



## Internetbasierte Selbsthilfe

Eine Orientierungshilfe

Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“



Bundesministerium  
für Gesundheit



**BARMER**  
**GEK** die gesund  
experten



„So ein Internetforum hat nicht so eine große ‚Eintrittsschwelle‘, da kann man einfach so anfangen zu schreiben, ohne das eigene Problem wirklich schon erkannt zu haben.“

(Quelle: Forum auf [www.our-childhood.de](http://www.our-childhood.de), Zugriff 13.7.2009)



## Internetbasierte Selbsthilfe

Eine Orientierungshilfe



# Inhalt

Vorwort	6
Einleitung	8
<b>1</b> Selbsthilfe im Internet	10
<b>2</b> Formen der Selbsthilfe im Internet	12
<b>3</b> Nutzen und Grenzen von virtueller Selbsthilfe	20
<b>4</b> Was macht ein „gutes“ Internetangebot aus?	24
4.1 Zum Umgang mit Informationsangeboten	24
4.2 Was ist ein „gutes“ Forum? Von der Schwierigkeit interaktive Angebote zu bewerten	26
<b>5</b> Vertraulichkeit, Privatsphäre und Datenschutz	28
<b>6</b> Hinweise für Anbieter virtueller Selbsthilfeformen	30
<b>7</b> Alternative Möglichkeiten	42
<b>8</b> Ausblick	46
Glossar	47
Verwendete Literatur	52
Weitere Literaturhinweise	53
Weiterführende Links	54
Anhang	56
Autorinnen	57
Impressum	59

# Vorwort

Im Medienzeitalter findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme zunehmend im Internet statt. Dort kann man sich jederzeit informieren, mit anderen Kontakt aufnehmen und über regionale Grenzen hinweg miteinander kommunizieren. Vieles, was an Erfahrungsaustausch und Kommunikation im Internet geschieht weist Merkmale gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf. Angesichts der fortschreitenden Entwicklung und dem Bedarf, auf sich und die eigene Selbsthilfearbeit aufmerksam zu machen, fragen sich immer mehr Aktive in der Selbsthilfe, ob sie ebenfalls auf diesen Zug aufspringen müssen, um „den Anschluss nicht zu verlieren“.

Seit Februar 2009 hat sich die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) im Rahmen des Projektes „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ mit den Formen und Möglichkeiten der „virtuellen“ Selbsthilfe beschäftigt. Die NAKOS versteht „virtuelle Selbsthilfe“ als den internetbasierten schriftlichen Austausch mit anderen zu gemeinsamen Anlässen und Problemen.

Im Jahr 2009 betrieb nur ein Teil der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen ein Forum oder einen Chat, um den Austausch im Internet zu ihrer jeweiligen Themenstellung zu ermöglichen. Einige dieser Selbsthilfeaktiven haben bereits elaborierte Formen für virtuelle Selbsthilfe erarbeitet und verfügen

über einen vielfältigen Erfahrungsschatz zu dieser Thematik. Daneben gibt es eine Vielzahl von anderen Betroffenen, die auf virtuelle Vernetzung und Kommunikation setzen und mit ihren Angeboten Themen aufgreifen, die von der organisierten Selbsthilfe teils gar nicht oder weniger facettenreich behandelt werden. Viele Nutzerinnen und Nutzer bleiben nicht bei der virtuellen Selbsthilfe, sondern wagen aufgrund der guten Erfahrungen dort auch den Schritt in eine „Face-to-Face Selbsthilfegruppe“. Das Internet kann also Türöffner für die traditionelle Selbsthilfe sein und sie ergänzen.

Die Beschäftigung mit dieser Thematik im Rahmen des Projektes hat aufgezeigt, wie wenig vertraut viele Interessierte aus der herkömmlichen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung mit dem Medium Internet sind. Mit dieser Broschüre möchten wir daher Basiswissen zur Selbsthilfe im Internet bereit stellen. Wir informieren über die Formen und Merkmale der gängigsten Austauschmöglichkeiten im Internet (zum Beispiel Foren, Chats) und beschreiben besondere Anforderungen, die an den internetbasierten Austausch im Sinne der Selbsthilfe gestellt werden müssen. Was macht ein gutes internetbasiertes Austauschangebot aus? Wie lässt sich erkennen, ob es sich um ein seriöses Angebot handelt? Was ist für den Schutz persönlicher Daten zu beachten? Wie kann Vertraulichkeit entstehen? Diese Hinweise sind wichtig für alle, die sich im Internet zu Problemen informieren und mit anderen austauschen wollen. Sie sind außerdem wichtig für Selbsthilfegruppen

und alle in der Selbsthilfeunterstützung Tätigen, die Interessierte über das Internet suchen oder unsicher sind, ob sie Hilfesuchenden Angebote empfehlen können.

Weiter möchten wir Orientierung geben für diejenigen, die überlegen, ein eigenes interaktives Angebot zu starten. Welche Formen von virtuellen Selbsthilfeangeboten eignen sich für die eigene Arbeit? Was muss beim Aufbau beachtet werden? Was muss geleistet werden? Welche Alternativen kämen gegebenenfalls in Frage?

Diese Orientierungshilfe erscheint als Band 5 der NAKOS-Reihe „Konzepte und Praxis“. Bedanken möchten wir uns bei all jenen Selbsthilfeaktiven, die uns an ihren Erfahrungen teilhaben ließen und deren wertvolle Hinweise diese Orientierungshilfe bereichern.

Unser Dank gilt dem Bundesministerium für Gesundheit, dem AOK Bundesverband, der BARMER GEK und dem BKK Bundesverband für ihre Projektförderung, die die Erstellung dieser Ausgabe ermöglichte. Wir danken auch der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene, deren pauschale Fördermittel wir für den Druck und Vertrieb nutzen konnten.

*Miriam Walther  
Jutta Hundertmark-Mayser*

”

„Ins Internet kann man auch im Schlafanzug und verknittert“

*Bernd Franzen, Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung*

# Einleitung

Im Jahr 2009 nutzten 67,1 Prozent der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre das Internet – ein rasanter Anstieg, lag doch diese Zahl 10 Jahre zuvor bei nur 17,7 Prozent. Im Schnitt verbringen die heutigen Internetnutzer fast 40 Prozent ihrer Zeit im Internet mit Kommunikation. 82 Prozent aller Internetnutzer kommunizieren mindestens einmal wöchentlich über E-Mail. 25 Prozent nutzen Foren, Chats oder Newsgroups (76 Prozent der 14- bis 19-Jährigen, 47 Prozent der 20- bis 29-Jährigen). Ein Drittel verwendet Dienste der Sofort-Kommunikation wie ICQ, MSN Messenger oder Skype (ARD/ZDF-Onlinestudie 2009).

Anders als in den Anfangsjahren des Internets können heute, im Zeitalter des Web 2.0, auch Internetnutzer ohne spezielle Programmierkenntnisse Texte, Fotos, Audio- und Videoaufnahmen ins Internet stellen. Damit ergeben sich neue Möglichkeiten der Selbstdarstellung, des Kontakts und des Austausches. Auch Chancen der Partizipation und gesellschaftspolitischen Einflussnahme sind entstanden: So können zum Beispiel Interessierte auf der Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales an der Erarbeitung der eGovernment Strategie für behinderte Menschen mitwirken; sie können sich an Online-Petitionen beteiligen oder Politikern auf Facebook Nachrichten hinterlassen. Barak Obama und seine Unterstützer hielten im Präsidentschaftswahlkampf von 2009 über Twitter permanenten Kontakt miteinander. Über ein auf WikiLeaks eingestelltes Video erfuhr die Welt von einem Übergriff von US-Soldaten auf irakische Zivilisten. Und repressive Regierungen fürchten oppositionelle Blogger, die im Internet

das aussprechen, was offiziell verschwiegen wird. Anders als die der Zensur unterworfenen Zeitungen vor Ort, wird die Stimme der Blogger weltweit vernommen.

Das Internet hat auch unseren Umgang mit Krankheiten und anderen Problemlagen verändert. Laut Bitkom, dem Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e.V., nutzten im Jahr 2007 in Deutschland rund ein Drittel der über 16-Jährigen das Internet als Informationsquelle für Gesundheitsinformationen (BITKOM 2007).

Zahlen des Robert-Koch-Instituts zufolge liegt die Nutzung bei Menschen der Altersgruppe 18 bis 29 Jahre bei mehr als zwei Dritteln (Robert-Koch-Institut 2006, S. 22f.). In den USA waren es 2008 bereits 61 Prozent der gesamten erwachsenen Bevölkerung. 20 Prozent von ihnen nutzten interaktive Möglichkeiten, um sich mit anderen Betroffenen und / oder Gesundheitsexperten auszutauschen (Pew Institut Pew Research Center's Internet & American Life Project 2008).

Es gibt im virtuellen Raum vielfältige Möglichkeiten, von anderen Menschen mit ähnlicher Problemstellung zu lernen und eigene Erfahrungen weiterzugeben. Besonders häufig tauschen sich Menschen mit anderen in Foren und Chats über Probleme oder gemeinsame Interessen aus, sie geben und erhalten Rat und emotionale Unterstützung. Es entsteht ein wertvoller Fundus an gesammeltem Betroffenenwissen. Nutzungszahlen lassen vermuten, dass Angebote von Betroffenen für Betroffene im Internet sehr viel mehr Menschen erreichen können, als es



Vereinigungen der organisierten Selbsthilfe mit herkömmlichen Mitteln möglich ist. So hat zum Beispiel das Forum „Pflegeretz“ knapp 7.000 Nutzer/innen mit 125.000 Beiträgen zu 15.000 Themen, das Forum von Intakt e.V. für Eltern von Kindern mit Behinderung etwa 3.500 Nutzer/innen mit 21.300 Beiträgen zu 4.352 Themen. Über die im Internet schnell verfügbaren Informationen erlangen Betroffene und ihre Angehörigen Kenntnisse für den Umgang mit ihrer Erkrankung oder ihrem Problem.

Im virtuellen Raum, sei es in Diskussionsforen oder -chats oder anderen Formen entsteht für Betroffene nutzbares Erfahrungswissen, tauschen sich doch hier ganz im Sinne der Selbsthilfeidee Menschen miteinander aus, beraten und helfen sich gegenseitig. Das, was an diesen Orten im Internet passiert, kann als neue Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe verstanden werden – eine Form, die in Teilen ähnlich, in anderen Teilen andersartig funktioniert als die uns bekannte Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen, die Face-to-Face, also von Angesicht zu Angesicht funktionieren.

**Neue Medien:** Heutzutage werden als „Neue Medien“ meistens Medien bezeichnet, die Daten in digitaler Form übermitteln oder auf Daten in digitaler Form zugreifen, also zum Beispiel E-Mail, World Wide Web, DVD, Blu-ray, CD-ROM, usw. Im engeren Sinne sind Dienste gemeint, die über das Internet möglich sind.

Quelle: Wikipedia, Begriff „Neue Medien“

**Web 2.0:** Der Begriff „Web 2.0“ bezeichnet Internetanwendungen und -dienste, die es auch technischen Laien ermöglichen, Inhalte im Internet zu veröffentlichen. Während in der ersten Phase des Internets – dem Web 1.0 – dafür spezielle Programmierkenntnisse notwendig waren, kann heute potenziell jede/r mit Internetanschluss Texte, Fotos, Video- und Audiodateien ins Internet stellen.

”

„The Internet now is not just information. [...] There is a social life of information online.“

*(Susannah Fox, Pew Institut Pew Research Center's Internet & American Life Project)*

# Selbsthilfe im Internet

Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen nutzen das Internet, um über ihre Arbeit zu informieren, aufzuklären und Menschen miteinander in Kontakt zu bringen. Sie tun dies unter anderem mit Texten, mit Filmen und Audiodateien, durch Linksammlungen, Mitgliederbefragungen, Foren, Chats, themenspezifischen Wiki-Anwendungen, E-Mail-Newslettern und -Beratungsangeboten.

Eine Auswertung der bei der NAKOS erfassten bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen zeigte, dass 95 Prozent über eine eigene Internetseite verfügen. Bereits knapp die Hälfte dieser Organisationen und Verbände macht auf ihren Seiten auch Angebote zum virtuellen Austausch von Betroffenen untereinander – Tendenz steigend.

An diesen Orten des virtuellen Austauschs – in Foren, Chats, Mailinglisten, Blogs, Wikis und anderem – sind Menschen im Sinne der Selbsthilfe aktiv: sie informieren sich, berichten von ihren eigenen Erfahrungen, geben Tipps, hören zu, geben und empfangen Trost und Unterstützung. Sie erleben das ermutigende Gefühl, nicht alleine mit ihrem Problem dazustehen. Auch wenn der schriftbasierte virtuelle Austausch mit ähnlich Betroffenen naturgemäß eine andere Form hat als das Miteinander in einer Selbsthilfegruppe, erfüllt er für diejenigen, die sich an ihm beteiligen, viele Funktionen, die denen herkömmlicher Gruppen ähneln.

Darüber hinaus hat der virtuelle Austausch ganz eigene Merkmale, die ihn für viele Menschen und Situationen besonders attraktiv machen. Und nicht zuletzt ist der Austausch mit anderen Betroffenen im Internet für viele Menschen der

**Virtuelle Selbsthilfe:** Die NAKOS versteht „virtuelle Selbsthilfe“ als *internetbasierten* Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Die Austauschpartner verfolgen das gemeinsame Ziel, ihre Fragen und Erfahrungen einander mitzuteilen. Basis der virtuellen Selbsthilfe ist eine textbasierte Kommunikation mehrerer Personen zu gemeinsamen Themen.

Der Austausch kann sowohl simultan als auch zeitversetzt durchgeführt werden. Er ist zeitlich und örtlich potenziell unbegrenzt und kann überregional oder sogar weltweit erfolgen. Beteiligt sind ein offener oder geschlossener Kreis von Mitwirkenden. Der Austausch wurde von Betroffenen selbst initiiert und wird von diesen selbst betrieben. Er wird allenfalls geringfügig von Fachleuten unterstützt. Mit dem Austauschangebot sind keine kommerziellen Interessen verbunden.

Anstoß dafür, sich für ein Engagement in einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe zu entscheiden oder andere Formen der Hilfe anzunehmen. Damit können virtuelle Selbsthilfeangebote wichtige ergänzende beziehungsweise „überleitende“ Funktionen zur Selbsthilfe „von Angesicht zu Angesicht“ (im Folgenden auch Face-to-Face-Selbsthilfegruppen) einnehmen.

Selbsthilfevereinigungen ermöglichen diese virtuelle Form der Selbsthilfe – durch vielfältige Informations-, Vernetzungs- und Kommunikationsangebote. Sie tragen so dazu bei, dass mehr Menschen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe profitieren und Erfahrungen und Wissen von Betroffenen zusammenkommen und gesammelt werden kann. Die virtuellen Aktivitäten von Selbsthilfevereinigungen sind somit ein wichtiges, nicht-kommerzielles Gegengewicht zu den unzähligen Informationsangeboten im Internet mit Profit- und Marketinginteressen.

Ein Austausch im Sinne der Selbsthilfe (von und für Betroffene, auf gleicher Augenhöhe, mit dem Ziel des Erfahrungsaustausches und der gegenseitigen Unterstützung, nicht-kommerziell) findet aber auch auf Internetseiten statt, hinter denen keine Vereinigung der organisierten Selbsthilfe oder eine Selbsthilfegruppe steht. Diese Internetseiten werden mit ganz unterschiedlichen Interessen betrieben: Von Einzelpersonen, die aus eigener Betroffenheit eine Internetseite einschließlich Forum ins Netz stellen und diese ehrenamtlich betreiben bis hin zu großen, werbefinanzierten Austauschportalen, die zum Beispiel von Pharmaunternehmen initiiert werden. Nicht immer lässt sich klar erkennen, wer der Initiator entsprechender Angebote ist und welche Zwecke mit dem Angebot verfolgt werden.

## Formen der Selbsthilfe im Internet

Internetseiten zu Anlässen und Themen der Selbsthilfe informieren über Krankheiten und Problemstellungen. Sie berichten von der Arbeit von Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen und vermitteln zu Ansprechpersonen und Austauschmöglichkeiten vor Ort.

*Immer mehr Internetseiten zu Themen der Selbsthilfe bieten darüber hinaus den Nutzer/innen Möglichkeiten zum virtuellen Austausch. Diese Entwicklung, bei der die Nutzer/innen des Internets selbst Inhalte ins Netz stellen und dies gemeinsam mit anderen beziehungsweise in der Interaktion mit anderen tun, verleiht der „virtuellen Selbsthilfe“ eine ganz neue Dynamik.*

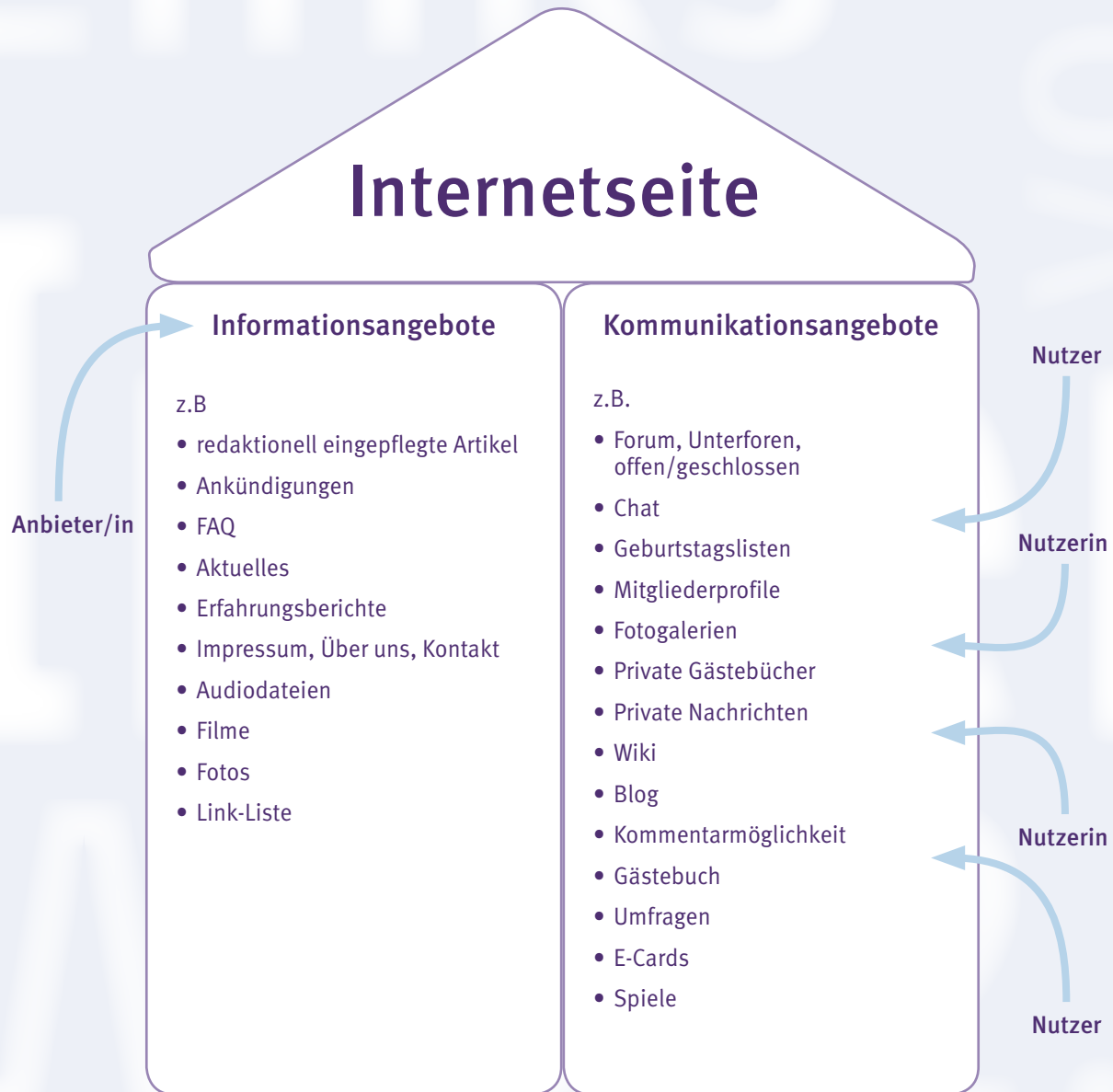
Gleich- oder Ähnlichbetroffene kommunizieren miteinander auf Augenhöhe und mit der Intention des Erfahrungsaustausches, der gegenseitigen Unterstützung und gemeinsamen Initiative – wenn auch in schriftlicher Form und ohne sich dabei von Angesicht zu Angesicht gegenüber zu sitzen.

Im Netz ist daher auch manchmal von „Online-Selbsthilfegruppen“ oder „virtuellen Selbsthilfegruppen“ die Rede. Gemeint sind damit aber ganz unterschiedliche Dinge. Manchmal bezeichnet der Begriff eine feste Gruppe von Menschen, die regelmäßig über eine geschlossene Mailingliste kommuniziert, ein anderes Mal ein großes, offenes Forum mit mehreren Hundert oder Tausend Nutzern. Zum Teil wird die gesamte Internetseite mit all ihren Inhalten (zum Beispiel redaktionelle Beiträge, Foren, Chats, weiterführende Links) als „virtuelle Selbsthilfegruppe“ bezeichnet.

In der Tat sind die virtuellen Orte und Formen, an denen Betroffene miteinander in Kontakt kommen, ganz unterschiedlich. Betroffene nutzen zum Beispiel Wikipedia-Systeme, um gemeinsam Wissen zu einem bestimmten Problem zusammen zu tragen wie im Fall von „Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum“ ([www.aspies.de](http://www.aspies.de)) oder sie lösen diese Aufgabenstellung über ein Forum – zum Beispiel bei „Ohne Schilddrüse leben e.V. – Bundesweites Selbsthilfe-Forum für Schilddrüsenkrebs“ ([www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)). Der Austausch untereinander kann über Foren, Chats, Mailinglisten, Gästebücher und Shoutboxes, übers Twittern, Bloggen oder über „soziale Netzwerkseiten“ erfolgen.

Auf den nächsten Seiten sind die am häufigsten genutzten Formen kurz erläutert.

Abbildung 1: Mögliche Elemente einer Internetseite



## Foren

Die häufigste Form internetbasierter interaktiver Kommunikation im Selbsthilfebereich findet in Diskussionsforen statt (Foren oder Bulletin Boards). Man kann dort zu jeder Tages- und Nachtzeit schriftlich Fragen stellen oder sich an einer bereits begonnenen Diskussion beteiligen. Wie schnell man eine Antwort auf den eigenen Beitrag erhält, hängt zum einen davon ab, wie aktiv das Forum genutzt wird, zum anderen davon, wie interessant der eigene Beitrag für die anderen Nutzerinnen und Nutzer ist. Große Foren bestehen zumeist aus verschiedenen Unterforen oder Rubriken. Das Forum der „Deutschen Tinnitus-Liga e.V.“ (<http://forum.tinnitus-liga.de>) ist zum Beispiel untergliedert in die Bereiche „Hörsturz“, „Hyperakusis“, „Schwerbehinderung“, „Schwerhörigkeit“, „Tinnitus“, „Partner von Tinnitusbetroffenen“, „Verschiedenes“ und andere.

Die inhaltliche Reichweite der Foren ist ganz unterschiedlich: Bei manchen Angeboten tauschen sich die virtuell Selbsthilfeaktiven vornehmlich über Fachinformationen aus, in anderen spielen private Fragen wie Umgang mit der Krankheit / dem Problem, Kontaktwünsche oder allgemeine Plaudereien eine größere Rolle. So gibt es beispielsweise im Forum von „Intakt – der Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderungen“ ([www.intakt.info](http://www.intakt.info)) neben Rubriken wie „Pflegeversicherung“, „Sozialrecht“, „Ärzte, Therapien, Kuren und Krankenhaus“ auch die Kategorien „Vorstellungsrunde“, „Kontakte zu anderen Eltern mit behinderten Kindern“, „Was mich bewegt“ und „Geschichten und Gedichte rund um behinderte Kinder“.

Zumeist existiert ein/e *Forumsadministrator/in*, an die oder den man sich bei praktischen oder technischen Fragen wenden kann. Häufig gibt es darüber hinaus *Forumsmoderator/innen*, die für einen respektvollen, themenorientierten Austausch sorgen und auf die Einhaltung der Regeln achten. (Bei vereinzelt Forumsangeboten prüfen Moderator/innen neue Beiträge bevor sie frei geschalt werden.)

Neben offenen Foren, in denen jede/r lesen und nach einer Registrierung (Wahl eines Nutzernamens, eines Passworts und Angabe einer existierenden E-Mail-Adresse), auch schreiben kann, gibt es auch *geschützte Foren*. Für diese muss man sich bereits zum Lesen der Beiträge registrieren (teilweise mit seinem echten Namen und Adresse). Bei einigen geschlossenen Foren ist die Nutzung bestimmten Teilnehmergruppen vorbehalten, zum Beispiel nur den Vereinsmitgliedern. Das Online-Selbsthilfe-Angebot „Bringt Licht ins Dunkel“ ([www.bringt-licht-ins-dunkel.de](http://www.bringt-licht-ins-dunkel.de)) für Überlebende sexueller Gewalt beispielsweise bietet ein betreutes, geschlossenes Forum mit der zusätzlichen Möglichkeit, sich für private „Gespräche“ mit ausgewählten anderen Nutzerinnen und Nutzern in separate „Räume“ zurück zu ziehen. Neu angemeldete Nutzer werden zunächst nur für den Vorstellungsbereich frei geschaltet. Nachdem sie oder er sich dort den anderen vorgestellt hat, erfolgt eine Freischaltung für den „Gemeinschaftsraum“ mit seinen diversen Themenforen. Erst nach einer vierwöchigen Forumsmitgliedschaft besteht die Möglichkeit im geschlossenen Bereich für „Survivors“ zu schreiben.

## Chats

Chats sind im Selbsthilfebereich seltener als Foren. Wie in einem Forum wird auch in einem Chatraum schriftlich miteinander kommuniziert, aber im Unterschied zum Forum erfolgt der Austausch hier *zeitsynchron*. Ein Chat funktioniert also nur dann, wenn andere Menschen *gleichzeitig* mit im Chat sind und sich am Gespräch beteiligen. Chaträume können rund um die Uhr geöffnet sein oder nur zu gewissen Zeiten. Es gibt sie sowohl unmoderiert als auch moderiert. Vor dem Betreten eines Chatraums ist in der Regel eine Registrierung notwendig (zumeist über die Angabe einer E-Mail-Adresse, eines Passworts und eines selbst gewählten Nutzernamens).

Mit Hilfe der Tastatur gibt man seinen Text ein und schaltet ihn frei. Der Text wird dann für alle anderen im Chatraum sichtbar und es kann auf ihn reagiert werden. Erfahrene Chatter/innen nutzen bestimmte Abkürzungen und Sonderzeichen (sogenannte Emoticons) wie lächelnde oder traurige Smilies, um den schriftlichen Austausch um Gefühlsäußerungen zu erweitern.

Während der Austausch in Foren häufig eher themenorientiert erfolgt, ähnelt die Kommunikation im Chat stärker einer Plauderei (to chat = quatschen, plaudern); eine Ausnahme sind Chats unter Einbeziehung von Experten. Die Kommunikation ist kurzlebiger als ein Austausch im Forum. Denn während eine im Forum eingestellte Frage dort auch noch Monate oder Jahre später gefunden und beantwortet werden kann, werden Gespräche in Chats selten archiviert. Ein Chatraum ist daher eher dazu geeignet, sich mit anderen darüber zu unterhalten, wie es einem

aktuell gerade geht, was man Neues erfahren hat, wie die letzte Untersuchung verlief und so weiter. Hat man jedoch eine spezielle Frage, wie etwa eine sozialrechtliche oder nach der Wirksamkeit eines Medikamentes, sollte man diese lieber in einem Forum stellen.

## Mailinglisten

In einer Mailingliste können wie in einem Forum Fragen und Antworten ausgetauscht werden. Diese werden per E-Mail an alle anderen für die Mailingliste angemeldeten Personen verschickt. Angemeldete Listenmitglieder können an alle anderen E-Mails senden und empfangen. Manche Listen werden von einer Moderatorin / einem Moderator betreut, die / der eintreffende Mails (zum Beispiel auf Werbung oder Verstöße gegen die „Netiquette“, zum Begriff siehe Glossar auf Seite 49) überprüft, bevor sie an alle weitergeleitet werden. Es gibt Mailinglisten, für die sich jeder anmelden kann, andere, die für die Mitgliedschaft gewisse Kriterien aufstellen und solche, die keine neuen Mitglieder aufnehmen.

## Weitere interaktive Möglichkeiten

Der Austausch untereinander und mit den Internetseiten-Betreibern kann noch über eine Fülle anderer Angebote ermöglicht werden. So gibt es unter anderem

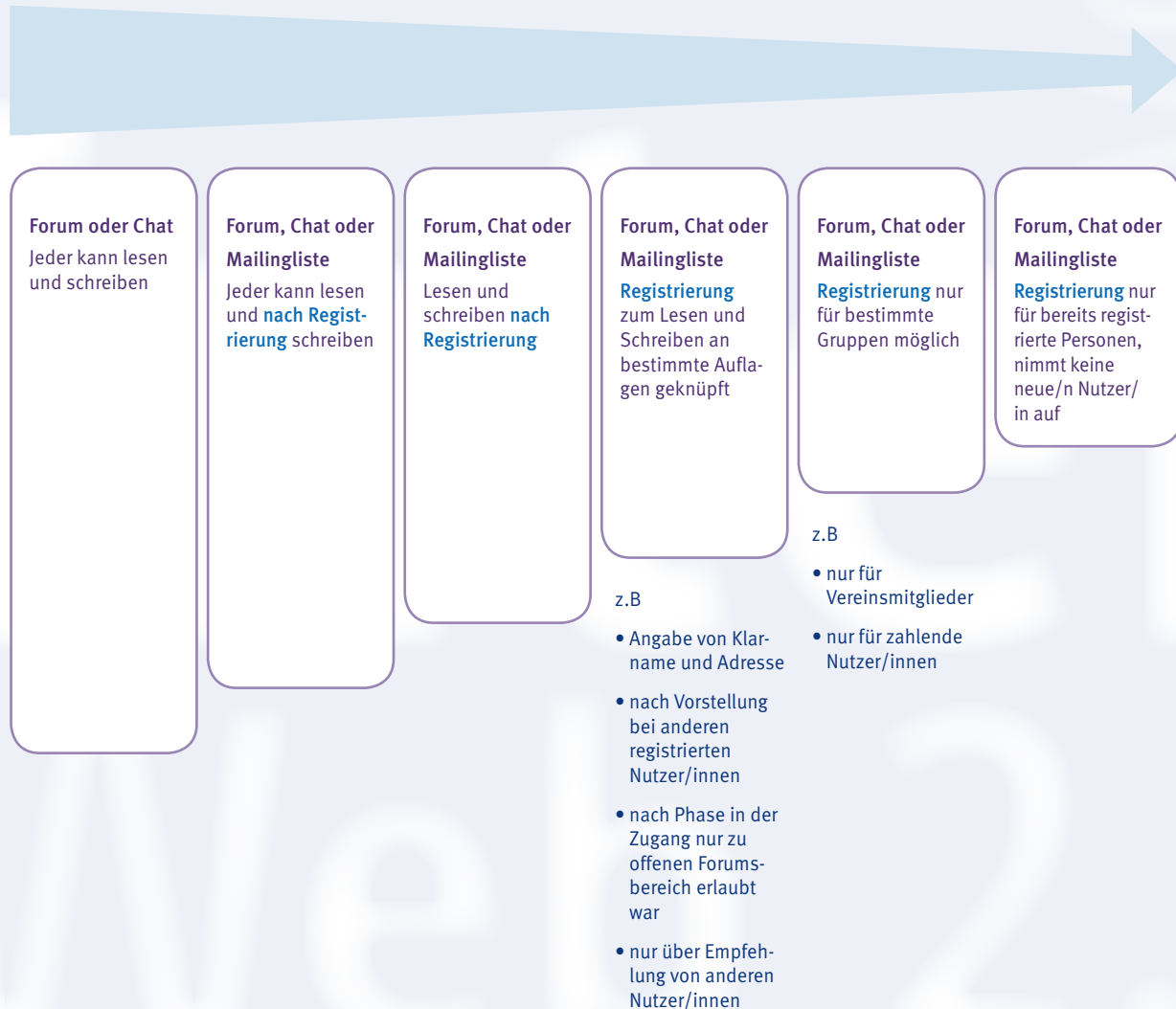
- die Option, Artikel und andere redaktionelle Inhalte der Internetseite zu kommentieren
- die Möglichkeit für Nutzer/innen, Erfahrungsberichte einzustellen
- Gästebücher, in denen Kommentare zur Internetseite abgegeben werden können
- virtuelle Tagebücher einzelner, die von anderen kommentiert werden können („Blogs“)
- die Möglichkeit, anderen über die Internetseite private E-Mails zu senden
- die Möglichkeit, ein eigenes Profil mit Angaben zur eigenen Person anzulegen und dieses anderen zugänglich zu machen.
- regelmäßige Umfragen
- die Möglichkeit, Fotos, Video- oder Audiodateien für die Veröffentlichung auf der Internetseite zur Verfügung zu stellen
- die Möglichkeit, Texte auf „sozialen Netzwerkeiten“ wie StudiVZ oder Facebook einzubinden (zu „posten“)
- regelmäßige Verbreitung von Informationen über die eigene Arbeit über den Kurznachrichtendienst Twitter.



Abbildung 2: Varianten virtueller Austauschmöglichkeiten

offen

geschlossen



### Ergebnisse einer Feldanalyse

Von den 360 in der NAKOS-Datenbank erfassten bundesweiten Selbsthilfevereinigungen verfügen 95 Prozent über eine eigene Internetseite. Die Seiten werden genutzt, um über die eigene Arbeit zu informieren. Nahezu alle Anbieter stellen Online umfangreiche Informationen zu ihrer Problemstellung zur Verfügung.

Rund 46 Prozent der bei der NAKOS erfassten Organisationen bieten Möglichkeiten für den Austausch von Betroffenen untereinander. 42,3 Prozent der 360 Selbsthilfeorganisationen stellen ihre interaktiven Angebote potenziell allen Internetnutzer/innen zur Verfügung und beschränken sie nicht auf die eigenen Vereinsmitglieder. Bei den interaktiven Angeboten handelt es sich in der großen Mehrheit um Diskussionsforen, seltener sind Chats und Mailinglisten. Chats existieren bei 12,8 Prozent der Organisationen, bei 11,2 Prozent als Zusatzangebot zu einem Forum.

Nur wenige Organisationen beschränken die zur Verfügung gestellten Informationen und Austauschmöglichkeiten auf die eigenen Vereinsmitglieder. Die große Mehrheit nutzt das Internet, um eine größere Öffentlichkeit für das eigene Problem zu schaffen und möglichst viele Menschen am gemeinsamen Austausch teilhaben zu lassen.

**Tabelle 1: Angebote bundesweiter Selbsthilfevereinigungen im Internet**

	Anzahl	Prozent von N (360)	Prozent von n (166)
GRÜNE ADRESSEN in NAKOS-Datenbank	360	100	
mit eigener Internetseite	342	95 %	
<b>mit virtuellen Austauschangeboten</b>	166	46,2%	
Angebote auch von Nicht-Mitgliedern zu nutzen	152	42,3%	91,6%
<b>Formen des Austauschangebots:</b>			
Forum (offen oder geschlossen)	160	44,5%	96,4%
offenes Forum	135	37,5%	81,4%
geschlossenes Forum	49 (11 davon nur für Vereinsmitglieder)	13,7%	29,6%
Chat	46	12,8%	27,8%
nur Chatangebot, ohne Forum	6 (davon 3 nur für Vereinsmitglieder)	1,7%	3,7%
Chat in Ergänzung zu Forum	40	11,2%	24,1%

Austauschangebote auf den Internetseiten der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS Datenbank

GRÜNE ADRESSEN (N = 360, n = 166 mit virtuellen Austauschangeboten)

Die Feldanalyse wurde im zweiten und dritten Quartal 2009 durchgeführt.

Erläuterungen:

virtuelles Austauschangebot = Forum und / oder Chat

offenes Forum: jeder kann lesen und (gegebenenfalls nach Registrierung) schreiben

geschlossenes Forum: lesen und schreiben nur nach Registrierung. Registrierung zum Teil an bestimmte Bedingungen geknüpft.

Tabelle 1

© NAKOS 2010

## Nutzen und Grenzen von virtueller Selbsthilfe

Im Feld der Selbsthilfe wird häufig die Ansicht geäußert, dass ein internetbasierter Austausch mit anderen das reale Miteinander in einer Selbsthilfegruppe nicht ersetzen kann (zum Beispiel Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen 2006, S. 13; Eichenberg 2008).

Wissenschaftliche Befunde zu virtueller Kommunikation und Gruppenbildungsprozessen eröffnen allerdings andere Sichtweisen: Holger Preiß befragte für seine Dissertation 892 virtuell Selbsthilfeaktive aus verschiedenen gesundheitlichen Bereichen danach, welchen Nutzen sie für sich aus dieser Tätigkeit ziehen und wie sie zu „normalen“ Selbsthilfegruppen stehen. Die Befragten verteilen sich auf drei ca. gleich große Gruppen: Die erste Gruppe nutzt den virtuellen Austausch zusätzlich zu einem Engagement in Face-to-Face-Gruppen. Die zweite Gruppe könnte sich den Besuch einer Face-to-Face-Gruppe zwar grundsätzlich vorstellen, weiß aber von keiner geeigneten Gruppe in der Nähe. Die dritte Gruppe hat bereits Erfahrungen mit Face-to-Face-Gruppen gemacht, zieht jedoch den rein virtuellen Austausch vor. Preiß schlussfolgert, dass der virtuelle Austausch ergänzende Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bietet, die helfen können, Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur zu schließen (Preiß 2010).

Ob jemand für gemeinschaftliche Selbsthilfe virtuelle Formen wählt, ob er oder sie herkömmliche Face-to-Face-Gruppen vorzieht oder sich parallel an beidem beteiligt, scheint also in weiten Teilen von persönlichen Vorlieben abhängig zu sein. *Für diejenigen, denen der schriftliche Austausch im Internet entgegenkommt, erfüllen*

virtuelle Selbsthilfeformen viele Funktionen herkömmlicher Selbsthilfe. Dazu gehört, sich zu informieren, auszusprechen, zuzuhören, zu erfahren, dass man nicht alleine mit seinem Problem ist, Hilfe zu geben und zu erfahren, zu trösten und gesundheitliche und soziale Fragen zu diskutieren.

Ulla Ohlms beschrieb im Jahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2003, wie sie nach ihrer Brustkrebsdiagnose Hilfe im Internet fand: „Ich fand dort [im Internet] alles, was ich brauchte: Informationen der alleraktuellsten Form, Wissen, Erfahrungen, Verständnis und emotionale Unterstützung. Das Internet ist in Sachen Krankheiten ein riesiger Informationskosmos. Ich surfte durch Brustkrebsseiten, klinkte mich auf Homepages deutscher und amerikanischer Tumorzentren ein und landete nach kurzer Zeit im Forum für Brustkrebs des Deutschen Medizinischen Forums. Ich wusste sofort: hier bin ich Zuhause! [...] Mit Staunen erkannte ich nach kurzer Zeit, dass ein virtuelles Forum ganz eigenständige Strukturen entwickelt, nicht unähnlich denen einer Selbsthilfegruppe. Nur ist hier die Gruppe und auch das Repertoire an Erfahrungen und Herangehensweisen der Betroffenen viel größer. [...] Das Brustkrebs-Forum ist ein Medium des Gebens und Nehmens. [...] Das Forum ist täglich 24 Stunden geöffnet und kann über die ersten schlaflosen Nächte hinweg helfen. Man kann förmlich mitfühlen, wie schnell sich die ‚Neuen‘ im Kreis der Gleichbetroffenen aufgehoben fühlen, wie glücklich sie über die medizinischen Informationen und das Erfahrungswissen der anderen Forumsteilnehmerinnen sind. Der Schreck lässt nach“ (Ohlms 2003, S. 57).

Hinzu kommen Aspekte, die in Face-to-Face-Gruppen nicht gegeben sind: Zu den Vorteilen der Internet-Selbsthilfe gehört, dass der Austausch in Internetforen oder in Chats *ortsungebunden* und *rund um die Uhr* stattfinden kann und dass dort eine Fülle von Erfahrungen zur Verfügung stehen und damit ein großer Pool an kollektivem Wissen. Besonders für Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt oder zeitlich stark eingebunden sind (zum Beispiel wegen einer Körperbehinderung, während eines Krankenhausaufenthaltes, weil Angehörige gepflegt oder Kinder betreut werden müssen), für Menschen, die sich eine Anreise zu Face-to-Face-Gruppentreffen finanziell nicht (immer) leisten können, für solche, die in dünn besiedelten Regionen leben oder die mit seltenen Problemstellungen konfrontiert sind, ist der Onlineaustausch attraktiv.

Der Zugang zu virtueller Selbsthilfe besteht zudem durch seine *Niedrigschwelligkeit* und die Möglichkeit, den *Grad der Anonymität*, mit der man dort aktiv ist, selbst zu bestimmen. Damit kann der Zugang über das Internet helfen, Hemmungen abzubauen. So kann man sich ohne vorherige Mitgliedschaft erst einmal unverbindlich informieren und sehen, wie und worüber die Beteiligten miteinander „sprechen“. Im virtuellen Austausch mit anderen kann man selbst entscheiden, wie viel man über die eigene Identität preisgeben möchte. Werden einem die Diskussionen beispielsweise zu persönlich, kann man sich einfacher wieder aus dem Geschehen zurückziehen, als dies bei einer Gruppensitzung möglich wäre.

## A ACHTUNG

Als Forums- oder Chatnutzer/in ist man nicht völlig anonym. Denn Nickname und IP-Adresse werden vom Anbieter bei jeder Anmeldung für das Forum oder den Chat gespeichert. Bei eventuellen Straftaten kann die betreffende Person über die IP-Adresse auffindig gemacht werden. Unter einem Nicknamen (oder Benutzernamen) versteht man im heutigen deutschen Sprachgebrauch einen (meist kurzen) Namen, den ein Computernutzer in der Regel über längere Zeit im Internet benutzt. Die IP-Adresse ist eine Adresse in Computernetzwerken, die Geräten zugewiesen wird, die an das Netz (zum Beispiel das Internet) angebunden sind und macht die Geräte so adressierbar und damit erreichbar. Die IP-Adresse wird verwendet, um Daten von ihrem Absender zum vorgesehenen Empfänger transportieren zu können. Ähnlich der Postanschrift auf einem Briefumschlag werden Datenpakete mit einer IP-Adresse versehen, die den Empfänger eindeutig identifiziert. Aufgrund dieser Adresse können die „Poststellen“, die Router, entscheiden, in welche Richtung das Paket weiter transportiert werden soll. Im Gegensatz zu Postadressen sind IP-Adressen nicht an einen bestimmten Ort gebunden.

Die stärkere *Unverbindlichkeit* und die Möglichkeit, über den Grad der Informationen, die man über sich preisgibt, situationsabgestimmt entscheiden zu können, macht den virtuellen Austausch daher auch – aber nicht nur – für kontaktscheue Menschen und für Menschen, die mit tabubesetzten Problemen zu tun haben, attraktiv.

Das *Aufschreiben der eigenen Gedanken* empfinden viele Forumsnutzer/innen als strukturierend und sie schätzen es, den Verlauf der Diskussionen auch zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachvollziehen zu können.

Anders als in Face-to-Face-Selbsthilfegruppen ist es zudem möglich, in einem Forum oder einer Mailingliste einfach nur mitzulesen, ohne sich selbst zu Wort melden zu müssen – eine Praxis, die in einer herkömmlichen Gruppensituation auf Dauer nicht immer gut ankäme. Diese „nicht-öffentliche Teilnahme“ (Preiß) ist eine Besonderheit virtueller Kommunikation, die von den Beteiligten nicht etwa als fehlende Reziprozität abgelehnt wird. So stimmten in Preiß' Untersuchung 90 Prozent der Befragten, die öffentlich in virtuellen Selbsthilfeforen schreiben, der Aussage „Wenn Leute, die selbst nichts schreiben, auch etwas von der Internet-Selbsthilfe haben, finde ich das gut“ eindeutig zu (2010, S. 264). In ähnlicher Weise beschreibt Nicola Döring, Professorin am Institut für Medien- und Kommunikationswissenschaft (IfMK) der Technische Universität Ilmenau, die Vorteile virtueller Selbsthilfe: „Die sich generell abzeichnende Tendenz, das bislang informationsorientierte World Wide Web um Kommunikationsmöglichkeiten zu erweitern, erweist sich gerade im Selbsthilfebereich als besonders fruchtbar. [...] Selbsthilfematerialien und Selbsthilfegruppen kristallisieren sich als die bislang erfolgreichsten und wichtigsten netzvermittelten psychosozialen Unterstützungsformen heraus. Beide Formen sind im Sinne des ‚Grassroots-Ansatzes‘ weitgehend ohne Fachleute allein von Betroffenen ins Leben gerufen worden und weisen genuin neue, netzspezifische Qualitäten auf (zum Beispiel Integration von Information und Kommunikation,

symbolisches Handeln vor einer großen Öffentlichkeit, großes und vielfältiges Angebot, leichter Zugang, Integration von behinderten Menschen)“ (Döring 2000, S. 514, 542).

## Grenzen

Für Menschen ohne Computerkenntnisse, Computerzugang und / oder der Fähigkeit, sich schriftlich auszudrücken, sind virtuelle Formen offenkundig keine Alternative zu Face-to-Face-Gruppen.

Doch auch vielen Menschen, die im Umgang mit Computern versiert sind, reicht ein virtueller Problemaustausch nicht aus. Die Grenzen der virtuellen Kommunikation werden zumeist im *Zwischenmenschlichen* dieser Form der Selbsthilfe gesehen. Für viele Menschen hat die emotionale Ebene dort nicht die Qualität, die sie in einer Face-to-Face-Gruppe erleben (zum Beispiel Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen 2006, S. 13; Eichenberg 2008). Die Gründe liegen unter anderem darin, dass beim schriftlichen Austausch im Internet nonverbale Kommunikationsinhalte entfallen (Turoff 1977; Raulet 1992; Mettler-von Meibom 1994). Die schriftliche und asynchrone Kommunikation in Foren kann mit einem Verlust an Spontaneität und dem Gefühl der unmittelbaren Verbundenheit einhergehen. Zwar gibt es Menschen, die emotionale Unterstützung auch virtuell annehmen und geben können, vielen anderen reicht das aber nicht.

Weitere Probleme können sich daraus ergeben, dass der Rückzug oder die Verstimmung einzelner virtuell Selbsthilfeaktiver den anderen weniger auffällt als in einer Face-to-Face-Situation.

Ebenso können sich Schwierigkeiten aus der Anonymität des Mediums ergeben – zum Beispiel dann, wenn Menschen vorgeben, jemand anderes zu sein („faking“) oder respektloser kommunizieren, als sie es sich von Angesicht zu Angesicht trauen würden („flaming“).

## Fazit

Der Austausch zwischen unmittelbar oder mittelbar Betroffenen im Internet hat eine ganz eigene Qualität, die nicht für alle Menschen und nicht für alle Situationen passt, für viele aber schon. Bei der Diskussion um Selbsthilfe im Internet ist zu beachten, dass eine pauschale Kontrastierung von Online- und Offlineformen der Selbsthilfe der Wirklichkeit nicht gerecht wird. In der Praxis dominieren sogenannte Hybridbeziehungen (Döring 2003, S. 486). Das heißt, Offlinebeziehungen integrieren Onlineaustauschformen und aus Onlinebeziehungen entsteht der Wunsch, sich auch im richtigen Leben zu treffen. Der virtuelle Kontakt zu anderen Betroffenen ist nicht selten der erste Schritt hin zu einem Kontakt von Angesicht zu Angesicht. Aus einem ersten Kontakt mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Internet kann der Wunsch nach einem Austausch in einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe entstehen.

*Die virtuelle Kommunikation erweitert die Möglichkeiten des Austausches mit ähnlich Betroffenen. Damit stellt der virtuelle Austausch auch keine Konkurrenz oder einen Gegenpol zur herkömmlichen Gruppenselbsthilfe dar, sondern ist eine Ergänzung. Eine stärkere Verschränkung und mehr Austausch zwischen der virtuellen internetbasierten Selbsthilfe und der herkömmlichen Selbsthilfe wäre daher ein Handlungsziel.*

”

„Für viele Menschen ersetzt ein ‚Wein-Smiley‘ eben nicht das Weinen und Getröstetwerden in einer Runde real anwesender Personen.“

*Holger Preiß in einem Interview mit der NAKOS*

## Was macht ein „gutes“ Internetangebot aus?

### 4.1 Zum Umgang mit Informationsangeboten

Für Internetseiten mit *medizinischen Inhalten* gibt es erste Ansätze zur Bewertung ihrer Qualität, so zum Beispiel von der Stiftung Health On the Net (HON-Code) und dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (AfGis). Auch wenn deren Kriterien (siehe Anhang) für einen anderen Zweck entwickelt wurden, liefern sie wichtige Anhaltspunkte für die Bewertung von Internetseiten zu Themen der Selbsthilfe.

Worauf Nutzerinnen und Nutzer achten sollten, ist Folgendes:

- Eine „gute“ Internetseite macht klare Angaben zum Zweck der Seite, zum Betreiber des Angebots und zu ihrer Finanzierung und nennt Ansprechpartner. Informationen dazu finden sich im Impressum oder in Menüpunkten wie „Über uns“ oder „Was will diese Seite“. Gute Informationen sind unabhängig von wirtschaftlichen Interessen. Man sollte daher prüfen, wer hinter dem Angebot steht und mit welchen Interessen die Seite betrieben wird. Handelt es sich um ein Selbsthilfeangebot aus eigener Betroffenheit? Um ein professionelles aber gemeinnütziges Angebot (zum Beispiel von einer Fachgesellschaft oder Universität)? Oder steht ein Unternehmen mit kommerziellen Interessen hinter der Webseite?
- Existiert Werbung und wenn ja, ist diese eindeutig von den redaktionellen Inhalten abgesetzt? Problematischer als offene Werbung ist solche, die in redaktionellen Beiträgen versteckt ist, zum Beispiel wenn auf einer Internetseite für Frauengesundheit in Artikeln, Interviews oder anderen Beiträgen

immer wieder auf eine bestimmte hormonelle Empfängnisverhütungsmethode verwiesen wird.

- Ermöglicht es die Internetseite, sich ausgewogen und umfassend zu informieren? Vorsicht vor einseitigen Darstellungen von Sachverhalten, Sensationsberichten und Heilsversprechen. Informationen sollten aktuell und / oder datiert sein, Quelle / Autor/in möglichst benannt sein. Hilfreich sind auch weiterführende Links auf andere Anbieter und wichtige Institutionen, Literaturangaben und Kontaktadressen.

Internetangebote müssen allerdings immer auch problemspezifisch betrachtet und bewertet werden. In Ergänzung zu den oben genannten allgemeinen Hinweisen gibt es Fragestellungen, bei denen es noch weiterer, themenspezifischer Bewertungskriterien bedarf. So formulierten Christiane Eichenberg und Elmar Brähler (2007) zum Beispiel für den Bereich Essstörungen Hinweise für „konstruktive“ Selbsthilfeseiten (siehe Kasten) in Abgrenzung zu sogenannten „Pro-Anorexia“-Angeboten, die die Betroffenen in ihrem krankmachenden Verhalten bestärken, statt ihnen bei der Überwindung ihres Problems zu helfen.



## TIPP

Achten Sie darauf, ob auf einer Internetseite Transparenz über die/den Anbieter/in und ihre/ seine Motive und Ziele hergestellt wird.

### KRITERIEN FÜR KONSTRUKTIVE SELBSTHILFSEITEN ZU ESSSTÖRUNGEN

1. [...] Essstörungen (ES) [werden] als psychische Erkrankungen anerkannt, die ärztliche wie psychologische Behandlung erfordert (ES werden als Erkrankungen beschrieben, die heilbar sind. ES werden als Erkrankungen beschrieben, die bedrohliche psychische wie physische Folgen haben bis hin zur Mortalität. Es wird kein Bildmaterial überschlancker Modells [sogenannte „Thinspirations“] veröffentlicht, das ein krankhaftes Schönheitsideal propagiert).
2. Die (Forenanbieter, *Anmerkung der NAKOS*) integrieren Hinweise auf therapeutische Angebote.
3. Die (Forenanbieter, *dito*) benennen – beispielsweise in einem Disclaimer – ausdrücklich, dass Hinweise auf den destruktiven Umgang mit der ES (zum Beispiel Ratschläge zum weiteren Abnehmen oder der Verheimlichung der Gewichtsabnahme) weder gewünscht noch geduldet werden und falls solche Beiträge gepostet werden, diese gelöscht und die entsprechenden Autoren keinen Zugang mehr zum Forum erhalten.
4. Die (Forenanbieter, *dito*) verlangen keine „aussagekräftigen“ Vorstellungsrunden (zum Beispiel Angabe des Gewichts) und formulieren nicht bestimmte „Aufnahmekriterien“ (zum Beispiel glaubhafte Versicherung, sich in den Bereich des Untergewichts hungern zu wollen).

(Auszug aus den Kriterien von Eichenberg / Brähler 2007, S. 270)

## 4.2 Was ist ein „gutes“ Forum? Von der Schwierigkeit interaktive Angebote zu bewerten

Es ist einfacher, die vom Anbieter redaktionell bearbeiteten und eingestellten Inhalte einer Internetseite zu beurteilen, als das, was dort an interaktiven Austauschprozessen stattfindet. Zwar hat ein Internetseitenanbieter eine Reihe von Möglichkeiten, Inhalt und Kommunikationsstil in seinem Forum oder Chat zu beeinflussen, doch kontrollieren lassen sich die dortigen Diskussionen nicht. *Das kann auch bedeuten, dass ein Forum, das neulich noch gut funktionierte und empfehlenswert war, ein paar Monate später gar nicht mehr gut läuft und zu empfehlen ist.*

Foren, Chats, Mailinglisten und Blogs lassen sich auch deshalb schwer beurteilen, weil diejenigen, die diese Formen nutzen, dies mit ganz unterschiedlichen Erwartungen tun: Die Eine sucht vielleicht konkrete Antworten für ein spezifisches Problem, der Andere möchte vor allem plaudern und der Dritte sucht dort Anschluss an Menschen, mit denen er sich möglicherweise auch persönlich treffen kann. So kann ein und dasselbe Forum die Bedürfnisse der einen Person optimal erfüllen, während eine zweite Person sich dort gar nicht (mehr) wohl fühlt.

Deshalb kann es sich bei den im Folgenden genannten Hinweisen auch nicht um eine eindeutige Richtschnur oder klar definierte Kriterien handeln, wie sie die HON Stiftung oder afgis e.V. für die Inhalte auf Gesundheitsseiten entwickelt hat. Die genannten Merkmale können aber helfen, ein „Gespür“ für die Einschätzung interaktiver Angebote zu entwickeln.

## TIPP

Um zu entscheiden, ob ein Forum dem eigenen Anliegen entspricht, kommt man nicht umhin, sich einzulesen: Worüber wird „geredet“? Wie ist der Umgang miteinander? Stellen sich Neuankömmlinge vor? Werden sie von den anderen Mitgliedern begrüßt? Gibt es Beschwerden oder Lob über das Miteinander im Forum? Wie verhalten sich die Forumsmoderatorinnen und -moderatoren?

Darauf sollten Sie bei einem Forums- oder Chatangebot achten:

- Forum oder Chat sind gut genutzt und die Beiträge beziehen sich aufeinander (zu erkennen an der Zahl der registrierten Nutzerinnen und Nutzer und Beiträge sowie der Anzahl der Antworten auf einen Beitrag). Die meisten Foren machen statistische Angaben zu der Anzahl der angemeldeten Nutzer/innen sowie der Themen und Beiträge. Anhand dieser lässt sich ermesen, wie beliebt ein Forum ist. Die Zahl der Nutzer/innen muss aber in Bezug gesetzt werden zur Anzahl der Betroffenen: Bei Problemlagen, die nur wenige Menschen betreffen, sind keine Nutzerzahlen im fünfstelligen Bereich zu erwarten. Um einen Eindruck für die Lebendigkeit eines Forums zu bekommen, hilft der Blick auf die Zahl der Antworten, die zu einem Beitrag kommen und auf die „Klicks“, die er bekommen hat (das heißt, wie oft der Beitrag angeklickt beziehungsweise gelesen wurde). Kommen viele Antworten und kommen sie schnell, zeugt das von einer lebhaften Austauschkultur.

- Die Kommunikation im Forum oder Chat ist respektvoll und unterstützend. Der Blick auf die statistischen Angaben sollte immer durch ein Hineinlesen ins Forum qualifiziert werden, denn nur so lässt sich ein Gefühl für die thematische Ausrichtung und den dort herrschenden Umgangston gewinnen. Oft hilft ein Blick in Forumsrubriken wie „Fragen und Anmerkungen zum Forum“, dort finden sich häufig lobende oder kritisierende Beiträge zum Funktionieren und zum Stil des Forums.
- Die Seitenbetreiber informieren über die Umgangsregeln im Forum oder im Chat. Moderator/innen oder Administrator/innen achten auf deren Einhaltung und einen angemessenen Umgang miteinander im Forum oder Chat.
- Das angenehme Miteinander in Foren kann durch den Anbieter beeinflusst werden. So zum Beispiel, in dem „Neulinge“ darum gebeten werden, sich den anderen vorzustellen und Moderator/innen es sich zur Regel machen, darauf mit einem Willkommensgruß und unter Umständen schon einer ersten Antwort zu reagieren.
- Die Seitenbetreiber achten darauf, dass im Forum keine Werbung für bestimmte Produkte, Medikamente, Anwendungen, Therapien und so weiter gemacht wird.
- Eine Teilnahme am Chat sollte nur nach Registrierung möglich sein. Chatangebote, bei denen sich auch über einen Gastzugang chatten lässt, sind nicht zu empfehlen.
- Die Seitenbetreiber informieren über ihre Datenschutzbestimmungen und sensibilisieren die Nutzerinnen und Nutzer dafür, sorgsam mit ihren privaten Angaben umzugehen.
- Bei der Registrierung werden keine unnötigen persönlichen Daten abgefragt. Die meisten Foren- / Chatbetreiber fragen nur nach einer E-Mail-Adresse und einem selbst zu wählenden Nutzernamen und Passwort. Wenn nach weiteren Angaben (Wohnort, Beruf, Interessen, Alter, Medikamente ...) gefragt wird, sollte gut belegt werden, warum das nötig ist. Für die anderen Nutzer/innen sollte nur der gewählte Nutzernamen (Nickname) sichtbar sein, nicht die E-Mail-Adresse.
- Als Nutzerin oder Nutzer sollte man immer selbst entscheiden, was man über sich und seine (Krankheits-)Geschichte mitteilen möchte. In vielen Foren gibt es die Möglichkeit, ein eigenes Profil anzulegen, dort Fotos einzustellen und persönliche Angaben zu machen. Es ist positiv, wenn die Nutzer individuell entscheiden können, wer welche dieser privaten Informationen einsehen darf.
- Viele Menschen sind sich der Gefahren, die mit einer zu großen Offenheit über persönliche Angaben einhergehen, nicht bewusst. Es ist daher ein positives Merkmal, wenn ein Internetseitenanbieter deutlich auf diese Problematik hinweist.
- Das Forum sollte benutzerfreundlich sein und seine Bedienung leicht zu erlernen. Hilfreich sind Tipps zur Benutzung und eine Kontaktmöglichkeit im Forum, auf die man bei technischen Problemen zurückgreifen kann.

## Vertraulichkeit, Privatsphäre und Datenschutz

Ein Text aus dem Stuttgarter Selbsthilfe Magazin umreißt die Bedeutung von Offenheit und Vertraulichkeit für das Miteinander in Selbsthilfegruppen: „Die Gruppenarbeit lebt vom Austausch von Erfahrungen, das geht nicht ohne Einblicke in die Lebensumstände der Mitglieder, auch wenn diese selbst entscheiden, wie viel sie über sich erzählen. Vertraulichkeit ist eine Voraussetzung für Gruppenarbeit, nur wenn Vertraulichkeit gewährleistet ist, wird die Gruppe zum geschützten Raum, in dem sich Menschen öffnen können“ (Zitat aus dem Stuttgarter Selbsthilfe Magazin 02/09 der KISS Stuttgart).

So entspricht es vermutlich dem Selbstverständnis der meisten Gruppen in der herkömmlichen Face-to-Face-Selbsthilfe. Im Internet sieht die Situation allerdings anders aus, zumindest dann, wenn der Austausch in offenen Foren oder Chats stattfindet. Hier mag die / der einzelne Selbsthilfeaktive zwar den Eindruck haben, sich in einem Kreis Vertrauter zu bewegen, denen sie / er bedenkenlos persönlich vertrauliche Dinge berichten kann. Dem ist jedoch nicht so: Potenziell kann das, was in einem offenen Forum geschrieben wird, auch Jahre später noch von jedem gelesen werden. Das ist nicht unproblematisch. So kam eine Studie des Dimap-Instituts (2009) im Auftrag des Bundesministeriums für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz zu dem Ergebnis, dass bereits über ein Viertel (28 Prozent) der befragten Unternehmen, bei der Auswahl von Stellenbewerber/innen gezielt nach Informationen über diese im Internet sucht.

*Heißt das nun, virtuelle Selbsthilfe kann nur in geschlossenen Foren, Chats oder Mailinglisten*

*stattfinden, bei denen sich die Aktiven bekannt sind und man sicher sein kann, dass sich das Gesagte beziehungsweise Geschriebene nicht über den Kreis dieser Gruppe hinaus verbreitet? Nein. Denn viele Internetnutzerinnen und -nutzer schätzen ja genau die Offenheit und die Chance auf relative Anonymität und Unverbindlichkeit dieses Mediums. In Foren finden Menschen zusammen, die sich im „normalen“ Leben nie begegnet wären. In dieser Möglichkeit steckt eine große Chance. Virtuelle Selbsthilfe hat zudem den Vorteil, dass Betroffene bereits mitlesen können, bevor sie sich zu einer aktiven Teilnahme an Diskussionen bereit fühlen. Die virtuelle Selbsthilfe – in ihrer offenen Form – hat damit eine wichtige, erweiternde, Zugänge schaffende Funktion, erreicht sie doch potenziell viel mehr Menschen, als die herkömmliche Face-to-Face-Selbsthilfe.*

### **In meinem Forum bin ich zuhause...?**

Bei vielen virtuellen Selbsthilfeangeboten bemühen sich die Betreiber, die Anonymität des Mediums zu überwinden und Nähe und Vertrautheit zwischen den Nutzerinnen und Nutzern zu ermöglichen. So bietet neuere Forensoftware eine Fülle von Möglichkeiten, die es den Teilnehmer/innen ermöglichen soll, sich auf einer Internetseite „zuhause“ zu fühlen: Sie können zum Beispiel ein eigenes Profil anlegen (mit Bildern, Angaben zu Geschlecht, Alter, Wohnort und anderem), ihre Beiträge im Forum mit einem persönlichen Spruch oder Bild ergänzen, Fotoalben anlegen, sich gegenseitig etwas ins Gästebuch schreiben und erfahren, wer der anderen im Forum als nächstes Geburtstag hat. Diese Angebote sollen zur Entwicklung eines Gemeinschaftsgefühls („Community“) und zum Aufbau

persönlicher Bindungen untereinander beitragen. Entsprechende Möglichkeiten werden von vielen geschätzt, vermitteln sie doch den Eindruck, man wisse, mit wem man es im Chat oder Forum zu tun hat. Im Hinblick auf die Frage des Daten- und Persönlichkeitsschutzes können daraus allerdings Probleme entstehen: Wie bereits erwähnt, lesen im Internet unter Umständen mehr Menschen mit, als die, mit denen man sich im Forum immer so nett und vertraut „unterhält“ und austauscht. Je mehr Angaben sich zu einer Person im Internet finden lassen, desto leichter ist es, ihre wirkliche Identität herauszufinden. Nicht immer jedoch möchte man auch Jahre später noch mit Inhalten, die man (einst) in ein Forum setzte in Zusammenhang gebracht werden.

*Offene Selbsthilfe-Kommunikationsangebote befinden sich daher in einem Spannungsfeld zwischen dem Wunsch nach Niedrigschwelligkeit und dem Bemühen, ein Gemeinschaftsgefühl entstehen zu lassen, und der Verantwortung, die Daten der virtuell Selbsthilfeaktiven zu schützen und sie für einen umsichtigen Umgang mit ihren Daten zu sensibilisieren.* Hilfreich sind daher Forumsangebote bei denen sich individuell und graduell steuern lässt, welche Informationen man mit wem teilen möchte, und Hinweise seitens des Anbieters, wie sich verantwortungsvoll mit den eigenen Daten umgehen lässt.

*Es kann sinnvoll sein, offene Foren und Chats durch geschützte Formen des Austausches zu ergänzen.* So bieten manche Anbieter virtueller Kommunikationsmöglichkeiten neben offenen Foren oder Chats auch noch Mailinglisten, Forenbereiche oder Chats an, die nur nach vorheriger Anmeldung und Vorstellung bei den

## TIPP

Wählen Sie ein interaktives Angebot, das zu Ihren Bedürfnissen und den Bedürfnissen Ihrer Zielgruppe passt. Das kann auch eine Mischung zwischen einem offenen und einem geschlossenen Angebot sein.

bereits existieren Mitgliedern zu benutzen sind. Die Charakteristika dieser Angebote, die zum Teil „virtuelle Selbsthilfegruppe“ oder „Online-Selbsthilfegruppe“ genannt werden, sind sehr unterschiedlich. Manchmal reicht eine kurze Vorstellung der eigenen Person, die man an den Moderator/in der Gruppe schickt, die / der dann über eine Freigabe entscheidet, in anderen Fällen, müssen die bestehenden Gruppenmitglieder die Aufnahme der neuen Person einstimmig beschließen. Bei einigen Mailinglisten darf man auch über einen längeren Zeitraum nur mitlesen, ohne selbst etwas zu schreiben, bei anderen Angeboten ist man gehalten, sich regelmäßig zu beteiligen. Neuere Forensoftware, die sich eher als „Soziale Netzwerk“- oder „Community“-Software versteht, bietet zumeist solche graduell abgestuften Möglichkeiten der Offen- beziehungsweise Geschlossenheit: Innerhalb einer entsprechenden „Community“ ist dann eine Gruppenbildung und die Kommunikation innerhalb eines klar definierten Kreises an Mitgliedern möglich.

Aus der Perspektive des Anbieters ist eine realistische Einschätzung der Bedürfnisse der Zielgruppe notwendig. So mag es bei vielen Themen Sinn machen, zusätzlich zu offenen Foren, Chats, Mailinglisten auch noch stärker geschlossene Varianten anzubieten.

## Hinweise für Anbieter virtueller Selbsthilfeformen

### Was sollte ich beachten, wenn ich ein Forum oder einen Chat anbieten möchte?

- **Prüfen, ob ein eigenes Austauschangebot sinnvoll ist**

Stellen Sie sich vorab die Frage, ob ihre Seite wirklich ein eigenes Forum, einen eigenen Chat oder gar eine allein online kommunizierende „Community“ braucht. Wenn es zum Beispiel bereits eine Reihe sehr gut besuchter Foren zum gleichen Thema gibt, kann es schwierig sein, ein weiteres Forum zu etablieren. Überlegen Sie, was Ihr Angebot von anderen existierenden abhebt. Unter Umständen ist es sinnvoller, eine Kooperation mit einem bestehenden Angebot anzustreben, als selbst ein weiteres Forum aufzumachen. Eine entsprechende Kooperation ließe sich zum Beispiel über einen Link von Ihrer Seite auf dieses Forum und die regelmäßige Teilnahme Ihrer Gruppe, Organisation oder Kontaktstelle in dortigen Themenforen oder -chats realisieren.

- **Ziele und Zielgruppen bestimmen**

Definieren Sie präzise Zweck und Zielgruppe Ihres Angebots. Wählen Sie einen Domainnamen, aus dem dieser Zweck beziehungsweise ihr Thema eindeutig hervorgeht.

Welche Bedürfnisse haben die Menschen Ihrer Zielgruppe? Wie können Forum und Chat gestaltet werden, so dass diese Bedürfnisse befriedigt werden (zum Beispiel offenes oder geschütztes Forum, Kombination aus beidem)? Häufig bestimmt das gemeinsam zugrunde liegende Problem, worüber sich die Menschen austauschen wollen. Bei einer seltenen Krankheit, die oft erst nach Jahren korrekt diagnostiziert wird,

kann es von besonderem Nutzen sein, wenn im Forum vor allem über Diagnosefragen geredet wird oder ein regelmäßiger Expertenchat stattfindet. In einem Forum für Eltern behinderter Kinder wollen sich die Beteiligten unter Umständen stärker auch über Alltagsfragen austauschen und Kontakte knüpfen. Treffen sich die Mitglieder ihrer Organisation oder Gruppe aufgrund großer regionaler Entfernungen nur selten von Angesicht zu Angesicht? Dann sollte das Forum vielleicht eine spezielle Unterrubrik für den Austausch der Mitglieder in der Phase zwischen den realen Treffen bieten.

- **Überlegen Sie sich, was Sie leisten können und wollen. Ein Forum oder ein Chat macht Arbeit.**

Forum und Chat müssen betreut werden, sowohl was das technische Funktionieren anbelangt als auch was die Inhalte betrifft. In Deutschland gilt, dass Betreiber von Internetforen für dort eingestellte Inhalte haftbar gemacht werden können. Forenbetreiber sind gehalten, problematische Beiträge innerhalb von 24 Stunden zu löschen. Dass das Forum oder der Chat gut läuft, also viele Mitglieder und Beiträge hat, ist aber wichtiger, als nur das technische Funktionieren und die Abwesenheit verbotener Inhalte zu garantieren. Forenanbieter sollten auf einen respektvollen Umgang der virtuell Selbsthilfeaktiven miteinander achten und gegebenenfalls darauf einwirken, dass die Beiträge beim Thema bleiben (zum Beispiel indem sie Beiträge in besser passende Unterthemen oder ins Archiv verschieben).

## TIPP

Wer ein interaktives Angebot auf seiner Internetseite einrichtet, sollte sich dafür verantwortlich fühlen. Das heißt auch, dass Nutzerinnen und Nutzer, die dringende Anfragen stellen, Antworten bekommen sollten. In einem Forum geschieht das im Idealfall durch andere Nutzer/innen. Ist das Forum aber noch in seiner Anfangsphase oder wird nur von wenigen Menschen benutzt, sollten Sie als Anbieter dafür sorgen, dass Menschen – insbesondere dann, wenn sie sich in einer akuten Krise befinden – eine Reaktion erhalten.

Das gilt auch für andere interaktive Angebote wie Gästebücher und Kommentarfelder. Es macht einen schlechten Eindruck, wenn Sie als Betreiber Interesse an einem Austausch mit den Nutzerinnen und Nutzern Ihrer Seite ankündigen, dann aber nicht auf deren Anfragen oder Anregungen reagieren.

### • Foren bewerben und Startschwierigkeiten

Ein schlecht genutztes Forumsangebot macht keinen guten Eindruck. In der Anfangsphase müssen Sie Ihr Angebot daher aktiv bewerben und vermutlich selbst rege zum Diskussionsgeschehen beitragen. Es ist üblich, dass Forenbetreiber es in der Anfangsphase selbst übernehmen, für ausreichend Beiträge zu sorgen. Denn ein noch leeres Forum löst Schwellenangst aus. Es braucht daher eine kritische Masse an aktiv Schreibenden und Beiträgen, bevor ein Forum in Schwung kommt. Mobilisieren Sie also eine Gruppe von Helfer/innen, die es in den ersten Monaten übernimmt, sich regelmäßig an den Diskussionen im Forum zu beteiligen. Stehen erst einmal Inhalte in Ihrem Forum, werden sich auch weitere Menschen animiert fühlen, selbst etwas zu schreiben.

- Denken Sie bei Ihren Beiträgen daran, Begriffe und Themen zu erwähnen, über die Ihr Forum von Suchmaschinen gefunden werden kann. Wenn Sie möchten, dass Ihr Forum von einer

Suchmaschine gefunden wird, wenn Nutzer/innen zum Beispiel nach Begriffen wie „ADHS“ (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom) oder „Selbsthilfe“ suchen, nennen Sie diese Begriffe in ihren Forumsbeiträgen.

- Sorgen Sie dafür, dass potenzielle Nutzer/innen von der Existenz Ihres Angebots erfahren, zum Beispiel über Hinweise auf Internetseiten kooperierender Organisationen, über Hinweise in Zeitschriften von Selbsthilfekontaktstellen, über Flyer und über suchmaschinenoptimierte Forensoftware.
- Wählen Sie für Ihre Internetseite einen eingängigen und themenspezifischen (Domain-) Namen, der gut von Suchmaschinen gefunden werden kann.
- Weisen Sie bereits auf der Startseite Ihrer Internetseite auffällig genug auf Ihr Forum hin. Besucherinnen und Besucher Ihrer Seite sollten nicht erst durch Zufall über Ihr interaktives Angebot stolpern.

## TIPP

Wenn Sie jede Anmeldung persönlich frei schalten möchten, sollte das zeitnah geschehen. Wenn Sie neue Nutzerinnen und Nutzer tagelang auf eine Antwort warten lassen, tummeln diese sich vermutlich schon längst in einem anderen Forum.

- Auf manchen Internetseiten werden die aktuellsten Forumsbeiträge bereits auf der Startseite angezeigt. Das macht neugierig auf das Forum und erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Forum von Besucher/innen Ihrer Internetseite zur Kenntnis genommen und besucht wird. Vorausgesetzt, die aktuellsten Beiträge sind nicht bereits mehrere Monate alt.

Sie können natürlich auch in anderen Foren auf Ihr Angebot verweisen. Achten Sie aber genau darauf, in welchem Forum sie das tun können, ohne dass sie die dortigen Betreiber verärgern. Denn kein Forumsanbieter mag es, wenn sein Forum genutzt wird, um Nutzer/innen „abzuwerben“. Ein anderer Weg ist, selbst interessante

Beiträge in anderen Foren zu schreiben und ihre dortige Forumsidentität (so genannter Avatar) mit einem Link auf Ihre Internetseite zu versehen. Wenn Nutzer/innen dort auf Sie aufmerksam werden, weil sie Ihre Beiträge hilfreich finden, klicken sie vermutlich aus Neugier auf den von Ihnen angegebenen Link.

### • Registrierung

Ausgehend von den Bedürfnissen Ihrer Zielgruppe ist zu entscheiden, ob ein offenes Forum (jede/r kann lesen und schreiben) oder ein geschlossenes (lesen und schreiben nur für eine bestimmte Personengruppe) besser geeignet ist. In offenen Foren kann zumeist jede/r lesen und – nach einer Registrierung – auch schreiben. Diese Registrierung ist sinnvoll, um sich vor Spambeiträgen zu schützen. *Wählen Sie jedoch ein simples Registrierungsverfahren, das dem Bedürfnis der Interessierten, sich jetzt sofort miteinander auszutauschen, gerecht wird.* Bei der Registrierung für ein Forum oder ein Chat wird zumeist nach einer E-Mail-Adresse gefragt sowie nach einem Nutzernamen und Passwort (beides selbst zu wählen). Zusätzlich wird oft als Schutz gegen Spam-Einträge die Lösung einer Aufgabe

## „THEORIE DER KRITISCHEN MASSE“

Die „Theorie der kritischen Masse“ ist eine empirisch nachgewiesene Erklärung für das Phänomen, dass nur ein Teil der potenziell Interessierten auch aktiv am virtuellen Austausch teilnimmt. Nach einer von Timo Beck durchgeführten Analyse von ca. 50 deutschsprachigen „Community“-Angeboten sind erst bei rund 100 registrierten Nutzer/innen genug aktiv Beiträge schreibende Personen dabei, dass eine Kommunikation in Gang kommt. (Beck 2007; zitiert nach Schaffert / Wieden-Bischof 2009, S. 37)



verlangt (so genanntes CAPTCHA, siehe Glossar auf S. 47). Dabei handelt es sich zum Beispiel um ein verzerrt dargestelltes Wort, das abgetippt werden muss. So wird sichergestellt, dass eine echte Person die Registrierung vornimmt und nicht ein entsprechend eingerichtetes Computerprogramm. Im Anschluss daran wird eine Bestätigungsmail an die vom Nutzer genannte E-Mail-Adresse geschickt. In dieser E-Mail ist ein Link genannt, den man zur Freischaltung seiner Registrierung anklicken muss. Danach kann man sich im Forum anmelden (Nutzername und Passwort) und mit dem Schreiben beginnen.

#### • **Datenschutz**

Als Anbieter eines interaktiven Angebots sind Sie für den Schutz der erhobenen personenbezogenen Daten verantwortlich. Sie sind außerdem gehalten, darüber zu informieren, wie Sie mit den erhobenen Daten und Einträgen verfahren (öffentliches Verzeichnisse).

Die Stiftung Health On the Net (HON) und das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. formulieren Datenschutzkriterien für Gesundheitsinformationsseiten, die sich auch alle Anbieter von Selbsthilfeseiten zu Herzen nehmen sollten:

So heißt es bei afgis: „Um die Seriosität von Gesundheitsinformationen und den Schutz personenbezogener Daten bestmöglich sicherzustellen (zum Beispiel über eine allgemein anerkannte Datenschutzerklärung), muss gerade der Umgang mit diesen Daten sehr gut erklärt und abgesichert werden. Durch diese Erklärung können Nutzer/innen selbst entscheiden, ob sie ihre Daten preisgeben“ (Quelle: [www.afgis.de](http://www.afgis.de)).

Und bei der HON-Stiftung: „Diese Webseite respektiert die Vertraulichkeit der Daten individueller

Patienten und Besucher einer medizinischen / gesundheitsbezogenen Webseite und schützt deren Identität. Die Betreiber der Webseite verpflichten sich, die legalen Anforderungen bezüglich der Vertraulichkeit medizinischer / gesundheitsbezogener Information, die im Land oder Staat gelten, in dem die Webseite oder Mirrorseiten ihren Standort haben, einzuhalten oder zu übertreffen. [...] Ihre Website muss beschreiben, wie Sie vertrauliche, private oder halbprivate Informationen wie E-Mail-Adressen, E-Mail-Inhalte oder E-Mail-Austausche mit Ihren Besuchern, behandeln. Falls Sie Daten von Besuchern in Ihrer eigenen Datenbank speichern, müssen Sie ihre Besucher darüber informieren, wer Zugang zu dieser Datenbank hat (andere, nur Sie, niemand), ob diese Informationen nur für Ihre eigene Statistiken (anonym oder nicht) angewendet werden oder ob diese Statistiken von Dritten oder von anderen Firmen benutzt werden“ (Quelle: [www.hon.ch](http://www.hon.ch)).

Für Onlineberatung gilt, dass sie nur über verschlüsselte internetbasierte Übertragungswege (zum Beispiel SSL-Verschlüsselung) durchgeführt werden sollte. Der Kontakt über E-Mail ist nicht sicher vor der Gefahr des Mitlesens durch andere.

## TIPP

Auf der Seite [www.beratungsrauschen.de](http://www.beratungsrauschen.de) finden Sie einen Artikel, der beschreibt, was Onlineberaterinnen und -beratern rechtlich erlaubt beziehungsweise verboten ist („Etiquette des Datenschutzes“). Vieles davon ist auch für Selbsthilfeangebote relevant.

- **Bedürfnis nach Privatsphäre**

Gerade im Selbsthilfebereich gilt es, virtuelle Austauschformen anzubieten, die die Ausbildung eines Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühls befördern. Dabei dürfen aber keine Abstriche beim Schutz der persönlichen Daten gemacht werden. Als Anbieter zum Beispiel eines Forums oder eines Chats sollten Sie Ihre Nutzerinnen und Nutzer darüber aufklären, welche Konsequenzen sich für sie aus dem allzu sorglosen Umgang mit persönlichen Angaben ergeben können (siehe S. 28f.).

- **Regeln für den Umgang miteinander (Netiquette und Chatiquette)**

Sie sollten Regeln für den Umgang miteinander aufstellen und dafür sorgen, dass diese befolgt werden. Üblicherweise wird in der sogenannten Netiquette erläutert, welches Verhalten im Forum erwünscht beziehungsweise unerwünscht ist. Abhängig vom jeweiligen Thema kann es notwendig sein, stärker detaillierte Regeln aufzustellen, zum Beispiel Werbung im Forum und Empfehlungen beziehungsweise kritische Kommentare zu namentlich genannten Ärzten oder Therapieeinrichtungen ausdrücklich zu

untersagen. Die Betreiber der Seiten „Hungrig-Online“ ([www.hungrig-online.de](http://www.hungrig-online.de)), einem Angebot für Betroffene von Essstörungen und ihre Angehörige, haben sich entschieden, Äußerungen im Forum und Chat zur Höhe des eigenen Gewichts, Schilderungen exzessiven Essverhaltens sowie Tipps zum Abnehmen / Hungern zu verbieten. Ebenfalls unerwünscht sind Beiträge zu selbstverletzendem Verhalten, Sexualität und Selbstmordgedanken.

- **Diskussionen strukturieren**

Sie können und sollten auf die inhaltliche Ausrichtung und die Umgangsformen im Forum Einfluss nehmen. Durch die von Ihnen gewählte Forumsstruktur mit ihren Unterthemen geben Sie bereits eine Richtung vor: Wenn das Forum zum Austausch von Fachfragen dienen soll, nennen Sie die Rubriken entsprechend. Ist das Forum auch als sozialer Treffpunkt gedacht, können Sie Unterforen wie „Kontakte / Treffen vor Ort“, „Veranstaltungen“, „Was mich bewegt“, „Gedichte“ oder „Buchtipps“ einrichten. Soll das Forum dem Austausch von Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen dienen, etablieren Sie eine Rubrik „Neuigkeiten aus den Selbsthilfegruppen“.

”

„Gehen Sie mit allen Diskussionspartner/innen fair, freundlich und respektvoll um. Tragen Sie mit kurzen und verständlichen Beiträgen nach bestem Wissen und Gewissen zur Diskussion bei.“

*Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. ([www.dmsg.de](http://www.dmsg.de))*

”

„Wir dulden keine Diskriminierung von Kranken, Behinderten, Ausländern, Homosexuellen oder sonstigen Menschen. HIER ist JEDE/R gleich! Wir dulden keine volksverhetzenden, ausländerfeindlichen, diskriminierenden oder nazistischen Parolen! Wir dulden keine Beiträge, die zu Gewalttaten aufrufen, Drohungen oder zu illegalen Handlungen aufrufen. Wir wünschen hier keine Beleidigungen!“

*Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum (www.aspies.de)*

#### • Moderatorinnen und Moderatoren

Foren und Chats funktionieren dann besonders gut, wenn es dort Moderatorinnen und Moderatoren gibt, die ihre Rolle ernst nehmen und ein Händchen für den Umgang mit Menschen haben. Diese müssen nicht notwendigerweise Teil des Betreiberteams sein. Oft sind es engagierte Forumsbenutzer/innen, die von den Betreibern gebeten werden, diese Funktion zu übernehmen. Moderator/innen spielen eine wichtige Rolle für das Gelingen eines Forums: Sie kontrollieren die Einhaltung der Regeln und schließen eventuell Nutzer/innen aus, die diese hartnäckig ignorieren. Sie haben das Recht, Beiträge zu löschen, zu editieren oder Diskussionen, die in einer falschen Kategorie platziert wurden, zu verschieben.

Moderator/innen steuern darüber hinaus durch ihre Reaktionen auf Beiträge (insbesondere auf die von Erstnutzern) den Stil des Miteinanders im Forum, zum Beispiel in dem sie jede/n neue/n Nutzer/in kurz willkommen heißen und allgemeine Fragen zum Forum beantworten. Gute Moderatorinnen und Moderatoren sind wichtig, denn virtuell Selbsthilfeaktive werden einem Forum nur dann treu bleiben, wenn sie sich dort wohl fühlen!

#### • Gemeinschaft schaffen

Wenn Sie möchten, dass die Nutzerinnen und Nutzer Ihres Angebots sich als Teil einer Gemeinschaft fühlen, können Sie folgendes tun: Fordern Sie dazu auf, sich bei ihrem Erstbesuch den anderen vorzustellen (Sie können dafür auch eine Extra-Forumsrubrik einrichten). Bieten Sie die Möglichkeit, die eigene Forumsidentität mit einem Bild und / oder Spruch zu ergänzen, anderen Mitgliedern private Nachrichten zu senden, eigene Fotogalerien anzulegen oder Terminkalender anzuzeigen. Weitere gemeinschaftsstiftende Angebote sind unter anderem Gästebücher, Erfahrungsberichte, Blogs, Geburtstaglisten, gemeinsame Kalender. Denken Sie allerdings auch daran, darüber aufzuklären, welcher Schaden aus einem allzu sorglosen Umgang mit ihren privaten Daten entstehen kann. Diese Kompetenz im Umgang mit den Neuen Medien kann nicht ohne weiteres vorausgesetzt werden. Gut sind Profilkfunktionen, bei denen sich individuell festlegen lässt, wer welche Informationen zu sehen bekommt.

Das Gemeinschaftsgefühl lässt sich außerdem über Rituale wie regelmäßig stattfindende Face-to-Face-Treffen und Umfragen unter den virtuell Selbsthilfeaktiven befördern.

- **Nutzerfreundlichkeit**

Im Allgemeinen entscheiden Besucher einer Internetseite in Sekundenschnelle, ob ihnen die Seite gefällt oder nicht. Daher sollten Sie sich nicht nur über die Inhalte ihres Internetangebots Gedanken machen, sondern auch über seine optische Gestaltung (Layout, Farben, Grafiken, Fotos) und seine Benutzerfreundlichkeit.

Doch was meint Benutzerfreundlichkeit eigentlich? Das hängt ganz sicher ein Stück weit von der jeweiligen Zielsetzung einer Internetseite ab. Ganz allgemein gilt, dass eine Internetseite ihr Ziel und ihre Inhalte eindeutig vermitteln sollte. Sie sollte klar im Aufbau sein und einfach und konsistent in ihrer Handhabung. Dazu gehört eine nachvollziehbare, schnell zu durchschauende Navigation (unter anderem sollten Besucher erkennen können, wo auf der Seite sie sich

## T IPP

Nutzen Sie die Möglichkeit durch das Verhalten der Moderatorinnen und Moderatoren positive Beispiele für einen konstruktiven, unterstützenden Umgang miteinander zu setzen!

gerade befinden). Alle Funktionen auf der Seite sollten ihre Aufgabe erfüllen (wo Registrierung „drauf steht“, sollte auch Registrierung „drin sein“). Gleichzeitig sollte sie aber so simpel wie möglich gestaltet und intuitiv zu erfassen und zu bedienen sein. Das Erscheinungsbild, die Begriffe und Abläufe auf der Seite sind einheitlich zu gestalten, so dass einmal Verstandenes / Erlerntes auch für andere Stellen der Seite gilt.

## T IPP

Überprüfen Sie die *Nutzerfreundlichkeit* ihrer Seite vor dem Start gemeinsam mit Testpersonen. Überprüfen Sie die Hinführung, Anleitung und den Gebrauch der interaktiven Angebote. Verstehen die Nutzerinnen und Nutzer, wie das Forum / der Chat / die Profilooptionen zu gebrauchen sind? Verstehen sie, wie die Registrierung funktioniert?

Überprüfen Sie das *Erscheinungsbild* Ihrer Seite in verschiedenen Internetbrowsern. Es mag sein, dass bei Ihnen am Bildschirm alles gut aussieht, bei Menschen, die einen anderen Browser benutzen, jedoch nicht.

**Barrierefreiheit:** Barrierefreies Internet bedeutet, dass eine Internetseite für jede/n Benutzer/in lesbar und bedienbar ist. Das betrifft sowohl technische Fragen (Browser, Betriebssystem) wie auch inhaltliche Gesichtspunkte (Verständlichkeit, Benutzerfreundlichkeit). Zum Beispiel können Blinde nichts mit einer grafischen Navigation anfangen. Sehbehinderte können keine kleinen Texte lesen oder kontrastarme Schriftfarben erkennen. Manche Menschen sind etwa bei Muskelproblemen nicht in der Lage mit einer Computermaus umzugehen. Um allen Menschen den Zugang zu Informationen zu ermöglichen, wurden die Richtlinien zum barrierefreien Internet entwickelt. Die „Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung“ ([www.gesetze-im-internet.de/bitv](http://www.gesetze-im-internet.de/bitv)) formuliert die grundlegenden Anforderungen dazu. Sie umfassen unter anderem:

- eine übersichtliche Navigation;
- deutliche Kontraste;
- vergrößerbare Schrift;
- Alternativen zu Tabellen und Grafikelementen;
- alternative Steuerungsmöglichkeit zur Maus;
- verständliche Sprache, übersichtlicher Satzaufbau;
- Vermeidung oder Erläuterung von Fremdwörtern und Fachbegriffen.

(Quelle: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin 2009)

”

„Die Motivation ehrenamtlicher Mitarbeiter entsteht aus der Gewissheit, etwas Sinnvolles und Richtiges zu tun, anderen Menschen zu helfen und dabei an einer Gemeinschaft Gleichgesinnter teilzuhaben. Das setzt Transparenz und offene Kommunikation miteinander voraus – Punkte, die gerade bei Onlinecommunities mehr Aufmerksamkeit verdienen, als wenn man sich ständig und fortlaufend im „Real-Life“ trifft und miteinander arbeitet.“

(Wolfgang Gawlik von *Hungrig-Online*; zitiert nach Schaffert / Wieden-Bischof 2009, S. 76)

• **Welche Software? Simple Foren und komplexe „Community“-Varianten**

Manche Internetseitenanbieter lassen sich ein speziell auf Ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Forum programmieren. Viele andere verwenden etablierte Forensoftware, die sich in der Regel ebenfalls situationsgerecht anpassen lässt. Es gibt im Selbsthilfebereich sowohl sehr einfache Foren als auch große Foren mit vielen „Community“-Funktionen wie persönlichen Profilen, Geburtstagslisten und Fotogalerien. Foren können eine Baumstrukturansicht haben, die den Verlauf einer Diskussion gut abbildet (Wer hat auf wen reagiert? Beziehen sich die Antworten noch auf die Ausgangsfrage oder sind Unterdiskussionen entstanden?). Häufiger allerdings sind Foren in der sogenannten Board-Ansicht, die von vielen Nutzern als die übersichtlichere Variante empfunden wird.

Es gibt mittlerweile eine Fülle von speziellen Forumsfunktionen, so zum Beispiel Angaben dazu, wie viele Beiträge ein Mitglied bereits verfasst hat (inklusive entsprechender Titel wie „schnuppert noch“, „hat sich bereits eingerichtet“ oder „ist fast immer da“), von wie vielen anderen Nutzer/innen seine Beiträge als hilfreich bewertet wurden, welches Thema am intensivsten diskutiert wird, wie viele Personen gerade online sind und wer als nächstes Geburtstag hat. Nutzer können ihre Beiträge durch Bilder, persönliche Angaben wie Alter, Geschlecht und Wohnort oder durch ein Zitat ergänzen.

Bei der Auswahl einer Forumssoftware sollten Sie darauf achten, dass sie benutzerfreundlich ist, dass ihre Bedienung leicht erlernbar ist und dass sie Datenschutzerfordernissen Rechnung trägt. Es ist vorteilhaft, wenn die Software unkompliziert verändert und angepasst werden kann, so dass eine Entwicklung beziehungsweise Erweiterung des Angebotes ohne großen Aufwand möglich ist.

”

„Bitte stellen Sie keine Ferndiagnosen und empfehlen Sie keine Fernbehandlung von Foren-Teilnehmer/innen oder Dritten! (Deshalb stellen Sie bitte nicht solche Fragen wie „Was habe ich“ oder „Was soll ich jetzt machen?“) Nehmen Sie einem Fragesteller nicht die eigenen Entscheidungen ab, indem Sie konkrete Ratschläge erteilen. Selbstverständlich können Sie allgemeine Erklärungen zur Krankheit, zu Symptomen usw. geben. Bitte nennen Sie keine Medikamenten-Namen. Die Nennung von Inhalts- und Wirkstoffen ist erlaubt. Dies soll sicherstellen, dass nicht der Eindruck entsteht, die DSV favorisiere einseitig irgendwelche Medikamente, Marken oder Wirkstoffe. [...]“

*Deutsche Sarkoidose-Vereinigung ([www.sarkoidose.de](http://www.sarkoidose.de))*

## Oder doch lieber ein Chat?

Überlegen Sie, statt eines Forums lieber einen Chat einzurichten? Dann bedenken Sie, dass die Kommunikation in einem Chat *gewisse Fertigkeiten* erfordert, über die nicht alle Internetnutzerinnen und -nutzer verfügen. Anders als in einem Forum unterhalten sich die Teilnehmer/innen in einem Chat-Raum *in Echtzeit* miteinander. Wenn viele Personen miteinander sprechen, kann es für ungeübte Chatterinnen und Chatter unübersichtlich werden. Denn dann reden zum Beispiel A und B über B's Untersuchung am Vortag, C und D über ihre Urlaube, E begrüßt alle, fragt, wo F eigentlich bleibt und antwortet dann auf G's Nachfrage nach dem nächsten Jahrestreffen des Vereins, während dieser bereits mit H und I über die Rolle der Moderatoren im Forum diskutiert. Um den Fluss der Unterhaltung zu erleichtern, werden häufig bestimmte Befehle verwendet. Die Kommunikation im Chat erfordert daher ein wenig Übung.

Ein Chat funktioniert nur dann, wenn sich mehrere Personen gleichzeitig im Chat-Raum aufhalten. Viele Chats im Selbsthilfebereich finden daher zu festen Uhrzeiten statt, in der Regel in den Abendstunden (zum Beispiel jeden Montag zwischen 19 und 22 Uhr). Die Begleitung durch eine/n Moderator/in hat sich bewährt. Er oder sie achtet auf die Einhaltung der Regeln (sogenannte Chatiquette) und hilft, die ersten Minuten zu überbrücken, bis genug Personen im Chat-Raum sind und das Gespräch in Gang kommen kann.

### Ein Chat im Selbsthilfebereich sollte Folgendes bieten:

- obligatorische Registrierung für alle Nutzerinnen und Nutzer – kein Chatten über einen Gastzugang
- Moderatorinnen und Moderatoren, die als Ansprechpersonen und „Aufpasser“ zur Verfügung stehen
- möglicherweise Expertinnen und Experten, die von dem angebotenen Thema unmittelbar oder mittelbar betroffen sind
- unmoderierte Chats sollten über eine Funktion verfügen, Beleidigungen melden zu können (Notfallbutton) und eine „Ignore“-Funktion, mit der man Störende stumm schalten kann
- Chat-Regeln zum Umgang miteinander und einen umfangreichen Hilfebereich (Chat-Anleitung, Überblick über übliche Chat-Abkürzungen und Befehle)

## BEISPIEL FÜR EINE CHATIQUETTE — REGELN FÜR NUTZERINNEN UND NUTZER EINES CHAT-RAUMS

- Begegne anderen Chattern mit Respekt und Höflichkeit. Dann werden auch sie Dich respektieren und höflich behandeln.
- Wenn Du das erste Mal einen Chatraum betrittst, springe nicht gleich ins Geschehen. Schau lieber erst, was für Leute da sind und welche Stimmung herrscht. In eine Kneipe rennst Du ja auch nicht hinein, springst auf einen Tisch und brüllst: „Hey Leute, da bin ich – unterhaltet mich!“ Vielleicht liegen Dir Stimmung und Leute in diesem Raum gar nicht, dann kannst Du einfach den Raum wechseln. [...]
- Jeder hat mal schlechte Laune. Aber lasse diese Gefühle nicht an den anderen Chattern aus! Wenn es Dir schlecht geht, musst Du nicht auch noch den anderen das Leben schwer machen – denn chatten bedeutet schließlich Spaß. Wenn Du über Deine Probleme reden willst, lässt sich sicher jemand finden, der Dir in einem ruhigen Chatchannel oder Seperé zuhört.
- Hilf den Newbies! Wenn ein „Neuling“ hereinkommt, erinnere Dich an Deinen ersten Chat. Hat Dir damals jemand geholfen? Dann tue es ihm gleich. Hat Dir keiner geholfen? Dann mach' es besser als die anderen damals, die Dir hätten helfen sollen. Vielleicht wird aus dem Newbie ein Stammchatter und ein Freund.
- Wenn Du jemanden ansprechen möchtest, dann adressiere Deinen Satz; Beispiel: „Hi tamtam. Welche Musik hörst Du gerne?“ Sonst weiß derjenige unter Umständen nicht, dass Deine Frage an ihn gerichtet war – und wird daher auch nicht antworten. [...]
- GROSSBUCHSTABEN, Fettschrift, Farben, Grafikmiley, Smiley und sonstige Sonderbefehle sind nur als Betonung zu verwenden, zum Beispiel wenn Du jemanden ansprichst und seinen Namen hervorhebst oder du deine Stimmung ausdrücken willst. Wenn Du diese Mittel ständig verwendest, werden die anderen genervt reagieren.
- Schimpfwörter solltest Du im Chat ganz vermeiden. Damit ziehst Du nur den Ärger der anderen auf Dich, die in Ruhe chatten wollen. Bedenke: Gewalt – und Drogenverherrlichung, pornografische Darstellungen und rassistische Äußerungen werden strafrechtlich geahndet.
- Benimmt sich jemand im Chat daneben, dann lasse ihn einfach in Ruhe. Diskutiere nicht mit ihm und verärgere dadurch die anderen. Er wird sich nach kurzer Zeit langweilen und verschwinden, wenn ihn keiner beachtet. Ist es ein besonders hartnäckiger, dann benachrichtige den Chat-Betreiber oder einen anwesenden Wächter / Guarduser / Superuser. Den Chat-Betreiber solltest Du in jedem Falle benachrichtigen, wenn sich jemand durch seine Äußerungen strafbar macht [...]. Schreibe dem Chat-Betreiber, wann genau der Störer online war und unter welchem Nicknamen er geschattet hat. [...]
- Gib Dich nicht dem Irrglauben hin, Du seiest im Chat anonym. Das bist Du nicht. Chat-Server schneiden Deine Rechner-Adresse (IP) mit und speichern sie. Über die IP-Adresse kommt der Chat-Betreiber zu Deinem Provider. Dieser speichert wiederum Deine Telefonnummer, mit der Du Dich eingewählt hast. So haben die Chat-Betreiber die Möglichkeit,



Personen, die besonders unangenehm auffallen, zur Rechenschaft zu ziehen. Die meisten Chats protokollieren die Chats mit, um Straftaten beweisen zu können.

- Wenn der Chat-Betreiber Dir die Möglichkeit gibt, einen Link in den Chat zu werfen, nutze dies nicht für Werbung für andere kommerzielle Angebote oder Chats. Dies ist in allen Chats verboten. Aber auch das ständige Einwerfen des Links zur eigenen Homepage geht ziemlich schnell auf die Nerven! Auch hier gilt: Weniger ist mehr.

- Werbe niemals Chatter für einen anderen Chat ab! Wenn Dir der Chat nicht gefällt, brauchst du das nicht ständig verkünden. Wenn Dir ein anderer Chat besser gefällt, dann geh in den anderen Chat.

Wenn Du diese Regeln befolgst, dann steht einem tollen Chat-Leben nichts mehr im Wege!

(Quelle: <http://aspiechat.anstaltsleitung.org>)

## TIPPS FÜR DEN AUFBAU UND DIE PFLEGE VON ONLINECOMMUNITIES

### „1. Gestalte für Wachstum und Veränderung

Keine Webcommunity ist statisch. Es kann zu jedem Zeitpunkt zu einem unvorhersehbaren Ereignis kommen, das die Webcommunity tief greifend verändert. Deshalb ist es für den langfristigen Erhalt einer Webcommunity unabdingbar, dass Modifikationen in viele Richtungen möglich sind.

### 2. Integriere Feedback-Schleifen

Die Mitglieder einer Webcommunity benötigen die Möglichkeit, dem Gründer ständig Feedback über die Weiterentwicklung geben zu können. Neben dieser ständigen Feedbackmöglichkeit ist es sinnvoll, dass zu speziellen Themen und Aspekten in unregelmäßigen Abständen, kurze Umfragen unter den Mitgliedern der Community durchgeführt werden. Nur so kann der Gründer sicherstellen, dass aktive Mitglieder auch aktiv bleiben.

### 3. Gib Deinen Mitgliedern Macht

Keine Webcommunity kann langfristig ohne die Verteilung von Aufgaben überleben. Der Gründer muss einen gewissen kritischen „Initialzeitraum“ überstehen, um dann konsequent Macht an die Mitglieder der Webcommunity abzugeben [zum Beispiel über die Übergabe von Moderationsaufgaben, Anmerkung der Autorinnen]. Hier spielt das Vertrauensverhältnis, was zwischen den Mitgliedern aufgebaut wird, eine wichtige Rolle.“

(Kim 2000; zitiert nach Schaffert / Wieden-Bischof 2009, S. 30)

## Alternative Möglichkeiten

Es muss nicht immer ein eigenes Forum- oder Chatangebot sein. Es gibt eine Reihe weiterer Möglichkeiten, das Internet für die Ziele der eigenen Selbsthilfegruppe, -organisation oder -kontaktstelle zu nutzen.

Wenn zum Beispiel für erwachsene ADHS-Betroffene bereits mehrere sehr aktive Foren existieren, mag es für eine Betroffenenvereinigung zum gleichen Thema sinnvoll sein, Brücken zu diesen Online-Selbsthilfeformen aufzubauen. So können Verbindungen zwischen virtueller Selbsthilfe und der herkömmlichen Selbsthilfe hergestellt und bisher ausschließlich virtuell aktive Menschen über die Möglichkeiten und Chancen der Face-to-Face-Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden. Dieses Vorgehen trägt der Tatsache Rechnung, dass für viele Menschen Mischformen von virtueller und Face-to-Face-Selbsthilfe attraktiv sind.

Entsprechende Brücken können unter anderem durch gegenseitige Verlinkung, Platzierung des Logos oder eine Kurzbeschreibung des jeweils anderen Angebots realisiert werden. Unter Umständen sind Onlineanbieter bereit, Informationen über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen auf ihren Internetseiten zu integrieren und Kontaktadressen zu Gruppen, Kontaktstellen und Selbsthilfevereinigungen zu nennen.

Eine noch intensivere Kooperation brächte die regelmäßige Teilnahme von Akteuren der organisierten Selbsthilfe beziehungsweise der Selbsthilfeunterstützung in Themenchats oder speziellen Themenforen. Gruppen, Kontaktstellen und Vereinigungen haben darüber hinaus auch ohne institutionalisierte Kooperation die Möglichkeit, sich in virtuellen Selbsthilfeforen zu

Wort zu melden und dort auf die Möglichkeiten von Face-to-Face-Gruppen hinzuweisen.

Wenn es dennoch ein eigenes interaktives Angebot sein soll, gibt es Möglichkeiten, die weniger aufwendig zu realisieren sind als Foren oder Chats, so zum Beispiel regelmäßige Umfragen, die Möglichkeit, redaktionelle Beiträge auf einer Internetseite zu kommentieren oder zu bewerten sowie Gästebücher.

So bietet die Internetseite „Psychologische Selbsthilfe Leukämie“ ([www.psychologische-selbsthilfe-leukaemie.de](http://www.psychologische-selbsthilfe-leukaemie.de)), ein Angebot des Instituts für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Eberhard-Karls-Universität Tübingen (gefördert von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.), zum Beispiel anstelle eines Forums die Möglichkeit, online anderen vom eigenen Umgang mit der Krankheit zu erzählen. Realisiert wird diese so genannte „Schatzkiste“ [der Erfahrungen] über ein Kommentarfeld, in das der eigene Text eingegeben werden kann. Die Beiträge erscheinen auf dem Bildschirm fortlaufend untereinander. Zusätzlich zum Text werden Vorname und Alter genannt, sofern diese Angaben gemacht wurden. Das Angebot wird sehr gut angenommen; die Beiträge sind relativ kurz, anschaulich und fast ausnahmslos von dem Bemühen getragen, anderen beim Umgang mit der Krankheit zu helfen. Die Verantwortlichen von „Psychologische Selbsthilfe Leukämie“ waren anfangs skeptisch, ob diese Form, die ja keinen direkten Austausch ermöglicht, funktionieren würde. Mittlerweile sehen sie gerade in dieser Beschränkung einen positiven Effekt, da die Beiträge dadurch sehr konzentriert und gehaltvoll seien.

Dennoch – auch ein Kommentarfeld, Gästebuch oder Ähnliches muss redaktionell begleitet werden. Auch hier gilt, dass es beworben werden muss, dass in der Anfangszeit unter Umständen von Seiten der Redaktion für ausreichend Einträge zu sorgen ist und dass die Einträge durchgängig auf problematische Inhalte zu prüfen sind. Weitere Möglichkeiten des interaktiven Austausches sind unter anderem: Audio- und Videopodcasts, Fotogalerien, Aufruf an Nutzer/innen Erfahrungsberichte, Fotos oder Filme für die Veröffentlichung auf Internetseite zur Verfügung zu stellen, Möglichkeit für Nutzer/innen, Texte zu kommentieren oder auf diese in ihren Aktivitäten in „sozialen Netzwerken“ hinzuweisen (zum Beispiel Link aus eigenem Profil in „StudiVZ“ oder „Facebook“ auf Internetseite einer Selbsthilfevereinigung), Kurzbefragungen auf der Internetseite („Poll“).

## TIPP

Fragen Sie sich, wer Ihre Zielgruppe ist und welche Bedürfnisse sie hat. Fragen Sie sich, welche Rahmenbedingungen für den Austausch vor diesem Hintergrund notwendig und hilfreich sind. Welche Art von Regeln brauchen Sie? Welche Rolle sollen Moderator/innen spielen? Brauchen Sie ein geschütztes Angebot? Wie können Sie Ihren Nutzer/innen Möglichkeiten zum Feedback geben?

### BEISPIEL: „SCHATZKISTE“ [DER ERFAHRUNGEN]

„Mit unserer Schatzkiste wollen wir Leukämiepatienten Denkanstöße, Erfahrungen und Bewältigungshilfen zugänglich machen, die von ebenfalls betroffenen Menschen stammen. Jede/r, der selbst erkrankt ist oder war, ist in Besitz von „Expertenwissen“, d.h. er oder sie verfügt über Erfahrungen, wie die Krankheit psychisch am besten zu bewältigen ist oder welche Wege zu einem besseren Umgang führen können. Unsere Schatzkiste will dieses persönliche Wissen zusammentragen. Wir möchten deshalb Betroffene als auch ehemals Betroffene fragen:

- Was können Sie aus Ihrer Erfahrung anderen Betroffenen mit auf den Weg geben, das in schwierigen Zeiten besonders helfen und einem Halt geben kann?
- Wie sieht Ihr persönlicher Erfahrungsschatz zur psychischen Bewältigung aus?

Ihr „Wissensschatz“ kann unter Umständen etwas sehr kleines, vielleicht ein Sinnspruch oder auch ein tröstender Gedanke sein. Was es auch ist, lassen Sie andere daran teilhaben, es kann eine wertvolle Hilfe sein. Wir freuen uns auf Ihre Beiträge!“

(Quelle: [www.psychologische-selbsthilfe-leukaemie.de](http://www.psychologische-selbsthilfe-leukaemie.de))

Tabelle 2: Häufige Funktionen für die Interaktion mit anderen im Internet

	Typische Charakteristika/ Beschreibung	Vorteile	Nachteile	Geeignet für
Forum	Sich äußern, Fragen stellen, sich an Diskussionen beteiligen Asynchroner Austausch Moderiert oder unmoderiert	Nicht nötig, dass sich Nutzer/innen gleichzeitig im Forum aufhalten Themenspezifischer Informationsgewinn Beiträge werden archiviert / stehen auch später noch zur Verfügung Offenes Forum: Hilfe auch für „passive“ Mitleser, potenziell großes Spektrum an Nutzer/innen / großer Pool an Wissen.	Arbeitsintensiv in der anfänglichen Bewerbung und ggf. in der laufenden Betreuung	Austausch über Fachthemen, Alltagsprobleme Gemeinsame Erstellung / Sammlung eines Erfahrungsschatzes
Chat	Sich äußern, auf Äußerungen anderer reagieren Synchroner Austausch Moderiert oder unmoderiert	Zeitsynchroner Austausch kann lebendige, spontane Kommunikation ermöglichen Unter Umständen arbeitsintensiv in der Betreuung	Funktioniert nur, wenn Nutzer/innen gleichzeitig anwesend sind	Austausch über momentane Befindlichkeit, eher Plauderei als Austausch über Fachfragen (gilt nicht für Themenchat)
„Community“-Angebot	Internetseite, die auf den Aufbau einer virtuellen Gemeinschaft zielt (Forum ergänzt um z.B. Chat, Nutzerprofile, Gästebücher, Fotogalerien, gemeinsame Kalender, Geburtstagslisten)	Fördert Gefühl von Gemeinsamkeit	Arbeitsintensiv in der anfänglichen Bewerbung und ggf. in der laufenden Betreuung	Unter Umständen „geselliger“ als reines Diskussionsforum
Wiki-Anwendung	Verschiedene Nutzer/innen können gemeinsam an Texten arbeiten oder Informationen zusammenstellen	Synergieeffekte, Archivierung von Wissen		Gemeinsame Erstellung / Sammlung eines Erfahrungsschatzes

	<b>Typische Charakteristika/ Beschreibung</b>	<b>Vorteile</b>	<b>Nachteile</b>	<b>Geeignet für</b>
Blog	Online eingestellte Tagebucheinträge einer Einzelperson, die kommentiert werden können	Möglichkeit, Sachinformationen auf einer Internetseite durch Berichte aus der Ich-Perspektive zu ergänzen	Arbeitsintensiv, da Blog nur spannend ist, wenn häufig neue Beiträge eingestellt werden	
Mailingliste	E-Mail-Liste, über die alle Teilnehmer/innen an alle anderen Nachrichten schicken bzw. von diesen empfangen können	Erfordert keine aufwendige Software, weniger arbeitsintensiv als Forum / „Community“-Angebot	Beiträge können nur von Listenmitgliedern gelesen werden	Für den Austausch einer definierten Gruppe von Menschen
Twitter	Textnachrichten mit maximal 140 Zeichen, die auf der Internetseite von Twitter veröffentlicht werden. Können von anderen „abonniert“ und kommentiert werden.  Erlaubt es, interessierte Personen schnell und regelmäßig über das eigene Tun zu informieren („Nehme gerade an Tagung xy teil; diskutierte mit Ministerin z über unser Positionspapier.“)	Gut um sich regelmäßig bei „Followern“ in Erinnerung zu bringen, Aufbau eines Netzwerkes	Flüchtige Kommunikationsform, Gefahr der Beliebigkeit („Sitze im Café und sehe in die Sonne.“)	
„Soziale Netzwerke“	Eigenes Profil anlegen, Kontakte zu anderen pflegen, neue Kontakte aufbauen	Präsentation des eigenen Tuns, Aufbau eines Netzwerkes	Arbeitsintensiv, nur Erfolg versprechend, wenn in dem ausgewählten Netzwerk bereits „Sympathisanten“ aktiv sind	

Tabelle 2

© NAKOS 2010

## Ausblick

Das Internet stellt einen wichtigen Zugangsweg zu Selbsthilfevereinigungen, -gruppen und -kontaktstellen dar. Das gilt besonders für jüngere Menschen, aber nicht nur für diese. Gruppen, Selbsthilfevereinigungen sowie Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen können über einen eigenen Internetauftritt sehr viel mehr Menschen erreichen als es mit den herkömmlichen Mitteln möglich ist. Über dieses Medium können Selbsthilfeaktive über ihr Thema, ihre Arbeit und die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe informieren und andere gegebenenfalls auch für ihre Ziele mobilisieren.

Durch interaktive Angebote lassen sich im Idealfall Bindungen von Nutzer/innen an die Selbsthilfevereinigung oder -gruppe herstellen. Interaktive Austauschangebote können zudem eine gute Möglichkeit sein, um Personen, die noch keine Erfahrung mit Selbsthilfegruppen haben, zu dieser Bewältigungs- und Arbeitsform „hinzuleiten“. So erhält ein größerer Kreis von Menschen und Zielgruppen die Möglichkeit, von unterschiedlichen oder gleichgelagerten Erfahrungen Anderer und vom gegenseitigen Austausch zu profitieren und Betroffenenkompetenz zu entwickeln.

Virtuelle Selbsthilfe kann Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur schließen und eine wichtige Ergänzung zur herkömmlichen Gruppenselbsthilfe sein. Der Austausch mit anderen Betroffenen im Internet ist eine Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten und nicht Konkurrenz oder Gegenpol zur Selbsthilfe. Die wenigsten Menschen möchten nur virtuell kommunizieren.

Häufiger anzutreffen sind hybride Kommunikationsbeziehungen: Offline-Beziehungen integrieren virtuelle Austauschformen, virtuell entstandene Kontakte werden ins reale Leben überführt. Für viele Menschen ist das Schreiben und Lesen beispielsweise in einem Internetforum ein erster Kontakt mit den positiven Möglichkeiten des Betroffenenaustausches, aus dem langfristig der Wunsch entstehen kann, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen.

Internetseiten aus Betroffenenperspektive, die Informationen zur Verfügung stellen und einen Austausch untereinander ermöglichen, sind zudem wichtiges Gegengewicht zu Informationen im Internet, hinter denen ein kommerzielles Interesse steht.

Für die Selbsthilfegruppen und -vereinigungen ebenso wie für Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen – lohnt es sich daher, die Vernetzung und die Zusammenarbeit mit virtueller Selbsthilfe in Angriff zu nehmen oder zu intensivieren.

# Glossar

**ADMINISTRATOR:** Verwalter eines Computers oder Netzes. Ein Administrator installiert Betriebssysteme und Anwendungsprogramme, richtet neue Nutzer/innen ein und verteilt die für die Arbeit notwendigen Rechte.

**AUTHENTIFIZIERUNG:** Nachweis der Zugangsberechtigung durch die Abfrage von Benutzerkennung und Passwort bei Verbindungen zu Servern mit Zugangsbeschränkungen.

**AVATAR:** „Virtueller Stellvertreter“, Grafik oder Animation, die im Internet – beispielsweise in Chatrooms – zur Beschreibung einer echten Person genutzt wird und damit ein Benutzerfoto ersetzt.

**BARRIEREFREIHEIT:** Online-Angebote müssen nach dem Behindertengleichstellungsgesetz auch für Menschen mit Behinderungen, insbesondere solchen mit eingeschränkter Sehleistung, zugänglich sein. Die Internetseiten von Behörden müssen daher so gestaltet werden, dass Vorleseprogramme die inhaltlich logische Reihenfolge der Texte und Informationen erkennen. Grafiken und Bilder sind mit Erklärungstexten zu hinterlegen. Farben und Kontraste sind so zu wählen, dass auch farbenblinden Personen keine Informationen entgehen. S. auch Kasten auf S. 37.

**BENUTZERERKENNUNG:** Benutzername, mit dem sich ein/e Benutzer/in in einem Computernetzwerk oder bei einem Online-Service anmeldet und identifiziert.

**BETRIEBSSYSTEM:** Das Betriebssystem wird beim Start eines Computers zuerst geladen. Es dient anderen Programmen als Grundlage.

**BLOG (Abkürzung von Weblog):** Ein Blog ist eine Art Internettagebuch, in dem eine Person (der „Blogger“) Themen ihrer Wahl fortlaufend aktuell kommentiert, zum Teil ergänzt durch Audio, Foto- und Videoangebote. Die Einträge können von anderen kommentiert werden.

**CACHE:** Pufferspeicher, der Daten schneller zur Bearbeitung bereitstellt. Auch: Lokales Verzeichnis für beim Surfen im Internet besuchte Seiten, die so nicht neu-erlich geladen werden müssen.

**CAPTCHA (Abkürzung von „Completely Automated Public Turing Test to Tell Computers and Humans Apart“):** CAPTCHAs werden oft bei der Erstregistrierung für ein Forum, Chat, Mailingliste oder Online-Umfrage benutzt, um sicherzustellen, dass das Gegenüber ein Mensch ist und nicht bloß eine entsprechend programmierte Computeranwendung. Oft sind CAPTCHAs verzerrt dargestellte Buchstaben, die der/die Nutzer/in erkennen und eintippen muss. Diese bildbasierten CAPTCHAs sind allerdings nicht barrierefrei, da sie von sehbehinderten Menschen nicht gelöst werden können. Empfehlenswerter sind daher CAPTCHAs, bei denen eine Frage gestellt wird, die ein Mensch leicht beantworten kann, ein Computer aber nicht („Welcher Tag folgt auf Montag?“). CAPTCHAs dienen dem Schutz vor Spameinträgen.

**CHAT:** Ein Chat ist ein Programm, das verschiedenen Nutzer/innen ermöglicht, elektronische Kurzmitteilungen in Echtzeit auszutauschen. Die getippten Mitteilungen werden unmittelbar nach dem Drücken der Enter-Taste auf der Internetseite, die den Chat anbietet, angezeigt (im sog. Chatraum). Der Begriff „Chat“ leitet sich ab vom englischen „to chat“: plaudern, sich unterhalten. Bei den meisten Chats ist es notwendig, sich vorab mit Nutzernamen und Passwort zu registrieren. In fast jedem Chat gibt es festgelegte Regeln

zum Umgang miteinander (sog. Chatiquetten, ein Wort, das sich zusammen setzt aus Chat und Etikette). Diese Regeln sind wichtig, da die Anonymität eines Chats manche Nutzer/innen zu Äußerungen verleitet, die sie von Angesicht zu Angesicht unterlassen würden. Der Vorteil eines moderierten Chats im Unterschied zu einem unmoderierten ist, dass Moderatoren/innen auf die Einhaltung der Chatiquette achten.

**COMMUNITY:** „Community“ ist das englische Wort für Gemeinschaft. Im Internetzusammenhang wird damit eine Gemeinschaft von Menschen bezeichnet, die im Internet Wissen, Erfahrungen und soziale Nähe teilen. Das kann zum Beispiel eine Gruppe von Nutzern/innen sein, die sich regelmäßig auf einer bestimmten Internetseite mit interaktiven Möglichkeiten zusammenfindet und sich dort miteinander austauscht (in Foren, Chats, Gästebüchern, Kommentarfeldern etc.). Es wird aber auch insgesamt von der „Internet-Community“ als allen Menschen, die das Internet nutzen, gesprochen.

**COOKIE:** Zeichenfolge, die mit einer Internetseite vom Server geladen werden kann und bei einer erneuten Anfrage an den Server mitgesendet wird. Sinn ist, Besucher wiederzuerkennen, so dass es beispielsweise nicht erforderlich ist, Nutzerdaten neu einzugeben.

**DATENSCHUTZ:** Schutz der allgemeinen Persönlichkeitsrechte von natürlichen Personen (Menschen), insbesondere den Anspruch auf Achtung der Privatsphäre, vor einer missbräuchlichen Datenverarbeitung.

**DATENTRÄGER:** Medium für die dauerhafte Speicherung von Daten. Hierbei kann es sich beispielsweise um Festplatten, Disketten, CD-ROMs, Speicherkarten u. a. handeln.

**DOWNLOAD:** Übertragung von Daten von einem fremden Rechner auf den eigenen Rechner, zum Beispiel die aktuelle Version des eigenen Browsers aus dem Internet.

**FLAMING:** Beleidigender, aggressiver Beitrag in einem Forum, Chat oder Mailingliste.

**FORUM:** Foren werden auf Internetseiten zur Verfügung gestellt und dienen ähnlich wie Chats der Kommunikation von Nutzern untereinander. Sie bieten eine Plattform zum Austausch von Erfahrungen und zur Diskussion. In der Regel sind Foren themenspezifisch: In einem Forum für Computerthemen werden entsprechende Fachfragen erörtert; in einem Forum für Darmkrebspatienten/innen tauschen sich Nutzer/innen über ihre Erfahrungen mit der Diagnose, Behandlung und dem Leben mit der Krankheit aus. Anders als in einem Chat funktioniert die Kommunikation nicht zeitsynchron, d. h. die Nutzer/innen müssen nicht zur selben Zeit im Forum eingeloggt sein. In den meisten Foren lassen sich die Beiträge lesen, auch wenn man sich nicht angemeldet hat. Für das Schreiben („posten“) ist zumeist eine Registrierung mit Nutzernamen und Passwort notwendig. Der eigene Beitrag erscheint zumeist direkt nach der Eingabe über den Computer. In Ausnahmefällen müssen die Beiträge erst von einem/r Moderator/in gegengelesen und freigegeben werden. Es gibt unmoderierte und moderierte Foren. Moderator/innen können in Diskussionen eingreifen, indem sie Beiträge bearbeiten, verschieben oder löschen. Sie achten auf die Einhaltung der Forumsregeln („Netiquette“ zusammengesetzt aus (Inter)net und Etikette) und schließen im schlimmsten Fall Benutzer vom Forum aus. Oft werden engagierte Forumsnutzer/innen zu Moderator/innen „berufen“.



**INSTANT-MESSAGING:** Bedeutet “sofortige Nachrichtenübermittlung”. Ein Service für Internet-Chats und das Versenden kurzer Nachrichten. Dabei ist vorab keine Verabredung nötig – die Anwesenheit von Gesprächspartnern wird automatisch signalisiert.

**INTERNET-PROVIDER:** In der Regel ist hiermit der Zugangsvermittler zum Internet gemeint.

**IP-ADRESSE:** Weltweit eindeutige Adresse für an das Internet angeschlossene Rechner. Eine IP-Adresse besteht aus vier Byte, die durch Punkte getrennt sind: z. B. 194.95.179.205.

**ISDN:** Netz, das sowohl zur Übermittlung von Daten als auch von Telefonaten und anderen Kommunikationsdiensten dient. Bei ISDN handelt es sich um einen internationalen Standard. In Deutschland ist ISDN sehr weit verbreitet.

**LINK:** Verweis auf eine andere Seite oder Information im Internet, meist in Form einer HTML-Seite. Ein Link ist oft als farblich abgesetzter, unterstrichener Text zu erkennen. Häufig sind auch hinter Grafiken Links auf weiterführende Daten. Klickt man mit der Maustaste auf einen solchen Link, ruft der Browser die zugeordneten Daten auf.

**LOGIN:** Anmeldevorgang für die Nutzung eines Computers oder von einzelnen auf dem Computer installierten Programmen oder Online-Angeboten. Der/die Nutzer/in muss zumeist einen selbst gewählten Anmeldenamen und ein Passwort eingeben, bei Bankverbindungen zum Teil ergänzt durch weitere nur dem/der Nutzer/in bekannte Nummern. Der Login-Vorgang dient dazu, den/die Nutzer/in zu authentifizieren. Siehe auch: Benutzerkennung.

**MAILINGLISTE:** Eine Mailingliste ist eine Gruppe von Abonnenten, die über E-Mail in der Gruppe miteinander kommunizieren. Jede Nachricht wird an alle Abonnenten der Liste versandt.

**MUD:** Steht als Abkürzung für den englischen Ausdruck “Multi-User Dungeon” (= Mehrbenutzer-Höhle) und bezeichnet Phantasie-Rollenspiele, an denen mehrere Spieler – verbunden über ihre Computer – zeitgleich teilnehmen.

**NETIQUETTE:** Kunstwort aus englisch “net” gleich “Netz” und “etiquette” gleich “Etikette, Höflichkeit”. Darunter versteht man die unverbindlichen Regeln, die die Nutzung des Internets für alle Menschen angenehm machen sollen: Die guten Umgangsformen im Ausdruck, das Bemühen, Inhalte für alle gewünschten Adressaten technisch zugänglich zu halten, die Einhaltung von Sicherheitsstandards bei der Übertragung vertraulicher Daten, die Respektierung des Urheberrechts usw..

**NEWSGROUP:** Newsgroups sind virtuelle Diskussionsforen im Internet, in denen zu einem speziellen Themenbereich Informationen in Form von Textbeiträgen, Nachrichten, Artikeln etc. ausgetauscht werden. Veröffentlicht ein Benutzer einen Artikel in einer Newsgroup, so wird er an einen Server gesandt und dort gespeichert. Dieser kann den Artikel dann seinen Benutzern zur Verfügung stellen und an andere Server weiterleiten, die ihn wiederum ihren Benutzern zur Verfügung stellen.

**ÖFFENTLICHES VERFAHRENSVERZEICHNIS:** Nach § 4 e des Bundesdatenschutzgesetzes muss jede staatliche oder private Stelle, die personenbezogene Daten erhebt, den Umgang mit diesen Daten dokumentieren. Gesetzlich vorgeschrieben sind Angaben darüber,

zu welchem Zweck die Datenerhebung erfolgt, welche Daten erfasst werden, was mit ihnen geschieht und wann sie gelöscht werden. Dieses öffentliche Verzeichnisse muss auf Antrag jeder Person zugänglich gemacht werden, von der personenbezogene Daten erhoben und verarbeitet werden.

**OPEN SOURCE SOFTWARE:** Öffentlich zugängliche Software, die kostenlos benutzt, verändert und erweitert werden darf.

**PASSWORT:** Mit der Eingabe eines Passwortes weist der Benutzer nach, dass er zu dem geschlossenen System eine Zugangsberechtigung hat (Beispiel: Eingabe der Geheimzahl am Geldautomaten). Im Internet werden Passwörter bei bestimmten Diensten benötigt, zum Beispiel bei der Einwahl ins Internet über einen Internetprovider. Passwörter sollten Groß-, Kleinbuchstaben, Ziffern und Sonderzeichen enthalten und in regelmäßigen Abständen geändert werden.

**PHISHING:** Kunstwort, das sich aus “password” und “fishing” zusammensetzt. Es bezeichnet einen Trick, um mit Hilfe von gefälschten E-Mails an vertrauliche Daten zu gelangen. Eine Phishing-E-Mail gibt vor, von einem vertrauenswürdigen Absender (z. B. einer Bank) zu stammen. Der Empfänger wird stets gebeten, über einen Link oder ein Formular vertrauliche Daten wie z. B. die Kreditkartennummer, Kontodaten oder Passwörter einzugeben, die vom Absender dann genutzt werden, um den Empfänger finanziell zu schädigen.

**PODCAST:** Online-Audio- oder Video-Datei, die von Nutzer/innen auf ihr Gerät herunter geladen werden kann.

**RSS:** Eine Funktion zum Abonnieren von Internetseiteninhalten.

**SHOUTBOX:** Kleines Gästebuch, in das Nutzer/innen (zumeist) ohne vorherige Registrierung Kurznachrichten eingeben können.

**SOZIALE NETZWERKE:** Soziale Netzwerke sind Softwareangebote, die Nutzer/innen als Plattform zur Selbstdarstellung und zum Austausch untereinander dienen. Die Nutzer/innen präsentieren sich mit einem eigenen Profil (Texte, Fotos, Filme, Sounddateien u. a.) und können vielfältige Funktionen zur Vernetzung, Kontaktpflege und Kommunikation mit anderen Mitgliedern des Netzwerkes nutzen. Soziale Netzwerke gibt es für ganz unterschiedliche Nutzergruppen und Zwecke. So richtet sich ein Angebot wie Facebook an alle Bevölkerungsgruppen, StudiVZ ist auf Studenten, SchülerVZ auf Schüler zugeschnitten, über Xing können Geschäftskontakte geknüpft werden und über Stay Friends alte Schulfreunde wieder gefunden werden (s. auch Soziale Software).

**SOZIALE SOFTWARE:** Als soziale Software werden Software-Systeme bezeichnet, die der Kommunikation und Interaktion dienen. Der Begriff ist im Zusammenhang mit neuen Anwendungen wie Wikis und Blogs aufgenommen, kann aber auch ältere Dienste bezeichnen. Ihnen ist gemein, dass sie dem Aufbau und der Pflege von Gemeinschaften im Internet dienen. Diese Gemeinschaften entwickeln sich zum Teil selbstorganisiert (s. auch Soziale Netzwerke).

**SPAM:** Unerwünschte Werbung, die das eigene E-Mail-Postfach verstopft, wird als Spam bezeichnet (auch Junk-Mail genannt).

**SUCHMASCHINE:** Eine Suchmaschine recherchiert Dokumente, die im Internet oder in einem Computer gespeichert sind. Nach Eingabe eines Suchbegriffs liefert die Suchmaschine eine Liste von Verweisen auf

möglicherweise interessante Dokumente mit dem Titel und einem kurzen Auszug aus dem Dokument oder der Internetseite.

**THREAD:** Roter Faden durch die Beiträge eines Forums oder einer Mailingliste. Er bindet inhaltlich, zeitlich oder nach anderen Gesichtspunkten zusammengehörende Beiträge aneinander, so dass der Diskussionsverlauf für die Leser/innen nachvollziehbar ist.

**TROLL:** Bezeichnung für jemanden, dessen Beiträge in einem Forum am eigentlichen Thema vorbeigehen und lediglich das Ziel haben, (heftige) Reaktionen anderer hervorzurufen.

**TWITTER:** Die Anwendung erlaubt es, den eigenen Tagesablauf im Telegrammstil zu bloggen bzw. zu „twittern“ (maximal 140 Zeichen). Dieser Mikro-Blog kann über Computer (u. a. über die Twitter-Homepage) oder Mobiltelefon geführt werden. Kommentare oder Diskussionen der Leser/innen zu einem Beitrag sind möglich. Möchte man die Beiträge einer bestimmten Person regelmäßig lesen, kann man sie abonnieren. Der Absender kann entscheiden, ob er seine Nachrichten allen zur Verfügung stellen oder den Zugang auf eine bestimmte Personengruppe beschränken möchte.

**UPDATE:** Neue Version bzw. Ergänzung einer Basissoftware, die Programmängel korrigiert oder Programmverbesserungen enthält. Updates werden in der Regel in elektronischer Form zum Herunterladen aus dem Internet zur Verfügung gestellt. Sie sind durch eine Änderung der Versionsnummer gekennzeichnet, z. B. von Version 3.1 zu Version 3.2. Wichtig sind auch die so genannten „Sicherheitspatches“: Damit werden vom Hersteller Sicherheitslücken in der Software geschlossen.

**URL:** Eine URL gibt eine Adresse im Internet an. Sie besteht aus dem Protokoll (z. B. <http://>), dem Domainnamen (z. B. [www.nakos.de](http://www.nakos.de)) und ggf. der Pfadangabe.

**WEB 2.0:** Bezeichnung für Technologien, Anwendungen und Dienste, die es auch technisch unversierten Nutzer/innen des Internet ermöglicht, Inhalte (Texte, Fotos, Audio- und Videodateien) im Internet zu veröffentlichen. Der Begriff wird in Abgrenzung zur ersten Phase des Internets verwendet, in der dafür spezielle Programmierkenntnisse notwendig waren.

**WIKI (hawaiianisch für schnell):** Sammlung von Internetseiten, die von den Nutzer/innen selbst ergänzt oder verändert werden können. Wikis ermöglichen es, gemeinsam an Texten zu arbeiten. Bekannteste Anwendung ist das Internet-Lexikon Wikipedia, dessen Artikel kostenlos gelesen, eingestellt und verändert werden können. Daneben gibt es andere fachspezifische Wikis wie [www.selbsthilfewiki.de](http://www.selbsthilfewiki.de), [www.wiki.rehakids.de](http://www.wiki.rehakids.de) oder [www.stadtwiki-stuttgart.de](http://www.stadtwiki-stuttgart.de).

Teile dieses Glossars stammen von [www.bsi-fuerbuerger.de](http://www.bsi-fuerbuerger.de) vom Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik. Wir bedanken uns für die Genehmigung der Nutzung.

# Verwendete Literatur

**ARD/ZDF-Onlinestudie 2009** ([www.ard-zdf-online-studie.de](http://www.ard-zdf-online-studie.de))

**Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ):** Gute Praxis – Arzt- und Klinikbewertungsportale. Berlin 2009

**BITKOM:** Jeder dritte Deutsche sucht medizinischen Rat im Internet (Presseinformation). Berlin 2007 ([www.bitkom.org/de/presse/49919\\_43980.aspx](http://www.bitkom.org/de/presse/49919_43980.aspx))

**Dimap-Institut:** Umfrage zur Haltung und Ausmaß der Internetnutzung von Unternehmen zur Vorauswahl bei Personalentscheidungen. Berlin 2009 (s. Internetseite des Bundesministeriums für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz, [www.bmelv.de](http://www.bmelv.de))

**Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hrsg.); Meyer, Christina:** Sucht-Selbsthilfe. Beratung und Begleitung von suchtkranken Menschen und ihren Angehörigen im Internet. Hamm 2006

**Döring, Nicola:** Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. In: Batinic, Bernad (Hrsg.): Internet für Psychologen. Göttingen 2000

**Döring, Nicola:** Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen 2003

**Eichenberg, Christiane / Brähler, Elmar:** „Nothing tastes as good as thin feels...“ Einschätzungen zur Pro-Anorexia-Bewegung im Internet. In: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie 2007, Heft 57, S. 269-270

**Eichenberg, Christiane:** In Teschke, Anne. Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe? Bericht vom NAKOS-Workshop am 6. November 2008. In: NAKOS INFO 97/2008, S. 43-46

**Fox, Susannah:** zitiert auf [www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=120381580](http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=120381580) (Internetseite von National Public Radio), Zugriff am 14.07.2010

**Gawlik, Wolfgang:** zitiert nach Schaffert / Wieden-Bischof 2009, S. 76f.

**Liebsch, Katharina:** Medialisierung und Medikalisierung. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 136-148

**Mettler-von Meibom, Barbara:** Kommunikation in der Mediengesellschaft. Tendenzen – Gefährdungen – Orientierungen. Berlin 1994

**Ohlms, Ulla:** Meine Selbsthilfegruppe heißt: [www.brustkrebs-info.net](http://www.brustkrebs-info.net). In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, S. 56-60.

**Pew Institut Pew Research Center's Internet & American Life Project 2008.** Washington 2008 ([www.pewinternet.org](http://www.pewinternet.org))

**Preiß, Holger:** Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Aachen 2010 ([www.shaker.de/de/content/catalogue/index.asp?ISBN=978-3-8322-9193-8](http://www.shaker.de/de/content/catalogue/index.asp?ISBN=978-3-8322-9193-8))

**Raulet, Gerard:** Soziokulturelle Auswirkungen moderner Informations- und Kommunikationstechnologien

in Frankreich. In: Hörisch, Jochen / Raulet, Gerard: Sozio-kulturelle Auswirkungen moderner Informations- und Kommunikationstechnologien. Der Stand der Forschung in der Bundesrepublik Deutschland und in Frankreich. Frankfurt am Main 1992, S. 13-82

**Reiser, Brigitte:** Web 2.0 für soziale Organisationen. Aktueller Fachbeitrag. In: Bank für Sozialwirtschaft, BFS-Info 3/10, S. 13-16

**Robert-Koch-Institut:** Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts (2004, 2. Welle). Deskriptiver Ergebnisbericht. Berlin 2006

**Schaffert, Sandra / Wieden-Bischof, Diana:** Erfolgreicher Aufbau von Online-Communities. Konzepte, Szenarien und Handlungsempfehlungen. Salzburg New-MediaLab 2009. Schriftenreihe: Social Media Bd. 1. Salzburg 2009

**Schmidt, Jan:** Das neue Netz: Merkmale, Praktiken und Folgen des Web 2.0. Konstanz 2009

**KISS Stuttgart:** Stuttgarter Selbsthilfe Magazin 02/09

**Turoff, Murray / Hiltz, Starr R.:** Meeting Through Your Computer. Information exchange and engineering decision-making are made easy through Computer-assisted conferencing. In: IEEE Spectrum, May 1977, S. 58–64

## Weitere Literaturhinweise

**Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) e.V.:** Wegweiser durch die digitale Welt – Für ältere Bürgerinnen und Bürger. Bonn 2008

**Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V.:** Leitfaden für Internetangebote der Sucht-Selbsthilfe. Hamm 2006

**Eichenberg, Christiane:** Selbsthilfe und Intervention. Das Internet als therapeutisches Medium. In: Deutsches Ärzteblatt / Praxis Computer. Heft 2, 2004. S. 14-16

**Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin (Hrsg.); Bald, Karl / GolkaTomasWalter, Hiltrud:** (Un)Behindert im Netz – Angebotsscreening zum Thema „Behinderung“. Vier Wochen Webrecherche von 50 Internetauftritten. Berlin 2001

**Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin:** Reale Selbsthilfegruppen versus virtuelle Selbsthilfegruppen? In: WIR 1/2010 ([www.fdst.de](http://www.fdst.de))

**Giertz-Birkholtz, Angelika:** Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet – wie funktioniert das? In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006

**Groner, Rudolf / Schollerer, Esther / Wissmath, Bartholomäus:** Internet und Psychologie. In: Myrach, Thomas / Zwahlen, Sara M. / Müller, Christoph (Hrsg.): Virtuelle Welten? Die Realität des Internet. Bern 2008

**Kim, Amy Jo:** Community Building - Strategien für den Aufbau erfolgreicher Web-Communities. Bonn 2001

**Schmidt, Jan:** Das neue Netz: Merkmale, Praktiken und Folgen des Web 2.0. Konstanz 2009

# Weiterführende Links

## Datenschutz und Medienkompetenz

**Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.:** [www.afgis.de](http://www.afgis.de)

**Bundesamt für Sicherheit und Informationstechnik (BSI):** [www.bsi.bund.de](http://www.bsi.bund.de), [www.bsi-fuer-buerger.de](http://www.bsi-fuer-buerger.de)

**Bundesnetzagentur für Elektrizität, Gas, Telekommunikation, Post und Eisenbahnen:** [www.bundesnetzagentur.de](http://www.bundesnetzagentur.de)

**Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien (BITKOM) e.V.:** [www.bitkom.org](http://www.bitkom.org)

**Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit:** [www.bfdi.bund.de](http://www.bfdi.bund.de)

**Europäische Agentur für Internetsicherheit (ENISA):** [www.enisa.europa.eu](http://www.enisa.europa.eu) (englischsprachige Website)

**Freiwillige Selbstkontrolle Multimedia Diensteanbieter (FSM):** [www.fsm.de](http://www.fsm.de) (Verein von Medienverbänden und Unternehmen der Online-Wirtschaft)

**Health On the Net:** [www.hon.ch](http://www.hon.ch)

**IJAB – Fachstelle für Internationale Jugendarbeit der Bundesrepublik Deutschland e.V.:** [www.watchyourweb.de](http://www.watchyourweb.de)

**Institut für Medienpädagogik in Forschung und Praxis (JFF):** [www.jff.de](http://www.jff.de)

**Internet-Beschwerdestelle:** [www.internet-beschwerdestelle.de](http://www.internet-beschwerdestelle.de) (betrieben von Freiwillige Selbstkontrolle Multimedia Diensteanbieter (FSM) und eco - Verband der deutschen Internetwirtschaft e.V.)

**Jugendschutz.net:** [www.jugendschutz.net](http://www.jugendschutz.net) (Gemeinsame Einrichtung aller Bundesländer zur Umsetzung des Jugendschutzes im Internet.)

**Kommission für Jugendmedienschutz (KJM):** [www.kjm-online.de](http://www.kjm-online.de) (zentrale Aufsichtsstelle für den Jugendschutz im Fernsehen und im Internet)

**Safer Internet Programms der Europäischen Union:** [www.klicksafe.de](http://www.klicksafe.de) (c/o Landeszentrale für Medien und Kommunikation (LMK) Rheinland-Pfalz)

**Ständige Konferenz der Datenschutzbeauftragten:** [www.datenschutz.de](http://www.datenschutz.de) (virtueller Service aller Datenschutzbeauftragten)

**Technische Universität Berlin, Projekt „Verbraucher sicher online“:** [www.verbraucher-sicher-online.de](http://www.verbraucher-sicher-online.de)

**Urheberrecht und kreatives Schaffen in der digitalen Welt:** [www.irights.info](http://www.irights.info)

**Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv):** [www.verbraucherzentrale.de](http://www.verbraucherzentrale.de), [www.surfer-haben-rechte.de](http://www.surfer-haben-rechte.de)

**Virtuelles Datenschutzbüro:** [www.datenschutz.de](http://www.datenschutz.de) (zentrale Informations- und Anlaufstelle für Datenschutzfragen, Zusammenschluss mehrerer institutionalisierter Datenschutzkontrollinstanzen)

**Youth Protection Roundtable:** [www.yprt.eu](http://www.yprt.eu) (Jugendmedienschutz, englischsprachige Website)

## Online-Beratung

Beratungsrauschen: [www.beratungsrauschen.de](http://www.beratungsrauschen.de)  
Deutsche Gesellschaft für Online-Beratung (DGOB)  
e.V.: [www.dg-online-beratung.de](http://www.dg-online-beratung.de)

[www.e-beratungsjournal.net](http://www.e-beratungsjournal.net) (Fachzeitschrift  
für Online-Beratung und computervermittelte  
Kommunikation)

## Barrierearmut

Einfach für Alle – Initiative der Aktion Mensch für ein  
barrierefreies Internet: [www.einfach-fuer-alle.de](http://www.einfach-fuer-alle.de)

# Anhang

## Verhaltenskodex für Anbieter von gesundheitsbezogenen Informationen im Internet der Stiftung Health On the Net (HON)

- Sachverständigkeit: Die auf der Seite genannten medizinischen oder gesundheitsbezogenen Ratschläge stammen ausschließlich von medizinisch ausgebildeten und qualifizierten Fachleuten. Die Qualifikationen der Verfasser werden genannt. Sollte eine Empfehlung von einer nicht medizinisch qualifizierten Einzelperson oder Organisation stammen, wird klar darauf hingewiesen.
- Komplementarität: Es wird deutlich darauf hingewiesen, dass die genannten Informationen lediglich zur Unterstützung und nicht als Ersatz der Arzt-Patient-Beziehung dienen.
- Datenschutz: Die Webseite respektiert die Vertraulichkeit der Daten individueller Patienten und Besucher einer medizinischen / gesundheitsbezogenen Webseite und schützt deren Identität. Die Betreiber der Webseite verpflichten sich, die legalen Anforderungen bezüglich der Vertraulichkeit medizinischer / gesundheitsbezogener Information, die im Land oder Staat gelten, in dem die Webseite oder Mirrorseiten ihren Standort haben, einzuhalten oder zu übertreffen.
- Zuordnung: Wo es dienlich ist, wird die Quelle der veröffentlichten Information sowie das Datum der letzten Änderung veröffentlicht.
- Nachweis: Gemachte Ansprüche auf Nutzen / Effizienz einer spezifischen Behandlung, eines kommerziellen Produktes oder einer Dienstleistung müssen durch angemessene und überlegte Nachweise belegt werden.
- Transparenz: Die Designer der Webseite sind bestrebt die Information so klar wie möglich darzustellen und den Besuchern, die weitere Auskünfte oder Unterstützung suchen, Kontaktadressen zu bieten. Der Webmaster zeigt seine E-Mail-Adresse auf der gesamten Webseite klar an.

- Finanzielle Aufdeckung: Ein eventuelles Sponsoring der Webseite wird deutlich gekennzeichnet, einschließlich der Identität kommerzieller und nicht-kommerzieller Organisationen, die mit Finanzmitteln, Dienstleistungen oder Material zur Seite beigetragen haben.
- Werbepolitik: Der Werbeeintrag wird klar von redaktionellem Inhalt unterschieden. Falls Werbung eine Finanzierungsquelle ist, wird dies eindeutig angegeben. Die Werbemethode des Anbieters der Webseite wird auf der Seite kurz beschrieben. Werbung und andere Förderungsmittel werden dem Betrachter so dargeboten, dass die Abgrenzung vom originalen Material des Webseiten-Betreibers erleichtert wird (s. [www.hon.ch](http://www.hon.ch)).

### Das Qualitätslogo des Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. (afgis)

Ein zweites Qualitätslogo für virtuelle Gesundheitsinformationen ist das afgis-Qualitätslogo des *Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V.*, einem Zusammenschluss von Verbänden, Unternehmen und Einzelpersonen zur Förderung der Qualität von Gesundheitsinformationen. Es fordert ähnlich wie der HON-Kodex Transparenz im Bezug auf den Anbieter einer Webseite, auf Ziel / Zweck und Zielgruppe des Angebots und auf Autoren und Datenquellen. Die afgis-Kriterien verlangen zudem die Aktualität der Informationen, die Möglichkeit zur Rückmeldung seitens der Nutzer, ein Verfahren der Qualitätssicherung, die Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag, Transparenz über Finanzierung, Förderung und Kooperationspartner des Angebots sowie substantielle Angaben zur Verwendung und dem Schutz personenbezogener Daten (s. [www.afgis.de](http://www.afgis.de)).



## Autorinnen

**Miriam Walther**, Diplompolitologin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“.

**Jutta Hundertmark-Mayser**, Diplompsychologin, hat die Leitung des Projektes „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ inne. Sie verantwortet die Internetseite [www.nakos.de](http://www.nakos.de).



# Impressum



## Herausgeber:

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Wilmersdorfer Straße 39

10627 Berlin

Tel: 030 • 31 01 89 60

Fax: 030 • 31 01 89 70

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Internet: <http://www.nakos.de>

<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>

<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>

ISSN 1863-0154

ISBN 978-3-9813512-4-8

**Reihe:** NAKOS Konzepte und Praxis

**Erscheinungsweise:** unregelmäßig

Bd. 5: Internetbasierte Selbsthilfe – Eine Orientierungshilfe

**Autorinnen:** Miriam Walther und Jutta Hundertmark-Mayser

**Cover / Layout / Grafik:** Diego Vásquez, Berlin

**Druck:** Kössinger AG, Schierling

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier.

**2. Auflage:** 2.500

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit  
ausdrücklicher Genehmigung.

© NAKOS, Berlin 2012

Druck aus Selbsthilfe-Fördermitteln der BARMER GEK.

Mit einer Spende können Sie unsere Arbeit wirkungsvoll unterstützen. Spenden bitte an die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., c/o Friedrichstraße 28, 35392 Gießen, auf das Konto 63 03 005, Volksbank Gießen, BLZ 513 900 00; Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig. Finanzamt Gießen, St.-Nr. 20 250 6469 3-K07 vom 29.4.2009

Die Orientierungshilfe wurde im Jahr 2010 in dem Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) erarbeitet.

Gefördert von



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 978-3-9813512-4-8