziehen. Sie können Beiträge gegebenenfalls in besser passende Unterforen verschieben oder Verfasser/innen von Beiträgen darauf hinweisen, dass diese Frage auch schon in anderen Diskussionspfaden

erörtert worden ist. Auch sollten sie reagieren, wenn Nutzer/innen sich im Ton vergreifen, und einen respektvollen Umgang miteinander entsprechend der Forenregeln anmahnen.

Zudem kann durch die Wahl der Struktur des Forums die inhaltliche „Linie“ und der Umgangston in einem Forum beeinflusst werden. Zum Beispiel indem ein spezielles Unterforum für die Vorstellung und Begrüßung neuer Nutzerinnen und Nutzer angelegt wird. Es gibt Foren zu einer Erkrankung, in der ausschließlich Unterforen eingerichtet sind, die sich auf die rein medizinischen Aspekte dieser Erkrankung beziehen. Andere Foren wiederum sind inhaltlich breiter ausgerichtet und decken mit ihren Unterforen auch Aspekte des Lebens mit einer Erkrankung ab. Diese unterschiedlichen Vorstrukturen beeinflussen jeweils das thematische Spektrum der Diskussionen im Forum.

Schutz der Privatsphäre

In Internetforen werden vertrauliche und hochsensible persönliche Angelegenheiten über Erkrankungen und Probleme ausgetauscht. Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, Internetseiten der Selbsthilfe anonym besuchen zu können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation zu berichten, ohne dass ihnen daraus Nachteile entstehen – weder aktuell, noch zukünftig.

Deshalb ergeben sich für alle internetbezogenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre und den Schutz der persönlichen Daten und Informationen. Menschen, die

VERSCHIEDENE FORENSTRUKTUREN

Zum Teil gibt es in Selbsthilfe-Internetforen separate Unterforen zur Vorstellung und Begrüßung neuer Nutzer/innen, zum Beispiel:

- „Ich bin neu in diesem Forum“ (SchmerzLOS e.V.: www.schmerzlos-ev.de)
- „Vorstellungsrunde“ (Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.: www.dccv.de)
- „Gäste- und Begrüßungsforum“ (Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.: www.forum-blasenkrebs.net)

Beim Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e.V. (www.sd-krebs.de) existiert das Unterforum „Zuspruch – Bitte, denkt an mich...“, in dem Nutzer/innen kurze Mitteilungen machen können, wenn eine Operation oder andere wichtige Termine bevorstehen.

Das Spektrum der Diskussionen geht in vielen Selbsthilfe-Internetforen über medizinische Fragen hinaus, zum Beispiel:

- „Geschichten und Gedichte rund um behinderte Kinder. Texte, Gedichte und Kurzgeschichten und Lustiges aus eurem Alltag“ oder „Was mich bewegt“ (INTAKT – Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung: www.intakt.info)
- „Freude – Glück: Was uns gut tut“, Musik“ und „Buchvorstellungen“ (Forum Stoma Rückverlegung: stoma-selbsthilfe.forumprofi.de/index.php)

sich im Internet über Erkrankungen oder Probleme austauschen, müssen sicher sein können, dass ihre persönlichen Daten geschützt werden.

Den Betreiber/innen von Selbsthilfe-Internetforen kommt hierfür eine besondere Verantwortung zu. Sie sollten daher darauf verzichten, Anwendungen von Dritten in ihre Internetseiten einzubinden, bei denen – ohne dass diese es bemerken – Informationen über die Seitenbesucher/innen zu kommerziellen Zwecken weitergegeben werden. Diese als „Tracking“ bezeichneten Anwendungen sammeln zunächst Informationen über das Surfverhalten. Sie führen diese Informationen dann zusammen und nutzen sie

zum Beispiel dazu, passgenaue Werbeanzeigen einblenden zu können. Oft werden dabei Informationen erfasst und zusammengeführt, die die Konstruktion eines recht präzisen Bildes der dahinter stehenden Person ermöglichen.

Tracking erfolgt unter anderem dann, wenn Werbung beispielsweise von Google eingeblendet wird, ebenso wenn Social Plug-ins wie der „Gefällt mir“-Button von Facebook oder YouTube-Filme eingebunden werden. Dabei werden Informationen über die Seitenbesucher/innen weitergegeben wie die IP-Adresse des verwendeten Endgerätes, der Zeitpunkt des Seitenaufrufs, der verwendete Browser usw.

T IPPS

Für eigene internetbasierte Austauschangebote (zum Beispiel Forum oder Chat)

- Formulieren Sie Nutzungsbedingungen für Ihr internetbasierte Austauschangebot, in deren Beachtung bei der Registrierung für das Angebot eingewilligt werden muss. Diese Nutzungsbedingungen dienen auch als Grundlage für die Entscheidung, Nutzer/innen gegebenenfalls wieder aus dem Angebot auszuschließen.
- Legen Sie fest, wer für die Administration und Moderation des Angebots verantwortlich ist.
- Treffen Sie technische Maßnahmen, um das Angebot vor Spamanmeldungen und Spameinträgen zu schützen (also vor Anmeldungen oder Einträgen, die lediglich dem Zweck dienen, Werbung zu veröffentlichen). Empfehlenswert ist es, das Schreiben in Ihrem Angebot an eine vorhergehende Registrierung zu knüpfen. Bei dieser Registrierung sollte durch sogenannte „Captchas“ oder ähnliche Schutzmaßnahmen sichergestellt werden, dass die Registrierung nur von Menschen und nicht von automatisierten Computeranwendungen vorgenommen werden kann.
- Beachten Sie bei der Registrierung das im deutschen Datenschutzrecht verankerte Prinzip der Datensparsamkeit und fragen Sie nur so viele personenbezogene Daten ab, wie notwendig sind, um Ihr Angebot zur Verfügung stellen zu können. Das heißt, auf eine Abfrage von zum Beispiel Klarnamen, Adresse, Telefonnummern, Geburtsdatum, Geschlecht, Angaben zur Erkrankung oder der Problemstellung wird verzichtet.
- Informieren Sie die Nutzer/innen darüber, wie die erhobenen personenbezogenen Daten verarbeitet werden (zum Beispiel in einer Datenschutzerklärung).
- Sollten personenbezogene Daten an Dritte weitergegeben werden, müssen die Nutzer/innen darüber informiert werden. Dem deutschen Datenschutzrecht folgend, müssen die Nutzer/innen die Möglichkeit haben, diese Weitergabe abzulehnen.
- Ermöglichen Sie eine Nutzung Ihres interaktiven Angebots mit Pseudonym und halten Sie die Nutzerinnen und Nutzer dazu an, verantwortungsbewusst und sparsam mit Angaben zu ihrer eigenen Person und zur Person ihrer Kinder oder Partner umzugehen (zum Beispiel können die Moderatoren/innen die Nutzer/innen darauf hinweisen, in Forenbeiträgen keine Nachnamen, Telefonnummern oder E-Mail-Adressen zu nennen).
- Nutzen Sie möglichst verschlüsselte Verbindungen für Ihre Internetseite („https-Verbindungen“).

ZUM BEISPIEL

Beispiele aus der Praxis

Das Internetforum INTAKT.info – Verantwortliche Begleitung und Moderation

Autor: Volker Elsner, www.intakt.info – Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderungen

Der Autor ist Referent und Administrator bei INTAKT, einer Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderungen (www.intakt.info). Die Plattform bietet seit 2001 Adressen, Fachinformationen und Austauschmöglichkeiten in einem Forum für Eltern behinderter Kinder sowie für Menschen die ehrenamtlich oder beruflich mit behinderten Kindern zu tun haben.

Die folgenden Zitate stammen aus dem Internetforum www.intakt.info.

„Hallo! ich bin 25 Jahre alt und hab eine behinderte Kind. Vanessa ist 5 Jahre alt, kann nicht gehen, nicht reden...kein Arzt kann mir sagen warum ist sie so...hat jemand vielleicht das gleiche Problem und kann mir weiter helfen?“

– so oder so ähnlich machen sich viele Eltern mit einem behinderten Kind auf die Suche nach Informationen und Kontakt zu anderen Eltern. Eltern von Kindern mit Behinderung stehen oftmals vor sehr speziellen Fragestellungen. Sie sind auf der Suche nach Orientierung, sind oft verzweifelt, wütend, überfordert und brauchen emotionale Rückendeckung.

Zum einen existiert eine verwirrende Vielfalt sozialer, medizinischer und rechtlicher Leistungen, die je nach Schweregrad, Art der Behinderung, Entstehungsgeschichte etc. von den unterschiedlichsten Stellen erbracht werden. Zum anderen fehlt in der akuten Notsituation oft der grobe Überblick. Viele Eltern wissen dann nicht, welche Anlaufstelle in ihrem Fall die richtige ist und

welche Rechte sie haben. Nur hochspezialisierte Fachleute finden sich bisweilen noch in diesem komplexen sozialen und rechtlichen Geflecht zurecht. Im Internet steht für Eltern behinderter Kinder das Selbsthilfeportal INTAKT.info bereit und lädt ein, sich zu informieren oder selbst Antworten zu geben.

„Es geht um mein kleinen Sohn 18 Monate alt, bei verschiedenen Untersuchungen sind mehrere Behinderungen festgestellt worden und dadurch ist auch ein Schwerbehindertenausweis erstellt worden mit diesen Zeichen :G,H und RF 100 % und zwar wollte ich gerne fragen auf welche Hilfen ich recht habe und beantragen könnte? Mein Sohn kann sehr schlecht sehen (links blind) kann seine linke Körperseite wesentlich schlechter bewegen, krabbelt und läuft auch nicht!braucht 24 h am Tag meine Hilfe egal ob es um die Bewegung, Pflege, oder Essen geht es dauert immer länger und ist sehr anstrengend!“

Der Austausch mit anderen Betroffenen im INTAKT-Forum kann neue Lösungsansätze aufzeigen, denn ähnliche Fragestellungen, Anträge und Hürden wurden meist von anderen Eltern schon erfolgreich bewältigt.

„Das Internet ist fuer mich die einzige Moeglichkeit, mich mit anderen Eltern auszutauschen. Denn tagsueber, wenn das Kind in Betreuung ist, sind viele Eltern arbeiten oder mit den alltäglichen Dingen beschaeftigt. Und abends kommt man durch das Kind kaum aus dem Haus.“

Also kann ich viele Angebote oder die Termine von Selbsthilfegruppen selten oder gar nicht wahrnehmen.“

Das moderierte INTAKT-Forum

Das INTAKT-Forum ist beliebter Treffpunkt für jedes Alter. Sehr junge Eltern nutzen ganz selbstverständlich das Internet und drücken sich häufig in lockerer Sprache aus. Sie sind aber oft mit ganz vielen Fragezeichen unterwegs, was ihr behindertes Kind angeht. So können sie von den erfahrenen Eltern profitieren und umgekehrt auch. Bei INTAKT kann man so schreiben wie „einem der Schnabel gewachsen“ ist, solange man den anderen gegenüber höflich bleibt. Und wer sich – trotz salopper Abkürzungen und Smilies – verständlich und respektvoll ausdrückt, kann sich bald über hilfreiche Antworten der anderen Eltern freuen. Die INTAKT-Moderator/innen sind gerne behilflich, indem sie zum Beispiel bei Unklarheiten nachfragen, um so die Chance von Nutzerinnen und Nutzern auf die beste Antwort zu erhöhen.

Ein starkes Team von Moderatorinnen und Moderatoren ist ein großer Pluspunkt für jedes Forum. Sie unterstützen Neuankömmlinge, sich zurechtzufinden und wohlfühlen, moderieren die Beiträge, sodass der Redefluss nicht abbricht oder in ein anderes, neues Thema abdriftet. Dann jedoch können sie einen neuen Themenstrang eröffnen, sodass die Diskussion weitergehen kann. Bei INTAKT arbeiten die Moderator/innen virtuell über ganz Deutschland verteilt als Team zusammen. Diese gute Zusammenarbeit gibt allen das Gefühl, sich auf die anderen verlassen zu können, denn fast alle sind selbst auch betroffene Eltern. Oft unbemerkt im Forumsalltag sorgen sie bei INTAKT zudem für ein werbefreies Forum,

indem sie Foreneinträge mit kommerziellem Hintergrund löschen. Sie sind an der Weiterentwicklung des Forums im Sinne der Eltern beteiligt und nicht zuletzt verbannen sie auch aggressive oder kriminelle Störenfriede aus dem Forum.

Die Rolle, Aufgaben und Rechte als Moderatorin oder Moderator sind andere als die einer Nutzerin oder eines Nutzers. Das Bewusstsein, „welchen Hut“ man aufhat, also welche Rolle man gerade einnimmt, ist für Moderator/innen besonders wichtig. Denn es ist nicht immer leicht, die eigenen Bedürfnisse oder Meinungen, gerade wenn man selbst betroffen ist, außen vor zu halten. Dies müssen Moderator/innen dann transparent machen.

Als Moderatorin oder Moderator wird man zwar nicht geboren, aber das Team von INTAKT spricht Eltern im Forum an, die ein gewisses sprachliches Geschick und angenehmes Auftreten zeigen. Bei Interesse können diese dann nach einer kleinen Einführung und kostenfreien Schulung zum INTAKT-Moderator werden.

INTAKT lebt durch die ehrenamtliche Mitarbeit

Als Träger der Plattform konnte 2001 der Familienbund der Katholiken in Würzburg gefunden werden, der sich seither finanziell und personell für die Plattform engagiert. Dennoch ist der Betrieb ohne die ehrenamtlichen Moderation, ohne Fachleute und teilweise auch Menschen mit Behinderung nur schwer vorstellbar. INTAKT verfügt über ein Netzwerk von Fachleuten, die sich für die Plattform ehrenamtlich engagieren, sie strategisch beraten und auch mal bei der Umsetzung mit anpacken. Durch mehrere persönliche Treffen im Jahr wird der Teamgeist geweckt und gelebt. Einmal jährlich kommen

auch alle Moderatorinnen und Moderatoren persönlich zusammen, um sich auszutauschen und wieder Kraft zu tanken. Dabei wird auch immer die Gelegenheit genutzt, an Themen, die für die Moderator/innen interessant und wichtig sind, intensiver zu arbeiten (z.B. Rollenverständnis, rechtliche Besonderheiten, technische Neuerungen im Forum, Online-Kommunikation oder das Erkennen subtiler Werbung).

Der Anspruch von INTAKT ist über den Selbsthilfegedanken hinaus eine werbefreie Plattform zu sein, deren Privatsphärestandards über den gesetzlichen Datenschutzanforderungen liegen. Der Träger sieht sich in der Pflicht, das Forum durch einen verantwortungsvollen Betrieb und den Einsatz von Moderatorinnen und Moderatoren auch rechtlich abzusichern (z.B. damit das Forum nicht für kriminelle Zwecke missbraucht wird).

Ein hauptamtlicher Administrator sorgt zum einen für den technischen Betrieb der Plattform und hat – meist im Hintergrund – auch Kontakt zu hilfeschuchenden Usern/innen (z.B. Hilfestellung in der Bedienung des Forums). Er informiert, strukturiert und moderiert wiederum den Austausch unter den ehrenamtlichen Moderator/innen, was besonders in schwierigen Situationen hilfreich ist. Er organisiert auch die jährlichen Treffen der Moderator/innen.

Zu dem Erfolg und dem großen Nutzen von INTAKT.info haben jedoch hauptsächlich die Betroffenen selbst beigetragen, indem sie das INTAKT-Forum nutzen, dort ihre Fragen stellen und Antworten geben – ganz im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe.

Das Internetforum www.traumabegegnen.de – Verantwortungsvoller Umgang mit der Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer

Autorinnen: Kristina Holler und Beate Wächtler

Die Autorinnen sind die Initiatorinnen und Betreiberinnen des nicht-öffentlichen Selbsthilfe-Internetforums www.traumabegegnen.de. Forum für Klartext. Das Forum richtet sich an Betroffene von Traumatisierung(en) durch sexuelle, psychische und / oder physische Gewalt sowie an Angehörige, Freunde, Helfende und andere am Thema interessierte Menschen.

Das Forum www.traumabegegnen.de beschäftigt sich inhaltlich mit dem Austausch zum Leben nach und mit Traumatisierungen durch sexuelle,

psychische und physische Gewalt. Gerade bei solch sensiblen Themen ist für Nutzende der größtmögliche Schutz der Privatsphäre wichtig. Gleichzeitig ist es für ein vertrauensvolles Miteinander nötig, die Anonymität zumindest ein Stückweit aufzugeben, so dass ein Gruppengefühl entstehen kann. Der Konflikt zwischen Vertraulichkeit und gleichzeitiger Anonymität ist für Betreibende einer solchen Internetplattform manchmal nur schwer zu lösen.

Zum Schutz der Privatsphäre der Nutzenden ist es aus unserer Sicht unerlässlich, dass das Forum „geschlossen“ ist. Dies bedeutet, dass ohne Registrierung lediglich die Forenregeln sowie andere für uns wichtige Dinge (zum Beispiel unsere Leitlinien, aber auch Veranstaltungshinweise o.ä.) lesbar sind. Beiträge können erst nach der Anmeldung eingesehen werden. Die Nutzenden melden sich mit einem Nick-Namen und einer gültigen E-Mail-Adresse an. Nach der Registrierung erfolgt die Freischaltung für den Vorstellungsbereich. Dies geschieht nicht automatisch, sondern von Hand, so dass wir bereits an dieser Stelle etwaige Fake-Accounts oder Menschen von Organisationen, mit denen wir nicht zusammen arbeiten möchten (zum Beispiel neonazistische Vereinigungen) aussortieren können. Erst nach erfolgter Vorstellung nach bestimmten Kriterien (siehe unten) erfolgt die Freischaltung eines neuen Mitglieds für den eigentlichen Forenbereich. Im Forum gibt es außerdem noch einen Bereich, der dafür da ist, konkrete Trauma-Begebenheiten aufzuschreiben oder „Tagebuch“ zu schreiben. Wer dort Zugang haben möchte, muss uns schon mehr vertraut sein. Das geschieht nur auf Antrag und ab einer bestimmten Anzahl themenspezifischer Beiträge. Um das Forum für extremistische und rassistische Gruppen unattraktiv zu machen, haben wir Leitlinien entwickelt, die wir auf der Homepage veröffentlichen.

Um mit größtmöglicher Anonymität trotzdem ein Vertrauensverhältnis herzustellen, haben wir uns inhaltliche Gedanken gemacht. Wir möchten, dass sich die Nutzerinnen und Nutzer mit möglichst „unverfänglichen“ aber trotzdem aussagekräftigen Inhalten vorstellen (zum Beispiel Geschlecht, das ungefähre Alter,

Freizeitbeschäftigungen, Bezug zum Thema und Wünsche an das Forum). Wir fragen auch mal nach den Hobbys und fangen dort an, uns schon ein bisschen zu unterhalten, was das Kontaktknüpfen erleichtert. Wenn es um die eigenen Traumafolgen geht, haben viele Angst sich zu äußern. Diese Angst kann mit „Off Topic“-Themen etwas gelindert werden. Wir erhoffen uns mit diesem ersten „Small Talk“ auch den Effekt, „Spannern“ oder anderen unerwünschte Gästen den Zugang etwas zu erschweren. (Einen vollständigen Schutz gibt es natürlich nicht.) Wir achten generell im Forenbetrieb darauf, dass nicht versehentlich personenbezogene Daten gepostet werden, weisen gegebenenfalls die Nutzerinnen und Nutzer darauf hin und löschen sie auch auf Wunsch sofort wieder.

In einem vorherigen ebenfalls „geschlossenen“ Forenprojekt lag unser Fokus noch darauf, möglichst niederschwellig die Tür für alle offen zu halten, die nach Hilfe suchen. Wir wollten eine Anlaufstelle „für alle“ sein. In der Vorstellung war damals also nur Geschlecht und ungefähres Alter anzugeben (natürlich durfte jede/r auch mehr schreiben). Dies führte zu mehr Anmeldungen als im aktuellen Projekt (bis jetzt), aber auch zu einer größeren Anonymität, die wiederum den Austausch anonymer und oberflächlicher machte.

Für www.traumabegegnen.de haben wir bewusst die Zugangsschwelle höher gelegt, da wir den Fokus weg von „erster Hilfe“ für eine breite Masse hin zu aktivem Austausch über einen längeren Zeitraum angelehnt an „reale“ Selbsthilfegruppen verschoben haben. Wir möchten Klartext reden können und brauchen hierfür naturgemäß einen geschützteren Raum und „sichtbarere“ Gegenüber. So entsteht ein

achtsamerer Umgang von Mensch zu Mensch und ein intensiveres Gruppengefühl, das es der oder dem Einzelnen erleichtern kann, von sich zu berichten.

Letztendlich ist uns Transparenz in unserer Selbsthilfearbeit am allerwichtigsten. Dies beinhaltet neben der Beschreibung der Regeln und Zugangsmodalitäten sowie den technischen Hinweisen auch die Beschäftigung mit Datenschutzrichtlinien, die ebenfalls für die Nutzenden einsehbar sind. Darüber hinaus gehören für uns dazu auch die Datenschutzrichtlinien der benutzten Chatsoftware sowie des Serverbetreibers. So können sich die Nutzerinnen und Nutzer bereits vor der Registrierung ein Bild machen, ob sie möchten, dass ihre Daten auf die beschriebene Art verarbeitet und genutzt werden. Denn auch wenn wir uns natürlich bemühen, die Daten der Nutzenden so sicher wie möglich zu verwalten, so bleibt doch ein Restrisiko, das der Austausch im Internet immer beinhaltet. Zusätzlich haben wir die technischen Möglichkeiten der Forensoftware so ausgeschöpft, dass Beiträge auch nicht durch Suchmaschinen auffindbar sind.

Sich Forenregeln zu geben, trägt ebenfalls zum Sicherheitsgefühl bei. Wir begründen und besprechen diese Regeln, so dass alle diese mittragen und sich daran orientieren können. Es ist uns wichtig, keine hierarchischen Strukturen, die (Macht-)Missbrauch begünstigen, zu etablieren. Das bedeutet, dass wir alle Entscheidungen begründen und besprechen. Unser Handeln soll für alle nachvollziehbar und berechenbar sein, da dies zusätzliche Sicherheit gibt. Als Administratorinnen bringen wir uns wie jede/r Nutzer/in mit unseren Themen und Erfahrungen im Forum ein, sind jedoch auch stets ansprechbar und beziehen wo nötig klar Stellung.

Wir versuchen eine gewisse „Streitkultur“ zu pflegen, indem wir Konflikte und Missverständnisse, die naturgemäß im schriftlichen Miteinander entstehen, untereinander in einem extra Bereich thematisieren. Wir achten sehr darauf, dass Angesprochenes auch ausdiskutiert wird, dass niemand da stehen gelassen wird. Unsere Erfahrung hiermit ist, dass es zwar emotional für alle Beteiligten sehr anspruchsvoll und belastend ist im ersten Moment, wenn aber daran geblieben wird, auch hinterher eine sehr verbundene Atmosphäre herrscht, sowohl unter den Streitbeteiligten als auch in der übrigen Gruppe. Die Erfahrung, Konflikte in einem geschützten Rahmen besprechen und lösen zu können und hierfür auch den Raum zu bekommen (anstatt wie in manchem anderen Forum gesperrt oder verwarnt zu werden), halten wir für sehr wertvoll. Im gesamten Forum achten wir darauf, dass es keine unbeantworteten Themen gibt, weil sich nicht gesehen zu fühlen sehr kränkend wirkt und dazu führt, dass sich die Menschen zurückziehen, was dem Gemeinschaftsgefühl wieder abträglich ist.

Zusammenfassend bleibt zu sagen, dass wir mit unserer Kombination aus dem Schutz der Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer „von außen“ durch technische Möglichkeiten und dem ersten Kontaktknüpfen und unserem Nachfragen im Zusammenhang mit einer möglichst ausführlichen Vorstellung gute Erfahrungen gemacht haben. Zentral für einen vertrauensvollen Austausch erscheint uns neben dem Schutz durch technische Möglichkeiten das Miteinander im Forum. Dabei sind Transparenz, das Achtgeben aufeinander, die Etablierung einer Streitkultur sowie die Vermeidung von hierarchischen Strukturen unserer Erfahrung nach wichtig.

Transparent handeln – Die 10 Transparenzkriterien des Aktionsforums Gesundheitsinformationssysteme (afgis e.V.)

Autorin: Evelyne Hohmann

Evelyne Hohmann ist Mitinitiatorin des Aktionsforums Gesundheitsinformationssysteme (afgis) e.V. – ein bundesweiter Zusammenschluss von Verbänden, Unternehmen und Einzelpersonen, der sich als Qualitäts- und Qualifizierungsnetzwerk für Gesundheitsinformationen im Internet versteht. Der 2003 gegründete Verein geht auf ein 1999 gestartetes Projekt des Bundesministeriums für Gesundheit zurück. Die Transparenzkriterien sind auch für Internetangebote der Selbsthilfe hilfreich.

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssysteme (afgis e.V.) ist ein bundesweites Qualitäts- und Qualifizierungsnetzwerk von Verbänden, Unternehmen und Einzelpersonen. Die Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen wird als Prozess verstanden, der im Austausch mit den Nutzerinnen und Nutzer von Gesundheitswebsites organisiert werden soll. Dafür wurden die afgis-Transparenzkriterien als Basis für ein Qualitätsprüfungsverfahren entwickelt.

Afgis e.V. fordert für folgende 10 Aspekte die Herstellung von Transparenz:

1. Anbieter/in
2. Ziel, Zweck und angesprochene Zielgruppe(n)
3. Autor/innen und Datenquellen der Information
4. Aktualität der Daten
5. Möglichkeit für Rückmeldungen seitens der Nutzer/innen
6. Qualitätssicherung

7. Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag
8. Finanzierung und Sponsoren
9. Kooperationen und Vernetzung
10. Datenschutz

Wer sind die Autorinnen oder Autoren und welche Datenquellen werden verwendet?

Von afgis zertifizierte Portale informieren zum beruflichen Hintergrund und zur Qualifikation der Autorinnen und Autoren und der Redakteurinnen und Redakteure. Sie bestätigen, dass sie neutral und unabhängig arbeiten. Interessenkonflikte der Autor/innen werden erfasst und angegeben. Die Selbsthilfegruppe Erektile Dysfunktion (www.impotenz-selbsthilfe.de) beispielsweise erklärt im Impressum, dass sie potentielle Interessenkonflikte überprüft und Autor/innen nicht an der Erstellung der Information beteiligt werden, wenn sie potentielle Interessenkonflikte aufweisen. Das Portal Kinderumwelt (www.kinderumwelt.de) überprüft potentielle Interessenkonflikte und veröffentlicht sie, die Autorenschaft wird dadurch nicht ausgeschlossen. Die verwendeten Quellen sollen gültig sein und einer fachlichen Beurteilung standhalten. Sie werden im Text nachgewiesen. Auf dem Portal Kinderumwelt wird zu jedem Thema die Literatur in einem separaten Verzeichnis ausgewiesen, auf der Selbsthilfeseite des Fatigatio e.V. (www.fatigatio.de) finden sich die Quellen im Beitrag unter den Autorenangaben.

HINTERGRUNDINFORMATION

Das afgis-Qualitätslogo

Das afgis-Qualitätslogo kennzeichnet Internetangebote, die transparent erstellte Gesundheitsinformationen bereithalten. Dafür bewerten Prüfer/innen die Verfahren, mit denen die Informationen erstellt und veröffentlicht werden, also die Prozessqualität. Sie prüfen die Internetangebote entlang der öffentlich zugänglichen Transparenzkriterien. Das Logo gilt für ein Jahr und kann entzogen werden, wenn die Bedingungen zwischenzeitlich nicht mehr erfüllt werden.

Aktuell und wichtig

Ebenso wichtig sind Angaben dazu, wann ein Beitrag erstellt oder aktualisiert wurde. Das medizinische Wissen verändert und erweitert sich laufend. Die Internetredaktion soll das Angebot auf dem neuesten Stand halten. Dazu gehört die schnelle Aktualisierung, wenn sich wichtige Inhalte ändern. Anbieter, die die afgis-Kriterien erfüllen, arbeiten transparent und informieren über die redaktionellen Prozesse. Sie halten die aktuellen Datenschutzregeln ein und ermöglichen ihren Nutzern die unkomplizierte Kontaktaufnahme.

Kostenloser Selbsttest:

Wie transparent ist das eigene Angebot?

Die eigene Internetseite lässt sich mit den afgis-Kriterien „auf Transparenz“ prüfen. Ein praktisches Instrument dafür: Auf der afgis-Internetseite gibt es die Möglichkeit, das Qualitätslogoverfahren unverbindlich und ohne Zeitbeschränkung auszuprobieren. Das bietet

sich für Internetprojekte an, die das Zertifizierungsverfahren (noch) nicht durchführen wollen oder können. Wenn die einzelnen Punkte an der eigenen Internetseite abgearbeitet werden, zeigt sich, an welchen Stellen eine nachvollziehbare Darstellung bereits gelungen ist und wo etwas fehlt, um Nutzern ein klares Bild zu vermitteln. Der strukturierte Prozess führt oft auch zu einer gelungenen Präsentation der Angebote.

Anbieterinformation und Ziele offenlegen

Darzustellen, welche Ziele mit dem Internetangebot verwirklicht werden sollen und an wen sich das Angebot richtet oder mit wem die Organisation vernetzt ist und kooperiert (Kriterium 9), wirkt auch nach innen als Vergewisserung über die eigene Arbeit. Seiten für medizinische Fachpersonen werden inhaltlich und sprachlich anders gestaltet sein, als Angebote, die sich auch an medizinische Laien wenden. Selbsthilfeseiten bieten darüber hinaus oft Möglichkeiten für Nutzerinnen und Nutzer, Inhalte zu erstellen oder Foren oder andere soziale Netzwerke zu betreuen. Das ist eine besondere Qualität, die es wert ist, dokumentiert zu werden.

Schließt Selbstschutz Transparenz aus?

In der Selbsthilfe kann es Gründe geben, die Angaben zu den Autorinnen und Autoren zu anonymisieren: das Wissen soll für alle zugänglich sein, die Lebenslage ist jedoch privat und die Autor/innen sollen nicht identifizierbar sein. Das kann auch für die Anbieterinformation gelten. Die Daten über die Vorstände eines Vereins sind nicht mehr nur über den Vereinsregisterauszug zugänglich, sondern eine einfache Namenssuche bei Google macht das persönliche Engagement in der Selbsthilfe auch für Menschen zugänglich,

die es nichts angeht. Wer das vermeiden möchte, muss Wege finden, um das berechtigte Interesse der Nutzer/innen an den Anbieterinformationen mit den Schutzbedürfnissen der Selbsthilfeaktiven in Einklang zu bringen.

Die Transparenz für die Nutzerinnen und Nutzer wird hergestellt, indem veröffentlicht wird, warum Anbieter- oder Autoreninformationen zum Schutz der Privatsphäre nicht oder nicht vollständig angegeben sind. Hilfsweise kann eine Redaktion oder eine andere verantwortliche Person benannt werden und die Qualifikation der Autorinnen und Autoren beschrieben werden. Statt persönlicher Kontaktdaten kann auch eine Selbsthilfekontaktstelle oder die Geschäftsstelle eines Dachverbandes angegeben werden. Und wenn die Kontaktaufnahme (Kriterium 5) durch Nutzer/innen nicht zeitnah beantwortet werden kann, sollte auch darüber informiert werden.

Aktualität herstellen und Qualität sichern

Informationen darüber, wann Beiträge erstellt und ob sie überarbeitet wurden, lassen Rückschlüsse auf die Aktualität zu. Für die Schilderungen persönlicher Krankheitserfahrungen spielt die Aktualisierung keine Rolle, eine Datierung sollte aber vorhanden sein. Es kann sinnvoll sein, in einer älteren Quelle, die zur Dokumentation erhalten bleiben soll, durch Links auf aktuellere Therapieoptionen oder andere Hilfen zu verweisen. Wie sichergestellt wird, dass die wichtigen und aktuellen Beiträge auch gut auffindbar sind und nicht mit Beiträgen vermischt werden, die ihren Platz besser im Archiv hätten, ist wiederum ein Merkmal der internen Qualitätssicherung. Das Kriterium 6: Qualitätssicherung wird beschrieben durch die Maßnahmen, die ergriffen werden, um sicherzustellen, dass

die veröffentlichten Beiträge für die Zielgruppe oder den Zweck noch nützlich beziehungsweise zutreffend sind. Das kann beispielsweise durch Kommentare und Feedback der Nutzerinnen und Nutzer oder regelmäßige Selbstbegutachtung oder auch regelmäßige Begutachtung durch externe Expertinnen und Experten geschehen. Entscheidend ist: Sind die verwendeten Verfahren an zugänglicher Stelle, wie dem Impressum oder in einem eigenen Dokument veröffentlicht? Dabei kann es je nach Aufbau des Internetangebotes sinnvoll sein, verschiedene Qualitätskriterien in einem Dokument zusammen zu fassen, das zusätzlich zum Impressum angeboten wird. Solche redaktionellen Grundsätze werden häufig in einer „Editorial Policy“ beschrieben.

Wer zahlt: kostenlos ist nicht umsonst

Kriterien wie „Finanzierung und Sponsoren“ (8) oder „vollständige Anbieterinformation“ (1) sind scheinbar selbsterklärend, die für die Nutzer/innen wichtige Information erschließt sich oft erst im Detail. Es sollte nachvollziehbar sein, was ein Angebot bezweckt und an wen es sich wendet. Gesundheitsinformationen werden oft gesucht und kostenlos angebotene Gesundheitsratschläge finden sich häufig auf Portalen zum Vertrieb von Gesundheitsprodukten. Die strenge Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag ist ein wichtiges Qualitätsmerkmal (Kriterium 7). Kostenpflichtige Inhalte müssen deutlich von den kostenfreien Inhalten getrennt werden. Auch persönliche Daten der Nutzerinnen und Nutzer können eine „Bezahlung“ sein. Die Inhalte werden erst nach Anmeldung zugänglich und es werden mehr Nutzerdaten abgefragt, als für den Betrieb des Dienstes notwendig ist. Oder

die persönlichen Bewegungsdaten werden durch Analysesoftware „abgefischt“ („Tracking“).

Schutz der Nutzerdaten

Seriöse Anbieterinnen und Anbieter veröffentlichen an prominenter Stelle, was sie für den Schutz der Nutzerdaten tun und welche Analysetools sie einsetzen. Sie verlangen das Einverständnis der Nutzerinnen und Nutzer, bevor diese Instrumente eingesetzt werden. Im Bereich der Selbsthilfe sollte wegen des besonderen Vertrauensverhältnisses auf die Erhebung nicht notwendiger Nutzerdaten und deren Weitergabe an Drittanbieter verzichtet werden.

Kriterien und Standards weiterentwickeln

Über die formale Prüfung der Transparenzkriterien hinaus gibt es weitere Anforderungen: Die Qualität der Gesundheitsinformation hängt auch davon ab, ob sie brauchbar und verständlich ist. Dafür bietet afgis unter anderem eine Checkliste für medizinische Internetseiten als Hilfsmittel an. Sie fasst wesentliche Internetstandards zusammen, mit denen sich nutzerfreundliche Seiten erstellen lassen.

Neben dem Qualitätsprüfungsverfahren ist afgis gemeinsam mit anderen Initiativen an der Erarbeitung weiterer Standards für Informationen im Internet beteiligt. Die Kriterien für soziale Netzwerke: „10 Regeln der Partnerschaft für soziale Netzwerke“, empfiehlt der Verein für die Ausgestaltung kommunikativer Plattformen im Internet. Anders als bei den Kriterien, die die NAKOS für eine Aufnahme von Internetforen in die NAKOS-Datenbank hat, und bei denen dominante werbliche Inhalte ein Ausschlusskriterium sind, verlangen die afgis-Kriterien nur, dass

redaktionelle Inhalte und Werbung sichtbar voneinander getrennt sind und die Werbeeinnahmen in der Offenlegung der Finanzierung aufgeführt werden. Das soll auch kommerziellen Anbieterinnen und Anbietern ermöglichen, an den Prozessen zur Qualitätsentwicklung teilzunehmen.

Nutzung von Facebook

Facebook ist das im deutschsprachigen Raum am weitesten verbreitete Soziale Netzwerk. Einer Studie von BITKOM Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e.V. zufolge nutzt gut die Hälfte der Internetnutzer/innen in Deutschland Facebook aktiv (BITKOM 2013, S. 3). Registrierte Nutzer/innen können auf eigenen Profilseiten über sich und ihre Aktivitäten berichten. Sie können sich mit anderen verbinden (sogenannte „Freunde“) und über ihre Vorlieben Auskunft erteilen (über das Klicken des sogenannten „Gefällt mir“-Buttons auf anderen Seiten). Neben Privatpersonen nutzen Firmen und Organisationen Facebook für die Selbstdarstellung, für die Vernetzung und für Interaktion mit anderen. Zunehmend präsentieren sich dort auch Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen mit eigenen Profilseiten.

Die Nutzung von Facebook ist unentgeltlich. Die Gewinne des Unternehmens von 1,5 Milliarden US-Dollar im Jahr 2013 generierten sich nahezu vollständig aus Werbeeinnahmen (Kolokythas 2014). Das Unternehmen Facebook verdient vor allem über die eingeblendete Werbung. Die Werbeanzeigen werden spezifisch auf die / den jeweiligen Nutzer/in zugeschnitten eingeblendet. Es werden also Werbeanzeigen gezeigt, die zu den vermuteten Interessen der Nutzer/innen von Facebook passen. Um diese Interessen zu ermitteln, nutzt Facebook die von den Nutzerinnen und Nutzern auf ihren eigenen Profilseiten selbst zur Verfügung gestellten Angaben sowie Informationen, die sich aus dem Verhalten der Nutzer/innen auf anderen Seiten

bei Facebook und auf Internetseiten von Dritten ergeben (letzteres geschieht unter anderem über sogenannte Social Plug-ins von Facebook wie den „Gefällt mir“-Button).

”

„Marketing kostet viel Geld. Je gezielter es eingesetzt wird, desto besser für die werbenden Unternehmen. Besonders attraktiv (und teuer) sind daher Kunden- und Nutzerprofile, in denen Angaben aus Einkäufen, Foren oder Netzwerken zusammengeführt sind.“

(Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. 2010, S. 8)

Anwendungsmöglichkeiten von Facebook

Selbsthilfeaktive sowie Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen nutzen Facebook vor allem, um auf dort über ihre eigene Arbeit zu informieren und sich mit anderen Interessierten zu vernetzen. Hierzu melden sie bei Facebook eine sogenannte Seite für ihre Gruppe oder Einrichtung an (im Folgenden: „Organisationsseite“). Auf dieser Seite können sie Informationen zu ihrer Gruppe / Einrichtung geben und (sofern vorhanden) auf ihre eigene Homepage verlinken. Sie können dort aktuelle Hinweise zur eigenen Arbeit wie Veranstaltungstermine posten und auf Ereignisse bei anderen Akteuren hinweisen.

Die Vernetzungsmöglichkeiten für Organisationsseiten sind eingeschränkter als für private Facebook-Nutzerinnen und Nutzer: Als Organisation kann man sich zum Beispiel nicht mit anderen „anfreunden“, sondern muss darauf setzen, dass andere (private) Nutzer/innen bei einem selbst „Gefällt mir“ klicken. Um Aufmerksamkeit auf sich zu lenken, ist es daher nötig, aktiv mit anderen Organisationsseiten oder Seiten von Privatpersonen bei Facebook zu interagieren (zum Beispiel Bilder oder Einträge auf anderen Facebook-Seiten zu kommentieren oder zu „teilen“) und die eigene Seite regelmäßig mit neuen Inhalten zu bestücken.

Neben den Organisationsseiten oder Seiten von Privatpersonen gibt es auf Facebook sogenannte „Gruppen“, in denen sich Menschen mit gleichen Interessen austauschen. Entsprechende Gruppen gibt es mittlerweile auch zu Themen der Selbsthilfe. Es gibt „offene“, „geschlossene“ und „geheime“ Gruppen.

Problematisch an diesen Gruppen ist, dass die dort stattfindende Kommunikation nicht so geschützt stattfindet, wie zu erwarten wäre beziehungsweise wie die Bezeichnungen nahelegen. So kann bei den „geschlossenen“ Gruppen jede/r Facebook-Nutzer/in sehen, wer dort aktiv ist. Und auch bei den „geheimen“ Gruppen gilt, dass hier zwar nicht andere Facebook-Nutzer/innen Zugang haben, das Unternehmen Facebook aber trotzdem sehen kann, wer teilnimmt und was in diesen Gruppen kommuniziert wird.

Nur eingeschränkt zu empfehlen

Da das Unternehmen Facebook alle zur Verfügung stehenden Informationen über seine Nutzerinnen und Nutzer sammelt, für den Einsatz personenbezogener Werbung auswertet und teilweise an Dritte weitergibt⁴, ist die Nutzung des Sozialen Netzwerkes für die Selbsthilfe mit ihren oft sensiblen persönlichen Informationen problematisch.

ZUM BEISPIEL

Wie Facebooknutzer/innen kategorisiert werden

Die NAKOS hat den Vorschlag von Facebook, auf Facebook kostenpflichtig für ihre Facebook-Seite zum Portal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de zu werben, einmal ausprobiert: Facebook machte das Angebot, für 11 Euro am Tag einen Werbebanner auf Facebook-Seiten von Personen einzublenden, die zuvor auf der NAKOS-Facebook-Seite „Gefällt mir“ geklickt hatten. Der von Facebook gezeigten Auflistung zufolge waren dies Personen mit den „Interessen“ Epilepsie, Multiple Sklerose, Angst, Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung und Essstörung.

⁴ Die bei Facebook angebotenen Anwendungen von Dritten (Apps) haben Zugriff auf die „öffentlichen“ Daten eines Facebookprofils, also unter anderem auf den Namen, das Profilbild, das Geschlecht, die Nutzerkennnummer und die Freundesliste (Verbraucherzentrale Bundesverband 2012b).

Aufgrund der beschriebenen Vorgehensweise von Facebook zur Erstellung möglichst präziser Personenprofile ist Facebook – wenn überhaupt – ausschließlich für die Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen geeignet. Dringend abzuraten ist von einer Nutzung für den persönlichen Austausch über Erkrankungen oder Lebensprobleme. Man sollte dies weder auf Organisationsseiten tun, noch auf Seiten von Privatpersonen oder in Facebook-Gruppen. Auch

bei den sogenannten „geheimen“ Gruppen muss davon ausgegangen werden, dass Facebook die Inhalte zur Profilbildung nutzt.

Ebenfalls dringend abzuraten ist von einer Einbindung von Facebook-Social Plug-ins („Gefällt mir“-Button) auf der eigenen Internetseite. Diese Plug-ins geben Informationen über die Seitenbesucher/innen an Facebook weiter, ohne dass die Besucher/innen davon wissen oder sich dagegen entscheiden könnten.

ZUM BEISPIEL

Was Facebook weiß

Ein fiktives Beispiel: Facebook kategorisiert einen Nutzer nicht nur als Tobias Berg, 40 Jahre, in Tübingen wohnend, in Böblingen zur Schule gegangen, momentan in einer festen Beziehung lebend, mit dem Musikgeschmack x und den Lieblingsfilmen a und b.

Facebook „weiß“ darüber hinaus, dass Herr Berg auf Facebook eine Seite für seine eigene Angstselbsthilfegruppe hat, Mitglied in einer sogenannten „geschlossenen“ Facebook-Gruppe zum Thema psychische Erkrankungen und Sucht ist und auf einer Reihe anderer Facebook-Seiten von Selbsthilfegruppen zu Depressionen oder Ängsten „Gefällt mir“ geklickt hat.

Facebook „weiß“ auch noch, auf welchen anderen Internetseiten Tobias Berg sich umgeschaut hat – dank des auf diesen Seiten eingebundenen „Gefällt mir“-Buttons von Facebook.⁵ Alle diese Informationen führt Facebook zusammen, um ein Profil von Herrn Berg zu erstellen. Diesem Profil könnte zu verdanken sein, dass Herr Berg auf seiner privaten Facebook-Seite demnächst von einem Werbebanner für eine Medikamentenstudie für Menschen mit Angststörungen und Depressionen begrüßt wird.

Facebook-Nutzerinnen und Nutzer können sich gegen so eine Profilbildung nicht wehren, auch dann nicht, wenn sie die strengsten Privatsphäreneinstellungen vornehmen.⁶

⁵ Facebook hat eingeräumt, damit sogar IP-Adressen von Nutzer/innen zu speichern, die selbst noch nie bei Facebook waren – also weder einen eigenen Facebook-Account haben, noch je Seiten auf Facebook angesehen haben (Angwin 2014).

⁶ Die Datenschutzproblematik bei Facebook wird ausführlich erläutert bei Djordjevic / Wragge 2013.

T IPPS

Für die Nutzung von Facebook

- Nutzen Sie Facebook nur für die Öffentlichkeitsarbeit, nicht für den Austausch über Erkrankungen oder Probleme. Facebook-Gruppen (auch die sogenannten „geschlossenen“ und „geheimen“) sind für den Austausch zu Selbsthilfefanliegen nicht geeignet.
- Weisen Sie die Besucher/innen Ihrer Facebook-Seite auf die vorhandenen Datenschutzprobleme hin und erinnern Sie sie daran, sparsam mit privaten Informationen umzugehen.
- Wenn Sie Facebook als Privatperson nutzen, empfiehlt es sich, bei der Registrierung und auf der eigenen Seite so wenig private Informationen wie möglich anzugeben.
- Sie sollten sich regelmäßig darüber informieren, wie die Sicherheitseinstellungen vorzunehmen sind, damit die Inhalte Ihrer Seite nicht für alle, sondern wirklich nur für Ihre „Freunde“ offen zu sehen sind. (Die Voreinstellungen bei Facebook sind in der Regel offen.) Aktuelle Hinweise zu den Sicherheitseinstellungen finden Sie auf der Internetseite von www.klicksafe.de, der EU-Initiative für mehr Sicherheit im Internet, und bei dem Projekt ‚Verbraucherrechte in der digitalen Welt‘ der Verbraucherzentrale Bundesverband (www.surfer-haben-rechte.de). Klicksafe empfiehlt, sich bei Facebook mit einem Pseudonym anzumelden. Allerdings widerspricht eine Nutzung mit Pseudonym den Nutzungsbedingungen und Facebook behält sich vor, entsprechende Profile bei Kenntnisnahme zu löschen.
- Für Organisationen und Unternehmen, die Facebook für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen wollen, machen eng gefasste Sicherheitseinstellungen weniger Sinn. Für eine effektive Öffentlichkeitsarbeit in Sozialen Netzwerken gilt in der Regel: je offener, desto besser. Das heißt, die Informationen, die man im Rahmen der eigenen Öffentlichkeitsarbeit bekannt machen möchte, sollten für alle sichtbar sein – möglichst auch für Menschen, die keinen eigenen Account in dem Sozialen Netzwerk haben.
- Verzichten Sie darauf, Facebook-Social Plug-ins wie den „Gefällt mir“-Button in Ihre eigene Internetseite einzubinden.
- Entscheiden Sie sich stattdessen für eine Lösung, bei der nicht automatisch Informationen über die Besucher/innen Ihrer Internetseite an Facebook weitergegeben werden. Sie können beispielsweise selbst einen Link von Ihrer Internetseite auf Ihre Facebook-Seite legen (anstelle den von Facebook zur Verfügung gestellten Code zu nutzen). Oder Sie bieten eine sogenannte „2-Klick“-Lösung an, bei der eine Datenweiterleitung zu Facebook erst erfolgt, nachdem die Besucher/innen Ihrer Internetseite dazu aktiv ihre Zustimmung gegeben haben.⁷

⁷ Technische Hinweise dazu finden Sie zum Beispiel bei Jürgen Schmidt (2011). Wie das in der Umsetzung aussehen kann, sehen Sie auf der Internetseite der Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderungen INTAKT (s. Button „Bei Facebook empfehlen“ auf www.intakt.info, Seitenaufruf am 16.11.2015).

Texte, Fotos, Graphiken, Musikstücke oder Filme dürfen nur dann auf der eigenen Internetseite eingebunden werden, wenn das Urheberrecht dazu bei den Betreiber/innen der Internetseite liegt oder wenn dazu von der / dem Urheber/in ein entsprechendes Nutzungsrecht eingeräumt wurde.

Das Nutzungsrecht sollte schriftlich eingeholt werden. Es ist nicht ausreichend, die Quelle zu benennen (also beispielsweise den Namen der Fotografin oder des Fotografen). Bei Werken unter freier Lizenz (zum Beispiel „Creative Commons“)⁸ gilt das jeweilige Lizenzmodell. Bei unklarer Herkunft eines Textes oder Bildes sollte auf die Verwendung verzichtet werden.

Bei der Veröffentlichung von Fotos, auf denen Personen zu sehen sind, muss eine Einwilligung der abgebildeten Person vorliegen (eine Ausnahme besteht bei sogenannten „Stock“-Fotos aus einer Fotodatenbank – dann gelten die jeweiligen Bedingungen der Fotodatenbank). Weitere Ausnahmen bestehen, wenn die abgebildete Person nicht im Vordergrund des Fotos steht oder wenn sie Teil einer größeren Gruppe von Menschen ist (z.B. bei einer Veranstaltung). Bei abgebildeten Minderjährigen ist es notwendig, das Einverständnis der Eltern oder gesetzlichen Vertreter einzuholen.

Es sollte folglich immer geprüft werden, ob und zu welchen Bedingungen Werke von anderen zu nutzen sind. Ansonsten sind Abmahnungen zu

befürchten. Unwissenheit schützt in diesem Fall nicht. Eine Strafe (Entschädigungszahlung und gegebenenfalls Anwaltsgebühren) muss, wenn der Vorwurf stichhaltig ist, in der Regel trotzdem bezahlt werden.

Ausnahmen zur Notwendigkeit, Nutzungsrechte einzuholen, können gegeben sein, wenn Textteile oder Bilder lediglich „zitiert“ werden. Ein Textzitat zum Beispiel ist dann gegeben, wenn ein als Zitat ausgewiesener Auszug aus einem Text genutzt wird und im übrigen Text eine inhaltliche Auseinandersetzung mit diesem Text erfolgt. Notwendig ist hier eine vollständige Quellenangabe (Urheber/in, Titel des Werkes, Ort der Publikation, Fundstelle). Ein Bildzitat wiederum ist nur dann zulässig, wenn es eigene Ausführungen belegt oder unterstützt. Das Bild darf zudem nur verwendet werden, wenn es notwendig ist, genau dieses (und kein anderes) Bild zu verwenden.

Betreiber/innen von Internetforen oder anderen interaktiven Angeboten sollten ihre Nutzerinnen und Nutzer darauf hinweisen, dass dort keine Inhalte eingestellt werden dürfen, die das Urheberrecht von anderen verletzen. Sollten die Betreiber/innen von interaktiven Angeboten von einer Urheberrechtsverletzung in ihrem Angebot Kenntnis erhalten, sind sie gehalten, diese Inhalte umgehend (spätestens 24 Stunden nach Kenntnisnahme) zu entfernen.

⁸ Bilder unter „Creative Commons“-Lizenz sind zum Beispiel zu finden über www.flickr.com. Wikipedia-Texte stehen ebenfalls unter freier Lizenz (Urheber und Quelle muss genannt werden) zur Verfügung (Klicksafe 2012b, S. 35ff).

Datenschutz und Schutz der Privatsphäre

„Was in der Gruppe gesprochen wird, bleibt in der Gruppe“ ist ein wesentlicher definierender Leitsatz von Selbsthilfegruppen. Auf Selbsthilfeaktivitäten im Internet lässt sich dieser Anspruch in dieser Form nicht ohne weiteres übertragen. Der offene Zugang, die Möglichkeit Informationen auf Internetseiten oder in Internetforen zu lesen, ist eines der definierenden Charakteristika internetbasierter Selbsthilfe und mit dieser Offenheit sind Chancen verbunden.

Gleichzeitig ist die Kommunikation im Internet weniger anonym als oft angenommen. Was im Internet geschrieben wird, lässt sich auch lange Zeit später dort noch nachlesen. Das gilt auch für Einträge, die in Selbsthilfe-Internetforen oder auf Seiten in Sozialen Netzwerken gemacht werden. In der Regel besteht nicht die Möglichkeit, Einträge die einem zu einem späteren Zeitpunkt unangenehm sind, löschen zu lassen. Für Menschen mit Selbsthilfeanliegen, sei es eine bestimmte Erkrankung oder eine psychische oder psychosoziale Problemstellung, ist es ratsam darauf zu achten, dass sie in ihren Beiträgen nichts schreiben, das mit ihrer Person in Zusammenhang gebracht werden kann („Selbstdatenschutz“).⁹

Menschen mit Selbsthilfeanliegen müssen sich auch darauf verlassen können, dass die Anbieter/innen von internetbasierten Selbsthilfeangeboten sorgsam mit ihren personenbezogenen Daten umgehen. Es bedarf eines geschützten Rahmens, damit der Austausch im Internet offen und vertrauensvoll sein kann und damit für die Beteiligten wirksam und wertvoll.

Anbieter/innen stehen folglich in einer besonderen Verantwortung, die personenbezogenen Daten und die Privatsphäre beziehungsweise die Identität derjenigen, die ihre Angebote nutzen, möglichst sorgsam zu schützen.

”

„Nicht alles, was technisch möglich ist, ist nach den geltenden deutschen Datenschutzgesetzen auch rechtlich zulässig“ (Stahl 2012, S. 3-20).

⁹ Hinweise zum Selbstschutz finden sich auf der Internetseite des Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit: www.datenschutz-berlin.de/content/themen-a-z/internet/selbstschutz (Seitenaufruf am 16.11.2015).

Gesetzliche Grundlagen

Für Angebote im Internet, die sich auf Servern befinden, die in Deutschland stehen, gilt das deutsche Datenschutzrecht. Die entsprechenden rechtlichen Grundlagen finden sich im Bundesdatenschutzgesetz (BDSG), im Telemediengesetz (TMG) und im Telekommunikationsgesetz (TKG). In ihnen kommen folgende Grundrechte beziehungsweise Grundsätze zum Ausdruck: das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, der Grundsatz der Datenvermeidung und der Datensparsamkeit, der Grundsatz der informierten Einwilligung und der Grundsatz des Systemdatenschutzes.

HINTERGRUNDINFORMATION

Das **Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung** besagt, dass jeder Mensch das Recht hat, selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten zu bestimmen.

Der **Grundsatz der Datenvermeidung und der Datensparsamkeit** verlangt, die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten und die Auswahl und Gestaltung von Datenverarbeitungssystemen an dem Ziel auszurichten, so wenig personenbezogene Daten wie möglich zu erheben, zu verarbeiten oder zu nutzen.

Der **Grundsatz der informierten Einwilligung** sieht vor, dass personenbezogene Daten durch öffentliche und private Stellen erhoben, verarbeitet oder genutzt werden dürfen, wenn dies durch eine Rechtsvorschrift erlaubt ist oder wenn die / der Betroffene im Vorfeld einwilligt hat.

Der **Grundsatz des Systemdatenschutzes** verlangt, dass die technischen und organisatorischen Maßnahmen zu treffen sind, die nach dem Stand der Technik und der Schutzbedürftigkeit der Daten erforderlich und angemessen sind.

(Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit 2014)

HINTERGRUNDINFORMATION

Was meint der Begriff „personenbezogene Daten“?

Personenbezogene Daten sind Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse, mit deren Hilfe eine Person bestimmbar ist, also Angaben, die zurück zu einer Person verfolgt werden können. Dazu gehören zum Beispiel:

- Name, Alter, Familienstand, Geburtsdatum
- Anschrift, Telefonnummer, E-Mail Adresse
- Kontonummern
- Kfz-Kennzeichen
- Personalausweisnummer, Sozialversicherungsnummer
- Vorstrafen
- Krankendaten
- Zeugnisse
- Vorlieben, Hobbies, Mitgliedschaften

Es wird unterschieden zwischen sensiblen und nicht-sensiblen personenbezogene Daten. Zu den sensiblen Daten gehören Informationen über die ethnische Herkunft eines Menschen, seine politische Meinung, religiöse Überzeugung, Sexualleben *oder Informationen, die seine Gesundheit betreffen*.

Ob die IP-Adresse eines Computers eine personenbezogene Information ist, wird von Datenschutzexperten unterschiedlich bewertet (Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen 2014). Folgt man der Auffassung von Gerichten, die in diesem Sinne entschieden haben, dann wären auf Internetseiten eingebundene Anwendungen von Dritten, die IP-Adressen von Besucher/innen dieser Internetseiten speichern und verarbeiten wie zum Beispiel die Social Plug-ins von Facebook (z.B. der „Gefällt mir“-Button), ohne dass die Seitenbesucher/innen dazu ihr Einverständnis gegeben haben, ein Verstoß gegen deutsches Recht.

Umgang mit personenbezogenen Daten

Anbieter internetbasierter Selbsthilfeforen müssen diese Grundsätze berücksichtigen. Sie müssen die Nutzerinnen und Nutzer ihrer Angebote also vorab über die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten informieren und deren Einwilligung einholen. Dies kann zum Beispiel im Zuge des Registrierungsvorgangs für ein Internetforum geschehen. Es sollten nur personenbezogene Daten erhoben werden, die für die technische Abwicklung des angebotenen Dienstes notwendig sind. Die Abfrage von Vor- und Zunamen, Adressen oder gar von Erkrankungen oder eingenommenen Medikamenten bei der Registrierung für ein Internetforum beispielsweise sind mit diesem Grundsatz nicht vereinbar. Die Nutzerinnen und Nutzer haben außerdem das Recht, unentgeltlich Auskunft über die von ihnen gespeicherten Daten zu erhalten.

Informationen über die gesundheitliche Situation einer Person gehören laut deutschem Datenschutzrecht zu den sensiblen und damit besonders schützenswerten personenbezogenen Daten. Es lässt sich aber auch für andere – nicht gesundheitsbezogene – Themen der Selbsthilfe festhalten, dass es sich in der Regel um besonders sensible Informationen handelt.¹⁰

¹⁰ So kann es sich rächen, wenn Jahre später ein Arbeitgeber im Internet nach Informationen über eine/n Bewerber/in sucht und dabei auf Hinweise stößt, dass diese/r offenbar Probleme mit Depressionen oder mit einer Essstörung hatte oder chronisch erkrankt ist. Bei einer repräsentativen Befragung im Jahr 2011 gaben gut die Hälfte der befragten deutschen Arbeitgeber an, bei der Auswahl von Stellenbewerber/innen Informationen aus dem Internet, vorwiegend aus Sozialen Netzwerken, heranzuziehen (BITKOM 2011).

Trotz der Brisanz gerade im Feld der Selbsthilfe zeichnen sich viele internetbasierte Selbsthilfeangebote durch einen eher sorglosen Umgang mit personenbezogenen Daten und Informationen aus. Das zeigen die folgenden Beispiele:

- E-Mails werden an einen großen Verteiler von Personen geschickt und die E-Mailadressen in das für jeden Empfänger sichtbare cc-Feld geschrieben (anstatt ins Feld „bcc“ = „blind carbon copy“).
- Auf Internetseiten von Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfevereinigungen werden umfänglich private Namen, Adressen, Telefonnummern oder E-Mail-Adressen von in der Gruppe oder der Vereinigung aktiven Personen veröffentlicht.
- Bei der Registrierung zu Selbsthilfe-Internetforen werden teils weitreichende Informationen zur Person, zu ihrer Erkrankung und ihren Lebensumständen abgefragt (z.B. Schwere der Erkrankung, eingenommene Medikamente, Adresse, Geschlecht, Alter).
- Zum Teil existieren in Selbsthilfe-Internetforen für jeden einsehbar Nutzerprofile mit vielen privaten Informationen und Fotos.
- Zum Teil wird keine eigene Internetseite oder kein eigenes Forum betrieben, sondern es werden Angebote von kommerziellen Anbietern genutzt wie zum Beispiel vermeintlich „geschlossene“ Gruppen bei Yahoo oder Facebook. Hier sind die Informationen über die Nutzerinnen und Nutzer dieser Angebote die Währung, in der das Angebot „bezahlt“ wird.

- Es werden Inhalte von Dritten eingeblendet, bei denen es zu einer automatischen Weitergabe von Informationen über die Besucherinnen und Besucher einer Internetseite von einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfevereinigung an Dritte kommt („Tracking“).

Hinter diesen in Bezug auf die Wahrung der Anonymität fragwürdigen Vorgehensweisen steht zum Teil ein Zielkonflikt zwischen der Nutzerfreundlichkeit (dem „Service“, der geboten werden soll) auf der einen Seite und dem Schutz der Privatsphäre auf der anderen Seite. Zum Beispiel werden private Adressen von Aktiven aus der Gruppe im Internet veröffentlicht, um es Interessierten möglichst leicht zu machen, mit der Gruppe Kontakt aufzunehmen. Dies bedeutet jedoch, dass die Anonymität der Selbsthilfeaktiven zugunsten der öffentlichen Zugänglichkeit der Kontaktinformationen aufgegeben wird. Auch die Entscheidung, keine eigene Homepage oder kein eigenes Forum zu betreiben, sondern stattdessen Angebote von kommerziellen Anbieter/innen zu nutzen, liegt oft darin begründet, dass diese unentgeltlich oder preisgünstig zu nutzen sind und keine eigene technische Betreuung und Expertise verlangen.

Häufig wissen Betreiber/innen von internetbasierten Selbsthilfeangeboten gar nicht, dass sie auf ihren Internetseiten Anwendungen einbinden, die mit einem Tracking der Seitenbesucher/innen einhergehen.

Herausforderungen und Fallstricke für Selbsthilfeaktive	
Was vermieden werden sollte	Alternativen
Beim Senden von E-Mails die E-Mailadressen aller Adressaten in das für alle Empfänger sichtbare cc-Feld schreiben	Die E-Mailadressen aller Adressaten in das nicht für alle sichtbare bcc-Feld („bcc“ = „blind carbon copy“) setzen
Unnötige Veröffentlichung von Namen, Adressen, Fotos usw. von in Selbsthilfegruppen / -vereinigungen aktiven Personen	Sorgsam prüfen, in welchem Umfang Informationen über in der Selbsthilfegruppe / -vereinigung aktive Personen auf einer Internetseite veröffentlicht werden sollen; alternativ nur einige wenige Kontaktpersonen angeben und E-Mailadressen oder Telefonnummern über die Geschäftsstelle einrichten (z.B. GruppeBonn@Selbsthilfevereinigung-xy.de statt Klara.Baum@gmx.de)
Unnötige Abfrage von Informationen bei der Registrierung (z.B. für ein Internetforum)	Bei der Registrierung nur nach einem Benutzernamen und einer E-Mailadresse fragen
Nutzer/innenprofile in Selbsthilfe-Internetforen mit vielen privaten Informationen und gegebenenfalls Fotos, die von jeder/m gesehen werden können	Auf entsprechende Profile mit privaten Informationen verzichten bzw. so gestalten, dass die Betroffenen individuell entscheiden können, wer die Informationen sehen kann
Nutzung von kommerziellen Plattformen für das Veröffentlichen des eigenen Angebots (z.B. Gruppe bei Facebook oder Yahoo anstelle eines selbst verantworteten Internetforums)	Das Angebot auf einem Webservice zur Verfügung stellen, den man selbst verantwortet (z.B. eine eigene Internetseite anmelden und dort ein Forum installieren; die Internetseite selbst „hosten“ bzw. diese Dienstleistung von einem seriösen Anbieter/innen einkaufen)
Einbindungen von Inhalten von Dritten auf der eigenen Internetseite, die die Seitenbesucher/innen „tracken“	Auf entsprechende Inhalte verzichten oder Lösungen nutzen, bei denen nicht automatisch Informationen über die Seitennutzer/innen weitergeleitet werden (z.B. die sogenannte „2-Klick“-Lösung für Social Plugins von Sozialen Netzwerken)

Unbemerkt ausgehorcht: Tracking

Autor: Dr. Kei Ishii

Dr. Ishii ist Leiter des Projekts „Verbraucher sicher online“ der Technischen Universität Berlin. Das Portal www.verbraucher-sicher-online.de klärt Verbraucher/innen über sichere Computer- und Internetnutzung auf. Dr. Ishii beschreibt im Folgenden detailliert die Mechanismen, mit denen das Surfverhalten ungefragt erfasst, gespeichert und zu Personenprofilen zusammengeführt wird.

Das Internet in seiner jetzigen Form gleicht einer großen „Datensammelmaschine“. Jede Nutzung – vom Suchen, Surfen und E-Mails bis hin zum „Chatten“, „Skypen“ und „WhatsAppen“ – erzeugt teilweise riesige Datensammlungen. So gingen im Jahr 2012 alleine bei dem Suchdienst von Google 1,2 Billionen Suchanfragen ein (Google 2012), die neben allen anderen bei Google eingehenden Daten dauerhaft gespeichert, analysiert und genutzt werden.

Ein großer Innovationstreiber ist die „personalisierte“ Werbung. Denn das erklärte Ziel der Online-Werbewirtschaft ist es, „nicht nur den potenziellen Kunden möglichst exakt anzusprechen, sondern ihn auch noch mit genau der Werbebotschaft zu erreichen, die ihm gerade wichtig erscheint“ (Bundesverband Digitale Wirtschaft 2012, S. 3). Je umfangreicher, aussagekräftiger und aktueller ein Personenprofil ist, desto genauer lässt sich eine Werbung schalten, und desto teurer lässt sie sich verkaufen. Zahlreiche Firmen sind weltweit damit beschäftigt, neue und verbesserte Technologien zur Datensammlung und -auswertung zu entwickeln. Denn Online-Werbung ist ein lukratives Geschäft; der Umsatz im Jahr 2013 betrug rund 117 Milliarden Dollar (Richter 2013).

Tracking-Verfahren

Die angewendeten Techniken und Verfahren werden gemeinhin unter dem Begriff Tracking zusammengefasst, nach dem englischen Wort für „Nachspüren“ oder „Fährte lesen“. Beim Tracking geht es darum, persönliche Daten aller Art zu sammeln und so genau wie möglich zu identifizieren, also einzelnen Nutzerinnen und Nutzern zuzuordnen. Das individuelle Surfverhalten wird aufgezeichnet. Die Datensammlungen werden zu umfassenden Personenprofilen zusammengeführt, um den Wert der Daten weiter zu steigern. Schließlich werden die Personenprofile ausgewertet, um Aussagen über Lebensverhältnisse und vergangenes oder zukünftiges Verhalten zu machen.

Im Folgenden wird beschrieben, welche Techniken zum Sammeln, Identifizieren, Zusammenführen und Auswerten der Daten angewendet werden. Mit diesem Wissen wird es leichter zu verstehen sein, wie man sich besser dagegen schützen kann.

Daten sammeln

Ruft man eine Internetseite auf, so sendet der Browser zunächst eine Anfrage an die / den entsprechenden Betreiber/in dieser Internetseite. Die Anfrage enthält unter anderem die Adresse der gewünschten Internetseite („Internetadresse“) und als Absenderkennung die „IP-Adresse“ des Nutzer-Computers. Daraufhin wird eine Art „Bauanleitung“ für die gewünschte Internetseite zurückgesandt. Diese „Bauanleitung“ enthält in der Regel weitere Anfragen für

Bilder, Videos oder andere Elemente der Internetseite, die der Browser entsprechend sendet. Solche Anfragen gehen häufig auch an Server von Drittanbietern. Dies können beispielsweise Werbefirmen sein, die dann Werbefbanner für die aufgerufene Internetseite zurücksenden.

Diese Anfragen bilden den Grundstock für das Tracking. Denn jede Anfrage erzeugt einen Datensatz, der aus der Internetadresse der aufgerufenen Seite sowie der IP-Adresse, Informationen über Browser und Computer sowie weiteren Identifikationsmerkmalen (z.B. „Cookies“) der Internetseitenbesucher/innen besteht. Bei populären Internetseiten lässt sich beobachten, dass ein Internetseitenbesuch Anfragen an (und damit Datensätze bei) zwanzig und mehr Drittanbieter erzeugt. Große Drittanbieter wie Google oder Facebook sind dabei auf so vielen Internetseiten vertreten, dass sie umfangreiche Tracking-Daten sammeln können.

A ACHTUNG

Die Entscheidung, von welchen Drittanbietern Inhalte gezeigt werden, liegt alleine bei der / dem Betreiber/in der Internetseite. Diese/r bindet Inhalte von Drittanbietern auf der eigenen Internetseite ein, um darüber zum Beispiel Einnahmen durch Werbung zu erhalten, Seitenzugriffsanalysen („Web Analytics“) durchzuführen oder die Internetseite mit der eigenen Präsenz in Sozialen Netzwerken zu verbinden (mittels sogenannter „Social Plug-ins“). Die / der Betreiber/in der Internetseite entscheidet mithin, ob und in welchem Umfang die Besucher/innen ihrer / seiner Internetseiten „getrackt“ werden – ihr Surfverhalten also von Drittanbietern aufgezeichnet und gespeichert wird. Eine besondere Erwähnung gebührt hier Google, das mit vielfältigen kostenlosen und technisch sehr guten Angeboten Internetseitenbetreiber/innen dazu bringt, Google-Dienste in ihre Seiten einzubinden. Hierzu gehören neben einer eingebetteten Suchfunktion, Web Analytics und dem Google+ Plug-in auch Schriften, Übersetzungshilfen, Landkarten (Maps), Videos (z.B. YouTube) und Programmbibliotheken (z.B. jQuery). Es ist davon auszugehen, dass alle diese Anwendungen auch dazu benutzt werden, um die Tracking-Daten noch umfangreicher und damit wertvoller zu machen.

Identifizieren mittels IP-Adresse

Die gesammelten Daten nützen wenig, wenn man sie nicht einer Seitenbesucherin oder einem Seitenbesucher zuordnen kann. Für das Tracking werden hierzu eine Reihe von Identifikationsmerkmalen herangezogen, um Besucher/innen möglichst genau identifizieren zu können. Die wichtigsten sind die IP-Adresse sowie in Cookies gespeicherte Merkmale.

Jedes mit dem Internet verbundene Gerät wird mittels einer IP-Adresse identifiziert: Für den Aufruf einer Internetseite ermittelt der Computer zunächst die IP-Adresse des entsprechenden Internetserver und sendet dann die Anfrage mit der ermittelten IP-Adresse als Empfänger und der eigenen IP-Adresse als Absender. Der Internetserver sendet dann die Daten der Internetseite an die Absender-IP-Adresse zurück.

Es ist jedoch nicht so, dass ein Computer immer die gleiche IP-Adresse besitzt. So wird zum einen häufig eine IP-Adresse von mehreren Computern geteilt, die beispielsweise über einen DSL-Router verbunden sind. Beim Datenaustausch selbst übernimmt der Router die Aufgabe, die Daten dem jeweils richtigen Computer zuzuordnen. Danach lässt sich aber nicht mehr eindeutig feststellen, welcher der am Router verbundenen Computer den Internetseitenabruf getätigt hat. Zum anderen können Geräten immer wieder neue IP-Adressen zugewiesen werden. Dies geschieht etwa, wenn weniger IP-Adressen als Geräte vorhanden sind. Dann wird einem Gerät eine IP-Adresse „dynamisch“ zugewiesen, solange es im Internet aktiv ist. Beim nächsten Mal wird diesem Gerät dann eine andere IP-Adresse zugewiesen.

Für das Tracking bedeutet dies, dass die IP-Adresse zur eindeutigen Identifizierung für einen Computer (bzw. eine Seitenbesucherin oder einen Seitenbesucher) nicht ausreicht. In der Praxis wird daher die IP-Adresse mit anderen Identifikationsmerkmalen zusammengebracht. Auf diese Weise können die mit der IP-Adresse verbundenen Tracking-Daten mit dem bestehenden Personenprofil zusammengeführt werden. Das wichtigste Mittel zur Identifikation stellen die sogenannten Cookies dar.

TIPP

Tracking sichtbar machen mit Lightbeam und Ghostery

Für einige populäre Browser gibt es Erweiterungen (sogenannte „Add-Ons“), mit denen sichtbar gemacht wird, welche Drittanbieter durch Aufruf einer Internetseite kontaktiert werden. Hier einige Hinweise:

Lightbeam (für Firefox; www.mozilla.org/de/lightbeam): Diese Erweiterung protokolliert lokal auf Ihrem Computer die Internetseiten, die Sie besucht haben und zeigt Ihnen an, welche Drittanbieter dabei Informationen über Ihr Surfverhalten erhalten haben.

Ghostery (für Firefox, Chrome, Safari; iOS, Android): Diese Erweiterung zeigt Ihnen an, an welche Drittanbieter bei einem Seitenanruf Informationen weiter gegeben werden. Sie können Ghostery auch dazu nutzen, Verbindungen zu Drittanbietern und deren Cookies zu blockieren.

Cookies

Cookies sind kleine Textinformationen, die bei einem Aufruf einer Internetseite im Browser des/der Seitenbesuchers/in gespeichert werden. Bei nachfolgenden Besuchen werden die gespeicherten Cookies dann automatisch mitgesendet. In Cookies können beliebige Textinformationen gespeichert werden.

Zur Identifizierung der / des Besucher/in erzeugen Internetseitenanbieter eindeutige Identifikationsmerkmale, die dann in einem Cookie gespeichert werden. Damit kann jeder Seitenaufruf diesem spezifischen Browser – und mittelbar der / dem Nutzer/in dieses Browsers – zugeordnet werden.

Der Cookie-Mechanismus ist ein notwendiger Bestandteil des Surfens. Er ermöglicht es, bei einem Internetangebot angemeldet zu sein, etwa in einem Online-Shop, Internetforum oder Sozialem Netzwerk. Ohne Cookies könnten die Anbieter die Identität einer/s angemeldeten Besucher/in nicht verfolgen. Gleichmaßen werden Cookies aber auch verwendet, um Besucher/innen ohne Anmeldung zu verfolgen, zu „tracken“.

Eine besondere Rolle beim Tracking spielen sogenannte Drittanbieter-Cookies. Viele Internetseitenbetreiber/innen platzieren auf ihren Seiten Inhalte von Drittanbietern, etwa Werbebanner oder „Social Plug-ins“ von Sozialen Netzwerken. Wenn ein/e Seitenbesucher/in die Internetseite aufruft, so sendet der Browser automatisch Anfragen an diese Drittanbieter, die dann Cookies setzen können und bereits gesetzte Cookies auslesen. Damit erhalten sie die Information über den Besuch dieser Internetseite. Drittanbieter, die ihre Inhalte auf vielen Internetseiten verschiedener Anbieter platziert haben, erhalten so ein detailliertes Surfprofil

aller Internetseiten, die der/die Benutzer/in sich angeschaut hat.

Für Online-Werbefirmen und andere sind Cookies die bequemste und genaueste Art, um Seitenbesucher/innen zu „tracken“. Es gibt zwar in Browsern eine Reihe von Funktionen, um Cookies zu löschen oder zu blockieren, um das Tracking einzuschränken. Diese werden aber von vielen Besucher/innen nicht genutzt – sei es aus mangelndem Wissen oder aus Bequemlichkeit.

Zusammenführen und auswerten: Personenprofile erstellen

Mithilfe von Cookies, IP-Adresse und anderen Methoden zur Identifikation entstehen bei den einzelnen Drittanbietern viele Personenprofile. Könnte man diese anbieterübergreifend zusammenführen, so würde der Wert dieser Profile stark steigen. Dem steht aber eine technische Eigenschaft von Cookies entgegen, die „Same Origin Policy“: Ein Cookie, welches von einer (durch den Domainnamen identifizierten) Internetseite gesetzt wird, darf auch nur von dieser ausgelesen werden. Um trotzdem Personenprofile verschiedener Anbieter zusammenführen zu können, wird im Kontext von automatisierten Werbebanner-Auktionen („Real Time Bidding“) das sogenannte „Cookie Matching“-Verfahren eingesetzt, um bei unterschiedlichen Werbefirmen vorhandene Personenprofile zusammenzuführen.

Personenprofile durch Social Plug-ins

Eine andere Art von Zusammenführung wird mit den sogenannten „Social Plug-ins“ bewerkstelligt. Viele Internetseitenbetreiber/innen setzen ein solches Plug-in (Facebook-„Gefällt mir“- oder Google+, Twitter-Button usw.) auf ihre Seiten,

um ihre Präsenz in den Sozialen Netzwerken zu bewerben. Ist man Mitglied eines oder mehrerer Sozialer Netzwerke (Facebook, Google+, Twitter usw.), so wird der Besuch einer solchen Internetseite von diesen Firmen automatisch „getrackt“ und mit anderen Informationen zusammengeführt. Aber selbst wenn die Seitenbesucherin oder der Seitenbesucher kein Mitglied des Sozialen Netzwerkes ist, wird ihr / sein Surfverhalten dort gespeichert. Registriert sich die / der Seitenbesucher/in später einmal bei dem Sozialen Netzwerk, so wird das teils jahrelang gesammelte Surfverhalten mithilfe der Cookies dem neuen Mitglied automatisch zugeordnet.

Konsequenzen für Selbsthilfeangebote im Internet

Betreiber/innen von internetbasierten Selbsthilfeangeboten sollten genau prüfen, ob und welche Tracking-Techniken sie in ihre Internetseiten einbinden. Dies gilt für Online-Werbung, für Social Plug-ins und für andere mit Tracking verbundenen Anwendungen von Dritten. Jede von Dritten zur Verfügung gestellte Technik sollte genau auf ihre Auswirkungen hin untersucht werden. Weiterhin sollten Betreiber/innen den Besucher/innen ihres Internetangebotes detaillierte Informationen zur Verfügung stellen: Welche Tracking-Techniken werden eingesetzt, was bedeutet dies für den Grad an Privatheit und Anonymität und was kann die / der Besucher/in zum Selbstschutz beitragen.

Aber auch für Nutzer/innen ist ein bewusstes Management von Cookies angeraten. Denkbar sind auch Dienste, mit Hilfe derer IP-Adressen verschleiert werden können. Oder man verzichtet

explizit darauf, bestimmte Informationen über die eigene Person online preiszugeben. Derzeit muss auch von der Benutzung mobiler Geräte wie Smartphones oder Tablets für eine private oder anonyme Kommunikation stark abgeraten werden. Hier sind Tracking-Techniken teilweise in den Geräten selbst oder in den Apps (Anwendungssoftware im Bereich mobiler Betriebssysteme) so eingebaut, dass sie nicht ausgeschaltet werden können.

Auswahl der passenden Software oder Hosting-Lösung

Der angestrebte Grad an Privatheit sollte auch bei der Auswahl der Software oder Hosting-Lösung für das Forum berücksichtigt werden.

Vertraglich: Es muss sorgfältig geprüft werden, inwiefern die vertraglichen Bedingungen überhaupt den gewünschten Privatheitsgrad ermöglichen. Der Extremfall sind Soziale Netzwerke: Hier ist keinerlei Privatheit oder Anonymität möglich – die Daten werden systematisch für Werbezwecke und weitere Analysen ausgewertet. Aber auch bei Anbietern von Serverplatz oder Cloud-Diensten sollte genau in den Vertrag geschaut werden, inwiefern diese auf gespeicherte oder auf Kommunikationsdaten zugreifen. Häufig müssen kostenfreie Hosting-Angebote mit Nutzerdaten und dem Einblenden von Werbung „bezahlt“ werden. Solche Hosting-Angebote erlauben daher eben genau keine private / anonyme Kommunikation.

Organisatorisch: Um private oder anonyme Forumskommunikation anbieten zu können, ist hier über den normalen Betrieb eines Internetangebots hinausgehende besondere Sorgfalt geboten. Der Kreis derer, die Zugang zu Systemen, Software oder administrativen Bereichen haben

(Forumsadministrator/in usw.), sollte möglichst klein und streng kontrolliert sein. Denn neben externen Angriffen auf Systeme stellt der (autorisierte!) Zugang die größte Gefahr für Datenlücken dar.

Technisch: Besonderes Augenmerk sollte neben den üblichen Sicherheitsvorkehrungen auf Erweiterungen oder Hinzufügungen zur Forensoftware gelegt werden, die zusätzliche Verbindungsanfragen („Requests“) in der Internetseite erzeugen. Hierzu gehören beispielsweise Social Plugins, Web Analytics, Custom Search-Funktionen, Werbeeinblendungen von Drittanbietern, oder auch einfach Bilder oder andere Objekte (z.B. Skripte), die von Drittservern zur Verfügung gestellt werden. Alle solche Anfragen können zum Tracking herangezogen werden und stellen so eine Gefahr für die Privatheit und Anonymität der Forumsnutzung dar.

IT-Sicherheit: Selbstverständlich sollten alle Maßnahmen ergriffen werden, die Angriffe auf die Forensoftware und ihre Daten (Zugangsdaten, Foreninhalte) abwehren. Hierzu zählen unter anderem die regelmäßige Aktualisierung der Software, Maßnahmen gegen Schadsoftware und gegen unautorisierte Zugriffsversuche.

HTTPS: Auch selbstverständlich sollte es inzwischen sein, verschlüsselte https-Verbindungen für den Austausch von Daten zu verwenden. Bei den heutigen vielfältigen Möglichkeiten, „online“ zu gehen (öffentliche oder private Hotspots, Hotels, Messen, Bahnhöfe und Flughäfen usw.) lässt sich nie sichergehen, dass sich nicht jemand unbefugt in den Datenaustausch einschaltet und diesen möglicherweise manipuliert.

Informations- und Hilfsangebote für Nutzerinnen und Nutzer

Dieser Punkt wird leider häufig vernachlässigt. Dabei ist es nicht nur wichtig, die rechtlich vorgeschriebenen Informationen (Datenschutzerklärung, Impressum usw.) vorzuhalten, sondern den Nutzerinnen und Nutzern Informationen in einer Art und Weise zur Verfügung zu stellen, in der sie den Grad des Schutzes ihrer persönlichen Angaben und Daten einschätzen können. Sinnvoll sind auch Hilfestellungen, mit der die Nutzer/innen selbst Maßnahmen ergreifen können, um besser geschützt zu sein. So hilft beispielsweise die Benutzung eines „Virtual Private Network“-Dienstes (VPN-Dienst) oder des Tor-Browsers, um eine IP-basierte Verfolgung („Tracking“) zu verhindern. Aber auch vermeintlich banale Ratschläge (keine persönlichen Informationen in Forumsbeiträgen preisgeben oder ähnliches) können helfen, die Privatheit und Anonymität der Teilnehmer/innen zu erhöhen.

Angebote und Arbeitshilfen der NAKOS

Die NAKOS hat einige Angebote erarbeitet, die für die internetbasierte Selbsthilfe nutzbar sind oder wichtige Informationen für Selbsthilfeeaktive beinhalten. Diese sind im Folgenden zusammengestellt.

Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe www.selbsthilfe-interaktiv.de

Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe www.selbsthilfe-interaktiv.de ist ein Angebot der NAKOS. Sie ging aus einem 2011 gemeinsam mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern (SeKo) e.V. gestarteten Projekt hervor. Neben SeKo Bayern kooperieren auch das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und die Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON). Die Plattform richtet sich an alle in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktiven oder am Thema interessierten Personen. Die Angebote sind kostenfrei zu nutzen. Eine Weitergabe der personenbezogenen Daten der Nutzer/innen an Dritte findet nicht statt.

Auf der Kommunikationsplattform gibt es ein öffentliches Forum, in dem man sich über Fragen im Zusammenhang mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe austauschen kann. Unterforen sind unter anderem Gruppengründung, Gruppenleben und Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen. Es können Gleichbetroffene gesucht und Veranstaltungen und Gruppentreffen angekündigt werden. Alle im öffentlichen Forum geschriebenen Beiträge sind für jede/n Seitenbesucher/in zu lesen. Um Beiträge schreiben zu können, ist eine Registrierung mit Benutzernamen und

E-Mail-Adresse notwendig. Weitere personenbezogene Daten werden nicht erhoben. Das öffentliche Forum ist zu finden in der Rubrik „Hier mitdiskutieren“.

Die Kommunikationsplattform bietet zudem die Möglichkeit, sich einer geschützten „virtuellen Gruppe“ anzuschließen oder selbst eine zu gründen. Bei den „virtuellen Gruppen“ handelt es sich um nicht-öffentliche Foren, die von Betroffenen selbst gegründet und eigenständig verwaltet und moderiert werden. „Nicht-öffentlich“ bedeutet, dass die dort geschriebenen Beiträge nur für die jeweiligen Gruppenmitglieder zu lesen sind. Der/die Gruppenverwalter/in entscheidet, wer als Gruppenmitglied aufgenommen wird. Dieses Angebot ist in der Rubrik „Online austauschen – Virtuelle Gruppen“ zu finden. Personen, die interessiert sind, eine eigene „virtuelle Gruppe“ zu gründen, kontaktieren die NAKOS über info@selbsthilfe-interaktiv.de.

In einer weiteren Rubrik („Im Netz orientieren“) wird auf Selbsthilfe-Internetforen von fremden Anbieter/innen zu verschiedenen Erkrankungen, Problemstellungen oder Anlässen verwiesen. Diese erfüllen die NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen: Sie werden von Menschen mit einer eigenen Betroffenheit und ohne kommerzielle Absichten zur Verfügung gestellt. Die Anbieter/innen informieren die Nutzer/innen über ihre Ziele, über die Finanzierung ihres Angebots und über den Umgang mit erhobenen personenbezogenen Daten. Personenbezogene Daten werden nicht an Dritte weitergegeben und auf Anwendungen von Dritten, die mit einem Tracking bzw. Nachverfolgen der Nutzer/innen einhergehen, wird verzichtet. Die Foren werden aktiv moderiert.

Berliner Erklärung zu Datenschutz und Datensparsamkeit

Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit

Mit diesem Aufruf startet die NAKOS gemeinsam mit SEKIS Berlin eine Initiative, um einen gemeinsamen Prozess der Selbstverpflichtung zum Datenschutz und zur Datensparsamkeit für internetbasierte Formen der Selbsthilfe in Deutschland anzuregen.

Für viele Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist das Internet zu einem zentralen Informations- und Kommunikationsmedium geworden. Auf der Internetseite wird über die eigene Gruppe oder Selbsthilfevereinigung und ihre Aktivitäten informiert, im eigenen Forum zur Online-Selbsthilfe eingeladen und es werden Soziale Netzwerke genutzt, um auf sich aufmerksam zu machen. Über eigens eingerichtete Datenbanken kann nach der passenden Gruppe gesucht werden. Das Internet bietet vielfältige Chancen und eine zeitgemäße Ergänzung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor Ort. Menschen, die von Erkrankungen oder besonderen Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um Informationen zu Erkrankungen aus Betroffenen-sicht zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen und sich direkt im Internet auszutauschen.

Alle diese selbsthilfebezogenen Aktivitäten bedeuten jedoch, dass vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Bereich, dem Internet, verhandelt werden. Zudem sind Gesundheitsinformationen nach deutschem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen. Deshalb ergeben sich für alle internetbasierten Formen der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, Internetseiten der Selbsthilfe anonym besuchen zu können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation zu berichten, ohne dass ihnen daraus Nachteile entstehen – weder aktuell, noch zukünftig.

Deswegen setzen wir uns für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit bei Selbsthilfeaktivitäten im Internet ein. Wir wollen selbst unsere besondere Aufmerksamkeit darauf richten

- als Aktive in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung bei unseren internetbasierten Aktivitäten auf den Schutz der Privatsphäre der Nutzer/innen zu achten,
- uns über die gesetzlichen Erfordernisse des Datenschutzes zu informieren und diese in unseren internetbasierten Selbsthilfeangeboten umzusetzen,
- bei der Auswahl für neue technische Anwendungen zu prüfen, welche Auswirkungen diese auf den Datenschutz haben und uns für besonders sichere Lösungen zu entscheiden,
- dem Prinzip der Datensparsamkeit zu folgen und von den Nutzer/innen unserer Angebote so wenig persönliche Daten wie möglich zu erfassen und keine unnötigen personenbezogenen Daten zu veröffentlichen,
- persönliche Daten von Nutzer/innen unseres Internetangebots nicht an Dritte weiterzugeben und den Einsatz von Anwendungen zu vermeiden, die mit einer Nachverfolgung und Auswertung ihrer Internetaktivitäten durch Dritte einhergehen („Tracking“),
- die Sicherheit der personenbezogenen Daten der Nutzer/innen unseres Internetangebots zu schützen, unser Angebot bei einem sicheren Anbieter bzw. auf einem sicheren Server zu hosten und die Software regelmäßig zu aktualisieren,
- die Nutzer/innen unseres Angebots darüber zu informieren, wie wir mit ihren Daten umgehen und welche Datenschutzmaßnahmen sie selbst umsetzen können.

Wir sind der festen Überzeugung, dass das Vertrauen, das sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in ihrer Geschichte erarbeitet hat, nur dann in der Zukunft bewahrt werden kann, wenn der Schutz der Privatsphäre und die Vertraulichkeit der Selbsthilfeaktivitäten auch bei den internetbasierten Formen der Selbsthilfe ein zentrales Ziel sind.

Berlin, im November 2014

Qualitätsmerkmale eines Selbsthilfe-Internetforums

Über ihre Internetseiten www.nakos.de und www.selbsthilfe-interaktiv.de und über ihr Servicetelefon vermittelt die NAKOS Interessierte auch an Selbsthilfe-Internetforen zu verschiedenen Erkrankungen und Problemen. Voraussetzung für eine Aufnahme von Selbsthilfe-Internetforen in das Vermittlungsangebot der NAKOS ist, dass diese das Aufnahmeverfahren für die NAKOS-Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“ erfolgreich durchlaufen haben und die Aufnahmekriterien vollständig erfüllen. Diese Aufnahmekriterien sind:

Selbsthilfebezug / Betroffenenperspektive

- Das Internetforum dient dem Zweck, den bundesweiten Erfahrungsaustausch zwischen unmittelbar und / oder mittelbar betroffenen Menschen zu selbsthilferelevanten Anliegen (z.B. zu einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung) im Internet zu ermöglichen.
- Das Internetforum wird von einem Zusammenschluss von Menschen betrieben, die selbst unmittelbar und / oder mittelbar von einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind (Anbieter/innen).
- Die Anbieter/innen verfolgen mit ihrer Selbsthilfearbeit keine kommerziellen Zwecke / keine Gewinnorientierung.
- Das Internetforum steht prinzipiell jeder / jedem Betroffenen offen (gegebenenfalls nach einer Registrierung). Die Teilnahme am Forum ist nicht an eine Vereinsmitgliedschaft oder Gebühr geknüpft.

Unabhängigkeit

- Das Internetforum befindet sich auf einer Internetpräsenz, die von den Anbieter/innen selbst verantwortet wird. Das Internetforum befindet sich also nicht auf Internetpräsenzen von Dritten, die auf diesem Angebot Werbung einspielen und / oder das Surfverhalten der Nutzer/innen des Internetforums speichern / analysieren („Tracking“), wie zum Beispiel bei Yahoo-, Google- oder Facebook-Gruppen.
- Die Anbieter/innen des Selbsthilfe-Internetforums arbeiten selbstverantwortlich und unabhängig.
- Die Selbsthilfearbeit und -ziele der Anbieter/innen stehen im Einklang mit ethisch-moralischen und rechtlichen Normen.

Transparenz

- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befinden sich aussagekräftige Informationen zu den Anbieter/innen.
- Die Zwecke und die Ziele des Selbsthilfe-Internetforums sind klar benannt und nachvollziehbar beschrieben.
- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befindet sich ein vollständiges Impressum.
- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befinden sich aussagekräftige Informationen über die Finanzierung des Angebots; etwaige Sponsoren und Förderer werden genannt.

Datenschutz / Schutz der persönlichen Daten der Nutzer/innen des Internetforums

- Bei der Registrierung für das Selbsthilfe-Internetforum werden so wenig persönliche Angaben erfasst wie nötig (Prinzip der Datensparsamkeit).
- Eine pseudonymisierte Nutzung des Selbsthilfe-Internetforums ist möglich (selbst zu wählende Nutzernamen, keine Klarnamen) (Prinzip der Datensparsamkeit).
- Das Selbsthilfe-Internetforum wird auf einem Server „gehostet“, der sich in Deutschland befindet und damit der deutschen Datenschutzgesetzgebung unterliegt.
- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befinden sich umfassende und auf das Angebot zutreffende Informationen zum Umgang mit den persönlichen Daten der Nutzer/innen des Forums (z.B. auch zu den gesetzten Cookies), zum Beispiel in einer Datenschutzerklärung.
- Die Anbieter/innen verpflichten sich gegenüber den Nutzer/innen, die Vertraulichkeit ihrer persönlichen Daten gemäß der Deutschen Datenschutzgesetze zu gewährleisten. Diese Verpflichtung ist auf der Internetseite beschrieben.
- Die Anbieter/innen geben die persönlichen Daten der Nutzer/innen nicht zu kommerziellen Zwecken an Dritte weiter. Diese Verpflichtung ist auf der Internetseite beschrieben.
- Die Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums bindet keine Anwendung von Dritten ein, bei denen ungefragt Informationen über die Nutzer/innen der Internetseite an Dritte weitergereicht werden („Tracking“). Das bedeutet unter anderem:
- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befinden sich keine Einblendungen von Werbeanzeigen, die mit einem Tracking der Nutzer/

innen der Internetseite einhergehen. Dies ist zum Beispiel bei einem Werbebutton von Google oder Amazon der Fall.

- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befinden sich keine sogenannten „Social Plug-ins“ von Sozialen Netzwerken wie Facebook oder Google+.
- Auf der Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums befinden sich keine Einbindungen von Filmen aus Portalen wie YouTube oder Vimeo, bei denen bereits Informationen über die Nutzer/innen der Internetseite an diese Portale weitergereicht werden, ohne dass auf den Film geklickt wurde.
- Die Internetseite nutzt nicht Google Analytics, um Informationen über das Nutzerverhalten zu erhalten.
- Die Anbieter/innen verpflichten sich gegenüber den Nutzer/innen, vor einer Weitergabe ihrer persönlichen Daten zu nicht-kommerziellen Zwecken (z.B. Forschungszwecke) das Einverständnis der Nutzer/innen einzuholen. (Eine Ausnahme besteht, wenn die Anbieter/innen aufgrund gesetzlicher Regelungen zur Weitergabe der Daten an Strafverfolgungsbehörden verpflichtet sind.)

Umgang mit Werbung

- Sofern Werbung vorhanden ist, ist diese deutlich als solche erkennbar, das heißt sie ist (entsprechend § 6 Telemediengesetz) eindeutig als solche gekennzeichnet („Anzeige“, „Werbung“) und nicht im gleichen Layout (z.B. Farbgebung) wie die Internetseite des Internetforums.
- Sofern Werbung vorhanden ist, dominiert diese weder im Umfang noch in der Aufmachung den Inhalt der Seite (das heißt keine Pop-ups, keine Werbeeinblendungen zwischen Texten / Beiträgen im Forum, keine begleitende Musik, Geräusche, Animationen oder ähnliches).
- Sofern Werbung vorhanden ist, wird diese nicht von Werbepartnern zur Verfügung gestellt, die Informationen über die Nutzer/innen der Internetseite sammeln („Tracking“, s.a. Punkt „Datenschutz“).

Moderation

- Die Anbieter/innen des Internetforums haben Moderator/innen eingesetzt oder übernehmen diese Rolle selbst.
- Durch eine nachträgliche Moderation („Kontrolle“) ist gewährleistet, dass bereits veröffentlichte Beiträge, sofern sie gegen die Regeln verstoßen, im Nachhinein gelöscht oder bereinigt werden.

Weiterführende Links

Bundesverbraucherschutzministerium: Internet und Datensicherheit

Auf der Webseite des Bundesministeriums für Justiz und für Verbraucherschutz finden Sie zahlreiche Informationen zu Datenschutz, Datensicherheit und Urheberrechten im Internet.

www.bmju.de

BSI für Bürger

Das Sicherheitsportal des Bundesamts für Informationssicherheit (BSI) gibt Tipps zum Schutz des Computers und informiert über Browser, Spyware und Online-Banking. Aktuelle Warnmeldungen vor Viren, Würmern und Sicherheitslücken in Computeranwendungen ergänzen das Angebot.

www.bsi-fuer-buerger.de

Bundesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit

Der Internetauftritt der Bundesbeauftragten beschäftigt sich umfassend mit Aspekten des Datenschutzes. Eine spezielle Rubrik widmet sich den Themen Telefon und Internet. Auf der Internetseite finden sich außerdem einschlägige Gesetzestexte und Musterschreiben.

www.bfdi.bund.de

Datenschutzbeauftragte der Länder

Auf den Internetauftritten der Datenschutzbeauftragten der Länder gibt es zum Teil ausführliche Informationen zu Fragen des Datenschutzes, zum Beispiel zur datenschutzgerechten Gestaltung eines Internetangebotes und zum Selbstschutz; siehe unter anderem:

www.datenschutz-berlin.de (Berlin)

www.datenschutz-hamburg.de (Hamburg)

www.datenschutz.rlp.de (Rheinland-Pfalz)

www.datenschutzzentrum.de (Schleswig-Holstein)

Das Virtuelle Datenschutzbüro

„Das Virtuelle Datenschutzbüro“ ist eine im Internet betriebene zentrale Informations- und Anlaufstelle für Datenschutzfragen, an der eine Reihe offizieller Datenschutzinstitutionen beteiligt sind.

www.datenschutz.de

Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien (BITKOM) e.V.

Auf der Seite des Bundesverbandes Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien gibt es ein E-Learning-Tool („Datenschutz für alle!“), das Videos, Spiele und ein Quiz enthält. Damit sollen spielerisch und praxisorientiert Datenschutzgrundkenntnisse vermittelt werden. Das kostenfreie Tool kann ohne Registrierung genutzt werden und wendet sich an Nutzer/innen aller Altersstufen.

www.bitkom-datenschutz.de

Surfer haben Rechte

Schwerpunkt der Kampagnenseite der Verbraucherzentrale Bundesverband sind Informationen zu Sozialen Netzwerken, Smartphones oder Online-Shops sowie Themenfelder wie Urheberrecht und Datenschutz. Ziel der Kampagne ist, Verbraucher zu befähigen, sich sicher im Internet zu bewegen und aktiv zu partizipieren.

www.surfer-haben-rechte.de

Verbraucher sicher online

„Verbraucher sicher online“ ist ein Projekt der Technischen Universität Berlin. Ziel des Projekts ist es, Verbraucherinnen und Verbraucher über die sichere Internetnutzung, den sicheren Umgang mit Computern, Barrierefreiheit sowie den Zugang zu digitalen Inhalten und Informationen umfassend und verständlich zu informieren.

www.verbraucher-sicher-online.de

iRights – Urheberrecht und kreatives Schaffen in der digitalen Welt

Informationsplattform und Online-Magazin zu Fragen des Urheberrechts und weitergehender Aspekte des kreativen Schaffens in der digitalen Welt. Enthält außerdem Informationen zu Datenschutzfragen.

www.iRights.info

Aktionsbündnis für barrierefreie Informationstechnik

Das Informationsportal des Projektes „Aktionsbündnis für barrierefreie Informationstechnik“ (Abl) ist ein vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördertes Projekt. Das Portal informiert über barrierefreie Informationstechnik mit dem Schwerpunkt barrierefreies Internet. Es werden erste Hilfestellungen angeboten und Informationen zu den Arbeitsergebnissen des Abl-Projektes veröffentlicht.

www.wob11.de/loesungen.html

Einfach für Alle – Initiative der Aktion Mensch für ein barrierefreies Internet

Auf dieser Internetseite von Aktion Mensch gibt es zahlreiche Informationen und Hinweise zur Konzeption, Gestaltung und Technik barrierefreier Web-Angebote.

www.einfach-fuer-alle.de

Europe versus Facebook

Informationsseite der gleichnamigen Initiative einer Gruppe von Facebook-Nutzer/innen, die Facebook wegen Verstößen gegen das europäische Datenschutzrecht verklagen.

www.europe-v-facebook.org/DE/de.html

Bundeszentrale für politische Bildung

Auf dem Internetportal der Bundeszentrale für politische Bildung werden auch medienpolitische Fragen ausführlich behandelt wie „Open Data“, „Big Data“, Computerspiele, Datenschutz- und Urheberrechte.

www.bpb.de/gesellschaft/medien

Auf den folgenden Portalen geht es ebenfalls um gesellschaftspolitische Auswirkungen der Neuen Medien wie „Digitalkultur“, digitale Bürgerrechte, Überwachung, Netzneutralität, Datenschutz- und Urheberrechte:

www.netzpolitik.org

www.digitalegesellschaft.de

www.digitalcourage.de

www.ccc.de (Seite vom Chaos Computer Club)

www.netzpiloten.de

www.re-publica.de (Seite zur jährlich stattfindenden gleichnamigen Konferenz)

klicksafe.de

EU-Initiative für mehr Sicherheit im Netz
Portal in Verantwortung der Landeszentrale für Medien und Kommunikation (LMK) Rheinland-Pfalz mit Informationen rund um die Nutzung Neuer Medien für Kinder, Jugendliche, Eltern und Pädagogen; Broschüren zum Download.

www.klicksafe.de

Young Data

Anschaulich aufbereitete, umfängliche Informationen zum Datenschutz für junge Menschen des Datenschutzbeauftragten von Rheinland-Pfalz – auch für Erwachsene informativ.

www.youngdata.de

Watch your Web

Die Plattform der Fachstelle für Internationale Jugendarbeit der Bundesrepublik Deutschland (IJAB) gibt jungen Internetnutzer/innen Tipps für den Medienalltag und erläutert, wie die eigene Datensicherheit selbst aktiv erhöht werden kann. Dabei soll der kreative und kritische Umgang mit Internet und mobilen Medien gefördert werden.

www.watchyourweb.de

Stand der Links: November 2015

Literatur

Angwin, Julia: It's Complicated: Facebook's History of Tracking You. Facebook is launching an aggressive technique to track people across the Web. ProPublica, New York 17.06. 2014. www.propublica.org/article/its-complicated-facebooks-history-of-tracking-you (Seitenaufruf am 16.11.2015)

Bager, Jo: Gooliath. Wie Google als einflussreichstes High-Tech-Unternehmen das Netz beherrscht. In: c't 2014, Heft 11, S. 128-133

Bager, Jo / Bleich, Holger: Andere Pfade. Google aus dem Weg gehen. In: c't 2014, Heft 11, S. 136-143

Berliner Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit: Selbstschutz. Berlin 2014. www.datenschutz-berlin.de/content/themen-a-z/internet/selbstschutz (Seitenaufruf am 16.11.2015)

BITKOM Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e.V.: Soziale Netzwerke 2013. Dritte, erweiterte Studie Eine repräsentative Untersuchung zur Nutzung sozialer Netzwerke im Internet. Berlin 2013. www.bitkom.org/de/publikationen/38338_77778.aspx (Seitenaufruf am 16.11.2015)

BITKOM Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e.V.: Unternehmen recherchieren im Web über Bewerber. Berlin 18.10.2011. www.bitkom.org/de/themen/54633_69858.aspx (Seitenaufruf am 16.11.2015)

Braun, Herbert: Undercover. Wie Google-Werkzeuge auf fremden Websites Daten sammeln. In: c't 2014, Heft 11, S. 134-135

Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit: Datenschutz-Wiki. www.bfdi.bund.de/bfdi_wiki/index.php/Hauptseite (Seitenaufruf am 16.11.2015)

Bundesministerium der Justiz: Leitfaden zur Anbieterkennzeichnung. Berlin 2009. www.bmjv.de/DE/Service/StatistikenFachinformationenPublikationen/Fachinformationen/LeitfadenzurImpressumpflicht/_node.html (Seitenaufruf am 09.12.2014)

Bundesverband Digitale Wirtschaft (BVDW) e.V.: Einsatzmöglichkeiten zielgruppen-basierter Online-Werbung. Düsseldorf 2014. www.bvdw.org/mybvdw/media/download/leitfaden-targeting-einsatzmoeglichkeiten-zielgruppenbasierter-online-werbung-2014.pdf?file=3409 (Seitenaufruf am 16.11.2015)

Djordjevic, Valie / Wragge, Alexander: Datenschutz auf Facebook. Wem gehören meine Daten. Berlin 06.05.2013. www.irights.info/wem-gehoren-meine-daten (Seitenaufruf am 16.11.2015)

Eimeren, van, Birgit / Frees, Beate: 79 Prozent der Deutschen online – Zuwachs bei mobiler Internetnutzung und Bewegtbild. Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2014. In: Media Perspektiven 7-8/2014, S. 378-396. www.ard-zdf-onlinestudie.de/fileadmin/Onlinestudie_2014/PDF/0708-2014_Eimeren_Frees.pdf (Seitenaufruf am 16.11.2015)

Google: Zeitgeist 2012. www.google.com/zeitgeist/2012 (Seitenaufruf am 16.11.2015)

klicksafe (Hrsg.); Rack, Stefanie / Fileccia, Marco u.a.: Ich bin öffentlich ganz privat. Datenschutz und Persönlichkeitsrechte im Web. Zusatzmodul zu Knowhow für junge User. Materialien für den Unterricht. Ludwigs-hafen 2012a

klicksafe (Hrsg.); Braun, Ilja u.a.: Spielregeln im Internet 1 – Durchblicken im Rechte-Dschungel. Texte 1-8 der Themenreihe zu Rechtsfragen im Netz. 3. Auflage. Berlin 2012b

Kolokythas, Panagiotis: Quartalszahlen. Facebook meldet hohen Umsatz und Gewinn. PC-Welt, München 30.01.2014. www.pcwelt.de/news/Facebook_meldet_hohen_Umsatz_und_Gewinn-Quartalszahlen-8437407.html (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen: Sind IP-Adressen personenbeziehbar? Hannover [ohne Datum]. www.lfd.niedersachsen.de/portal/live.php?navigation_id=13025&article_id=55991&psmand=48 (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayer, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. NAKOS EXTRA, Bd. 38, Berlin 2011

Preiß, Holger: Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Aachen 2010

Richter, Felix: Google die klare Nummer 1 bei digitaler Werbung. Statista, Hamburg 30.08.2013. <http://de.statista.com/infografik/1414/digitale-werbeeinflussungen-2013> (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

Schallaböck, Jan: Verbraucher-Tracking. Kurzgutachten, erstellt im Auftrag von Bündnis 90 Die Grünen Bundestagsfraktion. iRights.Law. Berlin 2014

Schmidt, Jürgen: 2 Klicks für mehr Datenschutz. Heise online, Hannover 01.09.2011. www.heise.de/ct/artikel/2-Klicks-fuer-mehr-Datenschutz-1333879.html (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Urheberrecht und rechtliche Anforderungen an E-Mails und Websites. Arbeitshilfe. Hannover 2011

Selbsthilfezentrum München (Hrsg.); Renate Mitleger-Lehner: Recht für Selbsthilfegruppen. AG SPAK Ratgeber. 2. Auflage. Neu-Ulm 2013

Stahl, Ernst / Wittmann, Georg / Krabichler, Thomas / Breitschaft, Markus: E-Commerce-Leitfaden. Noch erfolgreicher im elektronischen Handel. 3. Auflage. Regensburg 2012. <http://homepages-nw.uni-regensburg.de/~ecl60019/E-Commerce-Leitfaden.pdf> (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (Hrsg.); Projekt Verbraucherrechte in der digitalen Welt: Verbraucherschutz in Sozialen Netzwerken. Forderungen des Projekts Verbraucherrechte in der digitalen Welt. Berlin 2012

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.: vzbv mahnt Facebook erneut ab. Facebooks App Zentrum bekommt es mit Verbraucherschützern zu tun. Berlin 2012. www.surfer-haben-rechte.de/content/vzbv-mahnt-facebook-erneut-ab (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.: Meine Daten gehören mir. Datenschutz im Alltag. Berlin 2010

Waidner, Michael (Hrsg.); Scheider, Markus u.a.: WEB-Tracking-Report 2014. SIT Technical Reports. Fraunhofer-Institut für Sichere Informationstechnologie SIT. Stuttgart 2014. www.sit.fraunhofer.de/fileadmin/dokumente/studien_und_technical_reports/Web_Tracking_Report_2014.pdf (Seitenauf-ruf am 16.11.2015)

Lesetipp

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayer, Jutta: Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. 2. Auflage, Berlin 2012, 59 S.

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayer, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. NAKOS EXTRA, Bd. 38, Berlin 2011

Autorinnen und Autoren

Text

Miriam Walther, Diplompolitologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der NAKOS mit den Arbeitsschwerpunkten „Selbsthilfe im Internet“ und „Selbsthilfe für junge Menschen“

Fremdbeiträge

Volker Elsner, Diplomsozialpädagoge (FH), Referent und Administrator von www.INTAKT.info

Evelyne Hohmann, Studium der Philosophie, Psychologie, Rechtwissenschaften, Projektleitung www.patiententelefon.de, Mitinitiatorin [afgis e.V.](http://afgis.e.v.)

Kristina Holler und **Beate Wächtler**, www.traumabegegnen.de,
www.helfer-log.de

Dr. Kei Ishii, Diplominformatiker, Projektleiter von „Verbraucher sicher online“ der Technischen Universität Berlin, www.verbraucher-sicher-online.de

Impressum

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin-Charlottenburg
Tel: 030 | 31 01 89 60
Fax: 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: www.nakos.de
www.selbsthilfe-interaktiv.de
www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

ISSN 1863-0154

ISBN 978-3-9817040-2-0

Reihe: Konzepte und Praxis

Erscheinungsweise: unregelmäßig

Bd. 8: Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen.
Eine Praxishilfe.

Text: Miriam Walther

Redaktion: Dr. Jutta Hundertmark-Mayer

Layout: Diego Vásquez, Berlin

Druck: Kössinger AG, Schierling

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier.

2. Auflage: 1.500, unveränderter Nachdruck der
1. Auflage (2014)

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur
mit ausdrücklicher Genehmigung.

© NAKOS, Berlin, Dezember 2015

Diese Praxishilfe wurde im Projekt
„Selbsthilfe ins Netz“ von der NAKOS erstellt.
Wir danken dem AOK-Bundesverband für die
Förderung.



Die Reihe „NAKOS Konzepte und Praxis“ wendet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen der gesundheitlichen und (psycho-)sozialen Versorgung, die Selbsthilfeinteressierte aufklären bzw. mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. In dieser Reihe werden Texte und Materialien zugänglich gemacht, die fachliche Fragen der Selbsthilfeunterstützung und -beratung erörtern sowie Handlungskonzepte, Arbeitsschritte und Praxisbeispiele vorstellen.

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1863-0154

ISBN 978-3-9817040-2-0