

### SelbsthilfeanbieterInnen im Netz: das Spannungsfeld zwischen Moderation und Qualitätsmanagement

Joos, Richard

Veröffentlichungsversion / Published Version  
Zeitschriftenartikel / journal article

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Joos, R. (2003). SelbsthilfeanbieterInnen im Netz: das Spannungsfeld zwischen Moderation und Qualitätsmanagement. *kommunikation @ gesellschaft*, 4, 1-25. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0228-200304058>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

#### Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

# **SelbsthilfeanbieterInnen im Netz. Das Spannungsfeld zwischen Moderation und Qualitätsmanagement.**

*von Richard Joos (Stuttgart)*

## **1. Einige Vorüberlegungen**

Selbsthilfe im Netz wird – zurecht – immer wieder in der sozialwissenschaftlichen Forschung thematisiert. Konkrete persönliche Probleme sind Motive, die Menschen von Beginn der Netzentwicklung an zur Netznutzung animierten, unabhängig von platzenden DotCom-Blasen und dem vielbeschworenen, jedoch nur zögerlich akzeptierten e-Commerce. Darüber hinaus neigen diese Angebote und Plattformen zur Ausbildung einer eigenen Kultur von Wissens- und Beratungsdistribution, die sie zu einem Netzphänomen macht, welches sich stark von den anderen Einbindungen des Internet ins alltägliche Leben – wie private und geschäftliche Kommunikation, einseitige Informationsbeschaffung, Einkauf oder Datentausch – abhebt.

Anders als bei Communities, die sich zu einem weniger verfänglichen Thema zusammengefunden haben – zur reinen Geselligkeit, zum gemeinsamen Online-Spielen usw. – zeichnen sich Selbsthilfecomunities durch einige Unterschiede aus.

- Die Thematik ist für die TeilnehmerInnen von großer Bedeutung und entsprechend wichtig ist ein ernsthaftes Behandeln des eigentlichen Themas
- Die TeilnehmerInnen erleben ihr Problem (oder den 'üblichen' Umgang der Gesellschaft mit der jeweiligen Thematik) zumeist als Benachteiligung oder zumindest als problembehaftet, entsprechend wichtig wird ein sensibler Umgang miteinander
- Die Gruppe ist oder wird zu einem Medium der Außendarstellung einer wie auch immer benachteiligten Gruppe (egal, ob dies den Akteuren und OrganisatorInnen bewusst ist)
- Der Themenbereich ist Gegenstand wissenschaftlicher Forschung, welcher in der Gruppe ebenfalls (mit)aufgearbeitet wird und nicht zuletzt
- stellen die Betroffenen durch ihre Lage einen potentiellen Markt dar, welcher entsprechend von seriösen und unseriösen Anbietern bedient werden kann und wird.

Im vorliegenden Text sollen Motive und Handlungsformen von OrganisatorInnen nichtkommerzieller Selbsthilfeseiten betrachtet werden. Erörtert wird, wie und warum solche Seiten entstehen, wie sie sich entwickeln und mit welchen Problemen die Betreiber konfrontiert werden. Ein Augenmerk soll dabei auf die Frage nach den Auswirkungen der zunehmend restriktiven Gesetzgebung im Kontext des Internet gelegt werden. Weiterer Schwerpunkt ist die Frage nach Qualitätssicherung in Hilfekontexten durch nicht notwendigerweise professionelle Helferinnen und der Art der Organisation von Wissen. Ebenso sollen typische Kooperations- und Konfliktlinien beschrieben werden, die sich beispielsweise durch kommerzielle vs. unkommerzielle Informationsangebote oder Interessensgegensätze von Betroffenen, nichtprofessionellen und professionellen HelferInnen, Herstellern usw. ergeben.

## 2. Die bisherigen Perspektiven auf ein Forschungsfeld

Das Thema Selbsthilfe im Netz wird häufig in den Zusammenhängen Internet, Soziale Arbeit, Selbstorganisation usw. angesprochen, bleibt aber zumeist kursorisch – es existiert so etwas wie Selbsthilfe im Netz, es gibt Diskussionsforen, Mailinglisten, Newsgroups, professionelle Beratung usw. Die häufigen Probleme wie Scharlatanerie, Kommerzialisierung oder fehlerhafte Beratung und ihr Umgang damit werden wenig oder nicht thematisiert, oft überwiegt die (berechtigte) positive Wahrnehmung von Hilfestellung, Einfühlungsvermögen und oftmals großer Nähe und Hilfsbereitschaft der Kommunizierenden im anonymen Internet. Gelobt werden die große Reichweite, die niedrigschwelligen Zugangsmöglichkeiten, die Anonymität bei als peinlich wahrgenommenen Themen und Fragen.

Nicht eingegangen wird zumeist auf die Situation der Webmaster/mistress, welche sich durch ihr Engagement in vielfältige Spannungsverhältnisse begeben. Während oftmals der Austausch zwischen Betroffenen als eines der Hauptelemente der Analyse betrachtet wird, wird übersehen, dass jener für sich der unproblematischste Teil einer Selbsthilfeseite im Netz ist. So werden zwar Forenbeiträge meist nur bei Straftatbeständen überhaupt verfolgt, Einträge in Gästebücher können aber seit den Gästebuchurteil der Gerichte in Trier, Düsseldorf und München belangt werden (Kleinjung, 2002) und unterliegen zuerst der Zuständigkeit des jeweiligen Webmasters und nicht dem Eintragsersteller. Momentan kann auch bei Kommunikationsplattformen (Diskussionsforen) davon ausgegangen werden, dass zunächst der/die SeitenbetreiberIn für die jeweiligen Inhalte haftet.

Weiter wird in der Literatur mit einer gewissen unhinterfragten Selbstverständlichkeit davon ausgegangen, dass jene Angebote existieren und fort dauern werden. Inwieweit dieses Fortdauern keine Selbstverständlichkeit darstellt, wird gewöhnlich nicht thematisiert. Angesichts des oftmals umfangreichen Angebots stellt sich die Frage, wie weit das Verschwinden einer Seite eine Rolle für die prinzipielle Möglichkeit des Austauschs spielt, doch es wird noch spezifischer darauf eingegangen, wie hier durchaus relevante Informationen drastisch an Verfügbarkeit verlieren könnten oder sogar Informationen generell, von wem auch immer angeboten, problematisch werden können.

So bezieht sich der folgende Beitrag durchaus auf die Betrachtungen der unten genannten Arbeiten, im Folgenden soll jedoch auch erörtert werden, inwieweit das Vorhandensein der dort analysierten Angebote voraussetzungsvoll ist und dieser Aspekt in vielerlei Hinsicht eine immer wichtigere Rolle spielt.

Die vorhandene Literatur zum Thema betrachtet die Thematik üblicherweise aus der Sicht der Personen, die entsprechende Angebote und Plattformen gemeinsam nutzen (Heller 2002, Döring 1997, Döring 1998, "Winni" 1998 und Weber 1998). Häufig werden an nichtkommerziellen oder -professionellen Angeboten hauptsächlich Newsgroups und Mailinglisten genannt, was zwar ihrer Bedeutung durchaus gerecht wird, jedoch den Blick auf zwei Kommunikationsstrukturen mit einer eigenen Logik und den ihnen eigenen Stärken und Schwächen verengt (Jannsen 1998).<sup>1</sup> Jaeger (1998) thematisiert beispielsweise die eigene Seite zum Thema De-

---

<sup>1</sup> Eine Mailingliste ist nicht zwangsläufig öffentlich, sondern nach Abonnement bekommt man die Mails an die Liste in das eigene Postfach. Newsgroups mögen moderiert sein (Postings werden erst nach Prüfung freigeschaltet), jedoch wird dieser Arbeitsaufwand selten von Freiwilligen auf sich genommen. Entsprechend gibt es allen-

pression, dies aber vor allem als weiteres Mittel im Hauptschwerpunkt 'Austausch mit Betroffenen'. Kestler kommt 1998 der Intention des vorliegenden Artikels am nächsten und greift einige der hier behandelten Themen auf, wiederum mit dem Schwerpunkt 'Austausch' und daher bisweilen sehr punktuell.<sup>2</sup>

Dies führt dazu, dass die genannten Punkte nicht ausreichend behandelt werden (können), zum anderen die Perspektive zwangsläufig einseitig bleibt. Viele Probleme bleiben, je nach Art der untersuchten Gruppe, für außenstehende Beobachter unsichtbar oder, je nach technischer Plattform der Kommunikation in der Gruppe, ungelöst (beispielsweise Filterung/Qualitätssicherung von Information, Herstellung von Übersichtlichkeit des Angebots bei knappen Ressourcen usw.)

Zweiter Schwerpunkt in der Literatur ist die Sicht auf professionelle Beratungsangebote im Internet, anhand welcher Übertragbarkeit von Beratung und Therapie in Netzkommunikationsstrukturen geprüft werden. Hier werden in der Literatur zumeist die Einschränkungen und neue Möglichkeiten von Therapie im Netz analysiert, inwieweit Onlinetherapie und -beratung wann möglich ist, auf welche Grenzen der Diagnostik, konkreter Hilfeleistung (und nicht zuletzt der Abrechnung) etc. sie stößt und welche neuen Möglichkeiten sich auftun (Erreichbarkeit, zeitliche Flexibilität usw.).

Während professionelle Hilfsangebote üblicherweise die Modalitäten ihrer Offline-Beratung in Netzkontexte übersetzen und von daher wenig Unterschiede zur normalen Beratungspraxis bzw. den Inhalten zu erwarten sind<sup>3</sup>, stehen privaten Informationsseiten und -foren andere Möglichkeiten zur Verfügung, zugleich erfahren sie aber auch in manchen Beziehungen Einschränkungen. So genießen sie zwar eine gewisse Unabhängigkeit von anderen Institutionen, Geldgebern etc., stehen weniger im Verdacht der Parteilichkeit aus rein ökonomischen Gründen usw., stoßen in diesen Kontexten natürlich aber auch auf typische Probleme: dünne Personaldecke, fehlende institutionalisierte Qualitätssicherung von Beratung und Informationen, fehlendes professionelles Wissen der Betreiber und nicht zuletzt wenig finanzielle Ressourcen.<sup>4</sup>

Bei dieser Gegenüberstellung sollte jedoch der fließende Übergang zwischen beiden Angebotsformen ('private nichtkommerzielle' und 'professionelle' Angebote, was in mehrfacher

---

falls Akteure, die regelmäßig FAQs über die Listen bzw. Newsgroups schicken, aber keine Verantwortlichen, die für Aktivitäten der Liste in Verantwortung gezogen werden könnten. Dem Vorteil steht der Nachteil der extrem ungefilterten Information gegenüber, die Listen und Newsgroups verbreiten.

<sup>2</sup> "punktuell" meint, dass Kestler beispielsweise anführt, dass sie im Austausch mit Fachkräften steht, jedoch das Problem der Fachlichkeit für Seitenbetreiber nicht mehr weiter analysiert. Die Eigendynamik von Foren wird angesprochen, damit verbundene Probleme werden jedoch nicht behandelt – was auch durchaus an ihrem Nichtauftreten liegen kann –, Wachstum einer Seite, Betreuungsaufwand und die Wichtigkeit eines Teams werden zwar genannt, aber keine konkreten Handreichungen gegeben, wie damit umzugehen sei usw. Die Seite wurde von ihr inzwischen erfolgreich an ein neues Team übergeben, vgl. auch unten 4.4.

<sup>3</sup> Dies natürlich mit Einschränkungen: genau wie für alle anderen NutzerInnen auch bietet das Netz entsprechenden Institutionen neue Möglichkeiten, Kommunikationskanäle und Klientel. Vertiefend hierzu Christl 1998 und Schöppe 1998.

<sup>4</sup> An dieser Stelle: im Text nicht thematisiert wird der in kontroversen Debatten oft geführte Vorwurf an freiwilliges Engagement, die Schieflage des Sozialstaats und der Entfremdung der Menschen dadurch zu fördern, indem sie kostenlos Dienste anbieten, die eigentlich staatliche oder soziale Institutionen anbieten sollten, die jedoch eingespart werden.

Hinsicht kein Widerspruch sein muss) mitbedacht werden. Die Variationsbreite solcher Seiten geht vom Ein- bis Mehrpersonenprojekt über Vereine hin zu Mitgliedschaft in Interessensverbänden, im Lauf eines entsprechenden Wachstumsprozesses einer Seite ändern sich natürlich die oben genannten Typiken.

### **3. Entstehung und Entwicklung von Selbsthilfeangeboten**

#### *3.1. Fallgruppe*

Mit der Auswahl der InterviewpartnerInnen sollte die Vielfalt von Selbsthilfeseiten im Netz zumindest ansatzweise dargestellt werden. Entsprechend wurden ein gutes Dutzend SeitenmacherInnen angeschrieben, die unterschiedlich große und bekannte Informations- und Kommunikationsangebote zu Themen aus dem medizinischem und dem psychischen Bereich als auch Öffentlichkeits- und Akzeptanzarbeit machten.<sup>5</sup>

Bedingt durch den Rücklauf sind nun Selbsthilfeseiten zu psychischen Problemen nur noch indirekt thematisiert, wobei diese Thematik aber bereits in der Literatur dargestellt wurde – auch aus der Sicht der Macherinnen – und entsprechende Informationen existieren (Jannsen 1998). Die hier dargestellten sechs Fälle decken die Größenordnungen von Selbsthilfeseiten ab – von kleinen Seiten mit einigen hundert Pageimpressions am Tag bis hin zu Gruppen mit eigenem Server und Datentransfer im zweistelligen GB-Bereich pro Monat. Teilweise sind die Gruppen auf den Wunsch der BetreiberInnen anonymisiert. Die Breite der möglichen Themen ist dabei sicherlich nicht repräsentiert.

Im Einzelnen bezeichnet im folgenden [akne] die [aknetherapie.de](http://aknetherapie.de), eine Seite, die vom Autor seit 1997 betreut wird und aktuell das umfangreichste private/nichtkommerzielle Informationsportal zum Thema im deutschsprachigen Raum darstellt. Unter [bdsm] wird mit [datenschlag.org](http://datenschlag.org) eine Aufklärungsseite zu BDSM<sup>6</sup> angeführt, die ihren Auftrag eher in Gesundheitsaufklärung und Öffentlichkeitsarbeit zugunsten einer von Vorurteilen immer noch stigmatisierten sexuellen Minderheit sieht. Mit [stoffwechsel] wird eine der umfangreichsten deutschen privaten Selbsthilfeseiten zu einer bestimmten Stoffwechselkrankheit bezeichnet. [ms] bezeichnet [www.andreas-mautschke.de](http://www.andreas-mautschke.de), Andreas Mautschkes Infoseite mittlerer Größe zum Thema Multiple Sklerose. [krupp] steht für [www.pseudokrupp.net/](http://www.pseudokrupp.net/), einer zwar kleinen, aber bisher einzigen deutschsprachigen Selbsthilfeseite für Eltern betroffener Kinder. Zuletzt bezeichnet [pflege] das [pflegeboard.de](http://pflegeboard.de), das europaweit zur Zeit meistbesuchte privat betriebene Forum zum Thema der Pflege Schwerstkranker.

---

<sup>5</sup> Eigentlich war geplant, nach 5 Jahren des eigenen Betreibens einer Online - Selbsthilfegruppe an dieser Stelle die 'andere Perspektive' darzustellen, jene, welche sich für den Betreiber hinter dem Angebot ergibt, für den manches anders sichtbar ist als für das Publikum der entsprechenden Seite und dem sich andere Fragen stellen. Da diese eigenen Erfahrungen sicher als Fallbeschreibung auswertbar sind, aber aufgrund des eigenen Horizonts notgedrungen stark unvollständig bleiben, wurden Interviews per Email mit anderen OrganisatorInnen von Online-Selbsthilfeseiten durchgeführt. So liegen diesem Text die Erfahrungen von insgesamt 6 Selbsthilfeseiten (z.T. in weiterem Sinn) im Netz zugrunde, was den Fallstudiencharakter dieses Texts nicht in Frage stellen soll, aber die Eindimensionalität einer einzelnen Fallbeschreibung zumindest teilweise aufbricht.

<sup>6</sup> Abkürzung für Bondage/Discipline, Dominance/Submission, Sadism/Masochism, der Hauptbereiche von Sadoomasochismus.

Zitiert werden exemplarische Äußerungen einzelner BetreiberInnen zu den angesprochenen Themen. Angesichts des Fallcharakters der Untersuchung erscheint eine quantifizierende Perspektive nicht opportun.

### *3.2. Typische Entwicklungen*

Am Anfang einer Selbsthilfeseite steht normalerweise die eigene Betroffenheit, das Wahrnehmen von Defiziten in diesbezüglichen Informations- und Austauschmöglichkeiten und entsprechende eigene Initiative.<sup>7</sup> Ebenso gehen Projekte aus Online- oder Offline- Vorstufen hervor, so dass sich beispielsweise in einer Newsgroup zu einem Sonderthema eine Untergruppe bildet, die dann selbst aktiv wird [stoffwechsel].

Irgendwann wird dann eigener Webpace eingerichtet, je nach Ausrichtung und Anregungen kommen weitere Kommunikations- und Austauschformen hinzu. Hier verlaufen Entwicklungen vom Erstentwurf auf freiem Webpace hin zu professionelleren Angeboten – die eigene echte Domain, bezahlter, werbefreier Webpace mit besserer Erreichbarkeit, und bei fortgesetztem Wachstum komplexere Lösungen hin bis zum eigenen Server. Diese 'gewachsenen' Lösungen sind im Netz häufig zu beobachten, jedoch tauchen mit modernerer Netztechnik immer regelmäßiger Projekte auf, die 'aus einer Hand' eine Vielzahl von Angeboten anbieten. Die Existenz bereits gut besuchter Seiten zu einem Thema gibt hier auch schon im Vorfeld Aufschluss darüber, ob sich der Erstellungsaufwand für eine große Netzpräsenz lohnt.

Das Wachstum von Seiten bringt in der Folge häufig wiederum eigene Probleme mit sich – Bastel- und Anbaulösungen sind untereinander meist inkompatibel und schwer zu verknüpfen. Die Migration von auf einem System angefallenen Daten auf ein anderes System gestaltet sich oft sehr aufwändig und führt zu einer Mehrbelastung der MacherInnen durch technische Probleme, wenngleich der Lerneffekt für Macherinnen oft als positiv angeführt wird und die Hilfsbereitschaft von Experten hierbei oft unentgeltlich genutzt werden kann. Hier sind jene OrganisatorInnen im Vorteil, die von Anfang an Wachstum, Skalierbarkeit des Infoangebots und Portierbarkeit der Inhalte auf andere Medien und Formate mit einbezogen haben. So setzt [bdsml] komplett auf Klartextformate, die unabhängig von Datenbanken gelesen werden können und auf offene, zukunftssichere Standards.

Inhaltlich gehen mit Wachstumsprozessen auch oft thematische Neuausrichtungen und Erweiterungen einher. Hat sich eine Plattform zu einem Thema etabliert, werden auch zu Rand- und Nebenthemen vermehrt Fragen gestellt. Es stellt sich in dieser Phase die Frage, bis zu welchem Umfang und mit welchem Anspruch welche Themen mit aufgenommen werden können. Auch zur Gründung von "Ablegern" kann es in dieser Zeit kommen, welche dann wiederum ihre eigene Entwicklungslinie beginnen.

Mit Alter und Wachstum einer Selbsthilfeseite steigt auch die Einbindung in andere, ähnlich gelagerte Netzthematiken. Wenn diese nicht existieren, beginnen sie sich – nachdem der Bedarf durch Erfolg und Wachstum des "Pioniers" erst einmal belegt wurde – zu bilden. Auch hier existieren mehrere Varianten. Analog zur Entstehung mancher Projekte kann es sein, dass sich zu einem Randthema eine neue Initiative bildet, die diese Nische besser und konzentrierter bedienen kann, als eine größere, allgemeiner ausgerichtete Seite. Hiervon können beide

---

<sup>7</sup> vgl. auch hier Kestler 1998.

Initiativen profitieren – die Recherchelast wird besser verteilt, die Zielgruppe besser angesprochen, entsprechende Anfragen können an die entsprechenden Seiten weiterverwiesen werden.

Ab einer gewissen Größenordnung von Netzangebot und Publikum stellt sich die Frage nach der organisatorischen Strukturierung. Häufig wird die Gründung eines Vereins in Erwägung gezogen, was wiederum mit spezifischen Problemen verbunden ist. Weitere Möglichkeiten bestehen hier in der Angliederung an, wenn vorhanden, entsprechende Verbände.

Die Übergabe bestehender Seiten/Daten an andere geschieht offenbar noch nicht so häufig, jedoch lässt das häufig zur Sprache gekommene und unten näher erörterte "Erbfolgeproblem" hier für die Zukunft eine Zunahme erwarten [bdsm], [stoffwechsel].

Auch mehr oder weniger konfliktträchtige Abspaltungen kommen vor:

*"...\*.de ist von einem, der auch bei mir erst viel im Forum geschrieben hat und dann irgendwann eine eigene Seite gemacht hat, von der ich vor allem dahingehend profitiere, dass ich es eben so halt \*nicht\* haben will – endlos Banner, Werbung [...] Ein großer Teil der Texte ist von mir geklaut, erst auf Nachhaken machte er ne Quellenangabe dazu, und den großen Text über BDD hat er auch, der nicht mal von \*mir\* war, sondern von nem Freund für meine Seite geschrieben war. Das nahm ich seinerzeit übel." [akne]<sup>8</sup>*

Hemmungsloses Kopieren von Inhalten stellt auch ohne solche Nebenerscheinungen schnell ein Ärgernis dar:

*"...Ärger gab es eigentlich nicht. eher mit Seitenbetreibern, die pflegeboard.de versuchten dreist zu kopieren und sich nicht mal zu schade waren, Forenbeschreibungen zu klauen, in denen Textpassagen a la '...Willkommen auf pflegeboard.de ...' vorkam. [...] Rechtliche Konsequenzen drohte ich den Betreibern von www.\*\*\*\*.de an, die aus ehemaligen ModeratorInnen des pflegeboard.de bestehen. Nach dem wir uns auf verschiedenen Treffen eine Konzeption und Umsetzung für eine Portalseite entwickelten, spalteten sich diese Personen nach einem internen Streit ab und gründeten \*\*\*\*. Ganz offensichtlich mit der Maßgabe, unsere Konzeption auf ihrer eigenen Seite umzusetzen...." [pflege]*

Das kräftigste Statement in dieser Richtung kam von [stoffwechsel]:

*"[Die] Zusammenarbeit fällt [Patientengruppe] offenbar SEHR schwer. Keine Selbsthilfescene ist so zerstritten wie die der [Patientengruppe]!" [stoffwechsel]*

Trotz aller Konflikte und Differenzen führt selbst durch Streit entstandene Diversifizierung zu einer größeren Verbreitung (und so leichter Auffindbarkeit für Betroffene) der Thematik, und die Initiatorwirkung der jeweiligen Projekte wird durch Konflikte nicht in Frage gestellt. Nicht zuletzt bricht bei der Einstellung einer Seite nicht sofort ein großer Teil möglicher In-

---

<sup>8</sup> An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass die mit [akne] gekennzeichneten Interviewpassagen vom Autor selbst stammen. Ursprünglich sollten eigene Erfahrungen in den Fließtext mit eingehen. Auf Rückfragen von mehreren der angeschriebenen Personen zu einzelnen Interviewfragen folgte der spontane Entschluss, den im Vorfeld erstellten Fragenkatalog selbst auszufüllen und in der nächsten Email an die InterviewpartnerInnen mitzuschicken, um eigene Hintergründe, Interessen und Motive zu bestimmten Fragestellungen zu erklären. Im Auswertungsprozess fiel auf, dass diese spontan geschriebenen und im Austauschprozess mit anderen entstandenen Texte eigene Erfahrungen besser beschrieben wie die bisher ausgearbeiteten Texte, weshalb sie wie die anderen Interviews in den Text eingearbeitet wurden.

formationsquellen für Betroffene weg, was den typischen Weg von Wachstum, Diversifizierung in spezialisiertere bzw. unterschiedlich ausgerichtete Projekte etc. als durchaus erstrebenswert und produktiv erscheinen lässt. So wurde die Frage nach der Existenz professioneller oder kommerzieller 'Konkurrenz' zum Projekt in einem Fall trotz des nachgereichten, verständlichen Ärgers positiv beantwortet und bewertet:

*"Gibt es. Und ich bin recht froh drum. Gab es zu unseren Startzeiten nichts vergleichbares, haben wir mit pflegeboard.de etwas Pionierarbeit geleistet. Alle nachfolgenden Seiten entstanden durch Leute, die sich die Idee bei uns holten und leider auch reihenweise leechten<sup>9</sup> und Inhalte klauten."* [pflege]

So stellen entsprechende Angebote auch für die professionellen Anbieter, Hersteller etc. eine Möglichkeit dar, besseren Einblick in Wünsche, Interessen und nicht zuletzt über ihr Ansehen bei ihrer Klientel zu erhalten und entsprechend ihre eigenen Angebote auszubauen.

### *3.3. Eigene Motive der MacherInnen*

Die genannten Hauptmotive lassen sich im Grunde auf das Vertreten eigener Interessen durch kollektive Selbsthilfe konzentrieren. 'Teilweise altruistische' Motive sind durchaus präsent und wichtig, und ohne sie wäre ein Fortsetzen von Initiative nach der Behebung der persönlichen Betroffenheit auch gar nicht denkbar, doch das Bewältigen eigener Probleme, die Verwirklichung eigener Vorstellungen spielen durchgehend eine große Rolle. Ein Defizit im Informationsangebot wird wahrgenommen und daraufhin wird im Eigen- und Kollektivinteresse Initiative entwickelt. Hier decken sich die Ergebnisse weitgehend mit den neuen Motiven von Engagement, die Klages und Gensicke (1999) beschreiben: dem kollektiven Verfolgen von Eigeninteressen, die letztendlich dem Wohl der Gruppe als auch dem eigenen Wohl dienen und aus beiden Effekten ihre Motivationsstiftung ziehen. So wird das Eigeninteresse betont:

*"...Mir gings nur um das Kennenlernen ein paar anderer Betroffener, die Roaccutan einnahmen, weil ich mit ziemlichen Nebenwirkungen zu kämpfen hatte und die einzige Info im Netz der Aktionärsbericht von Roche war."* [akne]

Gleichmaßen kann das Angebot für eine Gruppe von Menschen in ähnlicher Situation als defizitär empfunden werden:

*"Zu Krankenpflege gab es im Netz lediglich wenige statische Seiten und keine Möglichkeit des interaktiven Austausches. Lediglich eine Newsgroup (news:de.sci.medizin.pflege) war hierfür zu finden, die Frequentierung eher dürftig. [...] Leider haben Newsserver die Angewohnheit Beiträge nach einem bestimmten Zeitintervall zu löschen. Somit sind Informationen nur in einem Zeitfenster abrufbar und es folgen die immer wiederkehrenden Fragen und Antworten. Von einer Nutzung als "Wissensdatenbank" kann man also nicht reden. Genau diese Lücke wollten wir mit pflegeboard.de schließen. Austausch und Vernetzung – das war der Motor des ganzen Projektes..."* [pflege]<sup>10</sup>

Ebenso spielt die Außenwahrnehmung einer Gruppe eine Rolle in der Motivation zum eigenen Tätigwerden:

---

<sup>9</sup> leechen - abfällige Bezeichnung für das Kopieren/Herunterladen von Daten ohne irgendwelche Gegenleistung für den Anbieter.

<sup>10</sup> Dies verhält sich nicht ganz wie dargestellt - über groups.google.com sind inzwischen die meisten Newsgroups archiviert nachzulesen. Dieser Dienst ist jedoch, wie das Usenet selbst, nicht unbedingt populär.



*"...Diese Phase ist überwiegend geprägt von einer Abwehrhaltung gegen eine Gesellschaft, die als ungerechtfertigt illiberal gegenüber sexuellen Minderheiten empfunden wurde. Es dürfte kein Zufall sein, dass die Erarbeitung der ersten Texte ungefähr synchron zur ersten 'PorNO'-Kampagne war – in deren Gefolge drohte ein überbordender Feminismus die Ausdrucksmöglichkeiten sexueller Minderheiten drastisch zu beschneiden..." [bds]*

Altruismus taucht als Motiv ebenfalls auf, bleibt jedoch nicht alleine stehen:

*"...Ich denke, ich helfe gerne (bin auch in der Einsatzabteilung der Feuerwehr) und wenn andere Eltern Hilfe finden, dann freut mich das. Die Gästebucheinträge motivieren mich :-). HTML lernen hat mich persönlich weitergebracht (ich lerne gerne dazu und hasse es stillzustehen), meine fachliche Sicherheit rund um das Thema ... hat außerdem meinem Sohn sehr geholfen..." [krupp]*

Ausschließlich altruistische Motive in der Form von "jemand muss es ja tun" oder im Sinne einer 'tätigen Nächstenliebe' werden überhaupt nicht angeführt. Helfen als Wert wird nirgends an sich abgelehnt, steht aber keineswegs allein.

Ein weiterer, in den Interviews eher zurückhaltend beschriebener Punkt ist der bisweilen immense Leidensdruck, der Aktivität nicht nur nahe legt, sondern diese geradezu erzwingt. Kestler (1998: 27) beschreibt sehr eindringlich den Mitteilungsdrang, der sie während einer manischen Phase ihrer Depression befiel, und ihr intensives Informationssammeln in der Online- und der Offlinewelt. Jaeger (1998: 48) schreibt über die Motivation zur eigenen Homepage:

*"Ausschlaggebend war die Wut darüber, wie wenig es für Betroffene und ihre Angehörigen damals im Internet gab ... Wie kann es sein, dass Teilnehmer an einer Gruppentherapie in einer Uniklinik nicht wissen, dass sie sich auch nach ihrer Entlassung 24 Stunden am Tag an 7 Tagen die Woche jederzeit bei einem Notfall an die Ambulanz wenden können?! Und wenn nicht mal diese Patienten das wissen, wie soll denn dann ein Betroffener, der vielleicht zum ersten mal in eine Krise gerät, Hilfe finden?"*

Nicht zu unterschätzen sollte das Erfahren einer kollektiven Dynamik sein, der Hilfe von anderen, positiven Feedbacks oder des eigenen Empfindens, zum Wohl einer größeren Gruppe aktiv beizutragen und dieses auch rückvermittelt zu bekommen.

*"Natürlich gibt es den Umstand, dass man eine ganz besondere Beziehung zu einem solchen Projekt entwickelt und es zu einem bestimmten Teil zu seinem "Baby" wird \*g\*" [pfl]*

Die Ermöglichung (und die implizite Wichtigkeit) der Mit- und Zusammenarbeit Anderer stellt eine weitere Motivation dar, die hier eine Rolle spielt. Zwar sind von "Einzelkämpfern" hin zu organisierten, überregionalen Teams alle Größenordnungen von SelbsthilfemacherInnen im Netz unterwegs, es ist aber überall die Möglichkeit der Beteiligung Dritter gegeben. Hier ist das Ziel des Anstoßens einer Selbsthilfe-Eigendynamik erkennbar, die durchaus auch unter dem Gesichtspunkt der Zukunftssicherung des Angebots betrachtet wird – fast alle Befragten hatten sich schon Gedanken über den Fortbestand der Community und des Informationsangebots nach dem eigenen Aussteigen gemacht, wenngleich das Aussteigen bei größeren Seiten anscheinend selten vorkommt, der Vorgang aber auch durch das schnelle Verschwinden der entsprechenden Seiten gekennzeichnet ist und so schwer beobachtbar wird. Inwieweit hier nach einer kritischen Größe der Community das Gefühl der Verpflichtung zum Hemm-

schuh für ein Einstellen des Angebots wird, der nur noch mit massiven Problemen überwindbar ist, müsste in weiteren Interviews geklärt werden.<sup>11</sup>

Finanzielle Beweggründe wurden keine genannt. Hierbei ist auch zu bedenken, dass sich der Werbemarkt im Internet in einer Dauerkrise befindet und selbst bei gut besuchten Seiten allenfalls laufende Kosten gedeckt werden können. Spätestens bei Einbeziehung des Zeitaufwands stehen eventuelle Einkünfte nicht mehr in einer wirtschaftlichen Relation zum Aufwand. Nichtkommerzialität stellt weiterhin auch ein üblicherweise positiv besetztes Qualitätsmerkmal in der Außendarstellung dar und wird entsprechend betont. "Verwertbar" ist eine solche Tätigkeit allenfalls als Bestandteil des Lebenslaufs und damit eventuell in Bewerbungsunterlagen, immerhin stellt sie einen sichtbaren Beweis von Engagement, (Selbst)Organisationsfähigkeit, Know-how und Ausdauer dar.

*"Natürlich ist diese Seite auch eine Akkreditierung im beruflichen Werdegang, den ich nicht unterschätzen kann. Die letzten Angebote bezogen sich im Übrigen hierauf." [pflege]*

Indirekt kann das Engagement durchaus zu finanziellen Einkünften führen:

*"Parallel dazu engagierte mich die Firma Boehringer Mannheim als freien Mitarbeiter, stattete mich mit einem Notebook und Monitor aus und ließ mich auf \*\*\*\*-Tagen den Interessierten das Topmessgerät mit Datenerfassung und die Software darstellen. Die Standardaußendienstler waren dazu nicht in der Lage. Dies Engagement gipfelte darin, dass ich 1998 in Leipzig am Stand der Firma Standarddienst hatte weil sonst kaum einer so gut am PC bzw. das Internet erklären konnte. Hab gutes Geld damit verdient." [stoffwechsel]*

Eine Zweitverwertung der durch die Netzaktivität erworbenen Kompetenzen ist auf verschiedene Art und Weise möglich. So veröffentlichte Kathrin Passig von [ bdsm ] beispielsweise ein Handbuch zum Thema.

### 3.4. Hilfe von Anderen

Wie weit von Dritten Hilfe und Inhalt beigesteuert wird, ist unterschiedlich und stark von Angebotsstruktur, Form und Organisation der jeweiligen Seite abhängig. So schaffen angegliederte Foren/Newsgroups einerseits Plattformen für gegenseitige Hilfe, in die sich niedrigschwellig Außenstehende integrieren können und den/die Verantwortlichen einerseits entlasten, andererseits fügen diese aber den Pflichttätigkeiten eine nicht zu unterschätzende Aufsichtsfunktion hinzu. Generell generieren Foren/Newsgroups ihrerseits aber auch wieder Content, der als Inhaltsangebot verwertbar wird. Weiterhin werden Mailkontakte, Mailinglisten und persönliche Bekanntschaften zur Weiterentwicklung von Inhalten genutzt, wobei die durchaus verbreitete (zumindest gelegentliche/temporäre) Hilfsbereitschaft Anderer für derartige Projekte eine große Rolle spielt.

*"...Es kamen immer mal wieder Inputs von anderen Leuten – einer programmierte die Dosisberechnung..., ein paar Leute schrieben Lexikonartikel, manche ihre Biografie, ich bekam immer mal wieder Scans oder postalisch zugeschickte Beipackzettel... grade proggt ein Freund ein php-Script fürs Lexi-*

---

<sup>11</sup> Kestler hat beispielsweise im Zug des Wachstums ihrer Seite das Angebot zunächst in die Selbsthilfeangebote der Gruppe "Team Solution" integriert. Jahre später beendete sie die offizielle Mitarbeit, die Inhalte blieben dennoch erhalten, sie widmet sich nun anderen Projekten. Vgl. Kestler 1998 und kuckuck.solution.de

*kon... So mit "zuständig" fühlen sich die besagten 5, 6 Leute. Mit der Zeit finden sich auch immer wieder für bestimmte Themen (...) "Fachpersonen", die sich für Anfragen eher zuständig fühlen und oft dann auch Texte auf der Seite umschreiben oder ergänzen."* [akne]

Nicht nur technische, sondern auch fachliche Hilfe und Information – vor allem von Experten – wird sehr geschätzt:

*"Wir sind sehr darauf angewiesen, dass uns Informationen zugetragen werden. Deshalb sind manche Infos auch erst recht spät andere aber absolut einmalig weil sie in einem derartigen Umfang so nie veröffentlicht würden. [es folgen mehrere auf der Seite veröffentlichte Diplomarbeiten.]"* [stoffwechsel]

Inhaltliche Beiträge Dritter stellen sich im Internet mit einer ziemlichen Verlässlichkeit ein, wenngleich hier wieder die Qualitätskriterien eine Rolle spielen, die letztendlich auch mitentscheidend für das Entstehen eines Teams, eines 'harten Kerns' von TextproduzentInnen mit entsprechenden Maßstäben und Ansprüchen ist.

*"Auf unseren Seiten sollten belegbare und fundierte Informationen zu finden sein. [...] das Forum sollte durch die ModeratorInnen hierzu überwacht und nötigenfalls Beiträge mit solchen Informationen untermauert werden. Beides ist nicht vollständig gelungen."* [pflege]

Schwerer wiegt bisweilen die Knappheit von technisch versierten Menschen, die entsprechend Server, CMS, Forensysteme etc. verwalten und betreuen können. Das Vorhandensein engagierter, technisch versierter HelferInnen wird als großer Vorteil betrachtet, wohingegen je nach Größe und Komplexität der Seite (und wünschenswerter zukünftiger Features) zwei Sichtweisen auftauchen, einerseits die Perspektive des persönlichen Gewinns durch (notwendige, zeitintensive, aber auch oft hoch motivierende) eigene Aneignung des nötigen technischen Wissens,<sup>12</sup> andererseits die Wahrnehmung der Belastung durch diese Probleme und entsprechende Frustration, wenn man an Ressourcen- und Kompetenzgrenzen stößt:

*"Und was ich persönlich gerne hätte: das jeder Mod auch ein html/perl/php/MySQL/vBulletin/CMS-Spezialist ist und ich Arbeit einfach und vertrauensvoll weiterreichen kann und nicht alle Arbeit an mir hängen bleibt."* [pflege]

Nicht unterschätzt werden sollten Geld- und Webpace-Spenden, die nicht selten die Werbefreiheit oder generell den Bestand der Seiten ermöglichen. Je nach Größe der Seite und des Themas werden diese Fragen von Belang – je kleiner, desto eher sind solche Seiten noch privat nebenher zu finanzieren, bei Wachstum und höheren technischen Ansprüchen steigen die Betriebskosten schnell weit in und über dreistellige Beträge/Jahr an. Mit den verbreiteten kostenlosen Hosting-Anbietern kann dem nur bedingt begegnet werden, da jene oft nur eine kurze Lebensdauer haben, wenig verlässlich in der Erreichbarkeit sind und über meist inhaltlich nicht steuerbare Werbung der Seriosität der Seite schaden. Je nach Thema und Zielgruppe ist eine Finanzierung durch selbst eingeblendete Werbung oft unergiebig oder schwer realisierbar.

---

<sup>12</sup> z.B. bei [krupp]. Dieses Thema wurde weiterhin vom Autor im Kontext des Begriffs des "expansiven Lernens" von Holzkamp aufgearbeitet. Joos 2000, Holzkamp 1995, 187ff.

## 4. Spannungsfelder im Betreiben von Selbsthilfeseiten

### 4.1. Qualitätsmanagement

Wie im Rahmen eines nichtprofessionellen Selbsthilfeangebots die Qualität der verbreiteten Informationen gesichert werden soll, ist ein Aspekt, der in der Literatur bisher selten reflektiert wird. So wird auf die Gefahr der "selbsternannten Beratungsexperten" (Heller 2002: 4) durchaus hingewiesen, Döring betrachtet schwerpunktmäßig die Gemeinschaftserfahrung in Selbsthilfegruppen als zentrales Moment, erwähnt aber auch beispielsweise Strukturierungsstrategien wie beispielsweise die Übertragung der Gruppensitzungskonzepte der Anonymen Alkoholiker in ihren IRC-Kanälen (1997: 441). Später geht sie stärker auf die Probleme der Qualitätssicherung ein, die in Selbsthilfekontexten oftmals problematisch wird. Eine Lösung scheint ihr zumindest kurzfristig nicht sichtbar:

*"Um gerade bei gesundheitsrelevanten Online-Informationen eine Qualitätssicherung zu gewährleisten, sollen in Zukunft die jeweiligen wissenschaftlichen Fachgesellschaften hochwertige und seriöse Angebote durch Gütesiegel kennzeichnen."* (Döring 1998a: 136)

Die EU hat mit der Initiative MedCIRCLE eine Vergabestelle ins Leben gerufen, welche qualitätssichernd aktiv werden soll.<sup>13</sup> Für Deutschland betreibt der deutsche MedCIRCLE-Partner "Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung" das Patientenportal [www.patienteninformation.de](http://www.patienteninformation.de), auf welchem professionelle als auch private Beratungs- und Kommunikationsplattformen empfohlen werden.

Im Rahmen dieser Initiative werden Content-Rating-Standards wie "HIDDEL" entwickelt, welche u.a. die wissenschaftliche Abgesichertheit einer Seite per Metatag in den Quelltext einbindet, oder der HON-Code, welcher Grundprinzipien für Informationsanbieter im Gesundheitsbereich formuliert und dessen Einhaltung sich WebseitenbetreiberInnen kostenlos zertifizieren lassen können. Eine breite Durchsetzung ist noch nicht gegeben, so sind aktuell 3000 Sites nach dem HON-Code zertifiziert, 80% davon US-amerikanische Seiten.<sup>14</sup>

Generell existiert im Netz ein Trend hin zur Zertifizierung, schon allein angesichts dessen, dass es inzwischen entsprechende, vertrauenswürdige Instanzen gibt. Die breitere Durchsetzung solcher Techniken kann augenblicklich allenfalls mittelfristig erwartet werden. Es zeigt sich dagegen aber auch bereits in anderen Zusammenhängen (z.B. "Bio", blauer Engel usw.), dass das Etablieren von verschiedenen Gütesiegeln auf der Anbieterseite nicht mit der Bekanntheit ihrer jeweiligen Normen und deren Seriösität auf Verbraucherseite bzw. der tatsächlichen Umsetzung bei den zertifizierten Produkten gleichzusetzen ist. Ungelöst bleibt das Problem verbreiteter Falsch- und Desinformationen aus Esoteriker- und Verschwörungstheoretikerkreisen, die entsprechende Zertifizierungsinstitutionen ohnehin von vornherein ablehnen. Weiter wendet Döring (1998-2001)<sup>15</sup> auch ein, dass selbst mittels staatlicher Zertifizierungsinstitutionen die Beschaffung unvoreingenommener Information für Betroffene oft nicht

---

<sup>13</sup> vgl. [www.medcircle.org](http://www.medcircle.org)

<sup>14</sup> Zu HIDDEL vgl. <http://www.medcircle.org/metadata/index.php>, zum HON-Code [www.hon.ch](http://www.hon.ch). Während HON ein auch für Privatpersonen aktuell bereits interessantes Zertifizierungsinstrument ist, scheint technischer und administrativer Aufwand bei HIDDEL-Rating noch hoch, bei ungewisser Zukunft.

<sup>15</sup> Die entsprechenden Passagen sind leider nur in der erweiterten Online - Fassung des Artikels enthalten.

unbedingt erleichtert wird und führt das Beispiel der repressiven Handhabung von sexuellen Aufklärungsseiten in den USA an.

Für die Befragung wurde entsprechend davon ausgegangen, dass sich SeitenbetreiberInnen selbst um Qualitätskontrolle kümmern – eine wie auch immer geartete Zertifizierung war auf keiner der beobachteten Seiten zu finden. Qualität bezieht sich hier auf zwei Bereiche – einmal auf die Qualität des eigenen Informationsangebots, zum anderen auf das Kommentieren, Bewerten und ggf. Löschen von Foreninteraktion der Seitennutzer. Von der Methode des einfachen "selektiven Rezipierens" auf Benutzerseite<sup>16</sup>, wie sie von Döring (1997) in Usenetkontexten häufig beobachtet wurde, machte niemand der Befragten Gebrauch. Wie weit dieses Phänomen mit Thematiken wie Verantwortung, Vorsorge, Abhängigkeit und Gesundheit zu tun hat, die ein relativ konfliktfreies Nebeneinander an Meinungen spätestens im Bereich von Para- und Pseudomedizin und ihrer Anwendung bei Kindern kaum mehr erlaubt, ist schwierig zu beurteilen, mag aber durchaus eine Rolle spielen.

Infolgedessen werden für den medizinischen Bereich oft – ausgesprochen oder unausgesprochen – wissenschaftliche Kriterien angelegt oder eine diesbezügliche Kritik geübt, um Dritten das Beurteilen entsprechender Äußerungen bezüglich ihrer Aussagekraft und Verallgemeinerbarkeit zu erleichtern.

*"Normalerweise sollten die Sachen belegbar sein, d.h. klinische Studien. Persönliche Erfahrungen, als solche kenntlich gemacht, eigene "Strategien" (grade im psychischen Bereich), "\*strittiges\*", wenn die Probleme thematisiert werden." [akne]*

Bei Themen, zu denen sich die wissenschaftliche Wahrnehmung in der jüngeren Vergangenheit schnell verändert hat, werden sogar diese Quellen nur mit Vorsicht herangezogen:

*"Belegbarkeit anhand von Zitaten wo irgend möglich.[...] Die gelebte Wirklichkeit wie sie in Chats, Mailinglisten etc. auftaucht, ansonsten Veröffentlichungen sowohl in der SM-Presse als auch medizinisch/wissenschaftlich. Große Bereiche der sexualwissenschaftlichen und psychologischen Fachveröffentlichungen sind allerdings so offenkundig vorurteilsbeladen oder schlicht falsch, dass sie als Beleg ausscheiden." [bdsm]*

Wird mit diesen Kriterien freier umgegangen, setzt dieses seinerseits wieder eine größere Eigenverantwortung der NutzerInnen des Angebots voraus:

*"...Die Infoseiten sollte leicht verständlich, übersichtlich gut zu finden sein. Die der Foren bleibt größtenteils dem User frei, es sein denn es liegt grobes Verhalten vor. [...] Habe keine Zeit um jede Quelle zu prüfen. Daher keine Regel, frei dem User überlassen." [ms]*

Je nachdem, wie weit Grundsatzdiskussionen geduldet sind, können Maßstab und Themen auch auseinandergehen:

*"[Frage: Welche Maßstäbe werden an die Inhalte der Infoseiten und welche an die von Foren usw. angelegt?] Insgesamt einen wissenschaftlichen. [...] Das lässt sich nicht weiter einschränken, als zu*

---

<sup>16</sup> vereinfacht gesagt: die Bewertung und ggf. Filterung (beispielsweise durch automatisches Ignorieren der Beiträge einer unseriös informierenden oder störenden Person) wird ausschließlich dem Rezipienten überlassen.

sagen 'alles was eine nachprüfbare Quellenangabe sein kann, ist als solche auch zugelassen.' Und sei es nur als Grundlage kontroverser Diskussionen." [pflege]

Expertenmeinungen werden wertgeschätzt und gern entgegengenommen:

*"...Ich stehe in Kontakt mit Leuten von [Firma 1; Firma 2], da kann ich jederzeit Fragen stellen und bekomme ausführliche Antworten (das sind die zwei wichtigsten Firmen, die Kruppmedikamente herstellen). [...] Alle meine Seiten sind von mehreren Ärzten, einer Pharmakologin und einer Apothekerin auf inhaltliche Fehler gegengelesen worden. Ich richte mich mit meinen Empfehlungen nach dem Goldstandart und verzichte in voller Absicht auf alternative Methoden (Homöopathie und ähnlichen Schnickschnack), deren Wirkung wissenschaftlich nicht belegt sind."*[krupp]

Es kann auch durchaus dazu kommen, dass sich Experten von alleine konstruktiv zu entsprechenden Texten äußern:

*"...Anekdote: Einer der Mitentwickler einer Bestrahlungstherapie hatte sich auf mein sehr skeptisches Posting zum Thema gemeldet und noch vor Publikation auf ihrer Seite bei uns den Wirkungsmechanismus und die Ergebnisse ihrer klinischen Studien erklärt. Sowas ist natürlich traumhaft..."* [akne]

Im günstigsten Fall sind unter den Macherinnen selbst anerkannte Fachleute der jeweiligen Thematik:

*"Grundsätzlich wird alles hinterfragt .... und mit Fachleuten z.B. [Name eines beteiligten Facharztes] oder meinem Hausarzt besprochen. [...] So habe ich Dr.\*\*\* ins Boot geholt. Er ist der Mann einer \*\*\*beraterin und kennt die Scene auch gut ohne selbst betroffen zu sein. Er ist heute einer der wichtigsten Männer im Hintergrund. Ohne ihn würde so manches nicht laufen."* [stoffwechsel]

Gelöscht werden (falls technisch nötig und möglich) die üblichen Ärgernisse Werbung, Spam, Volksverhetzung/Rassismus/Aufrufe zu Straftaten usw., bisweilen auch gezielte oder unbeabsichtigte Falschinformation, die unkritischen Betroffenen gefährlich werden könnte.

Mehrere Problemfelder eröffnen sich in diesem Themenbereich:

*Erstens* wird im vorliegenden Artikel stillschweigend davon ausgegangen, dass eine Ausrichtung an wissenschaftlichen Standards ein Qualitätsmerkmal ist. Dies ist im Netz natürlich keine allgemein geteilte Ansicht, im Gegenteil. Gerade im Bereich medizinischer Selbsthilfe sind zahllose, mehr oder weniger fragwürdige Ansätze zu finden, die mit vorgeschobener Wissenschaftlichkeit Qualität suggerieren bis hin zur expliziten Ablehnung von Wissenschaftlichkeit als Gütekriterium. Als 'Qualität' wird hier dementsprechend die Ausrichtung an wissenschaftlichen Kriterien betrachtet. Dies sagt natürlich nichts über die (positiv oder negativ besetzte) Wahrnehmung von 'Wissenschaftlichkeit' bei der jeweiligen Klientel aus.

So kommt es beispielsweise zu 'Verortungen' von Informationsangeboten ihrerseits, die entweder aus Gründen der Qualitätssicherung gefährdende Ratschläge ausblenden oder entsprechend unreflektierte oder wissenschaftsfeindliche Stimmen aus dem Diskurs ausschließen. Im Rahmen privater Seiten können OrganisatorInnen dabei auf das im aktuellen Rechtsverständnis geltende 'Hausrecht' zurückgreifen, um Eskalationen zu unterbinden, in offenen Kommu-

nikationsstrukturen ohne diese Möglichkeit (und nicht nur dort) führt dieser zunehmend verschärft geführte Konflikt durchaus auch schon zu Klagen und Gerichtsprozessen.<sup>17</sup>

Die Wissenschaftlichkeit der Analyse birgt natürlich wieder ihrerseits eigene Probleme. Es mag für einen konkret hilfesuchenden Menschen unbefriedigend sein, bei Fragen zu seinen Möglichkeiten und der zu erwartenden Chancen auf Statistik und Wahrscheinlichkeiten, auf sein Bestandteilsein in einer Stichprobe zurückgeworfen zu werden – Probleme, die durch den persönlichen Austausch jedoch zu großen Teilen wieder aufgefangen werden können.<sup>18</sup>

Der *zweite* Punkt ist jener der informationellen Selbstbestimmung der Klientel. Vorfilterung von Inhalten wird oft als Entmündigung, Gängelung und Zensur wahrgenommen, während sich andere Nutzer auf ihren Wunsch nach konkreter Hilfe berufen und das Austragen von Grundsatzdiskussionen und Ideologiekriegen ablehnen. Seitens des Webmaster/mistress wiederum stehen einerseits der Wunsch nach Qualität und Hilfefpotential der Beiträge einerseits und nach den angelegten Maßstäben andererseits im Vordergrund, weiterhin der nach dem Hilfefpotential des Angebots. Wer nach konkreten Ratschlägen sucht, wird über Debatten der Wissenschaftlichkeit mancher Therapieansätzen enttäuscht sein, dagegen gerät man jedoch bei entsprechend gefiltertem Informationsangebot oftmals in Begründungspflicht oder setzt sich dem Vorwurf der reinen Willkür aus. Mit dem Anbieten separater Diskussionsplattformen für entsprechende Metadiskurse kann das Problem nur ungenügend gelöst werden. Das Dilemma bleibt bestehen: beim Zulassen aller Themen und Ratschläge wird automatisch auch die fundamentale Kritik an fragwürdigen Ansätzen im Hauptdiskurs folgen, beim Ausschluss bestimmter Themen wird der Vorwurf von Zensur und Gängelung entstehen, da manche Themen nur in wie auch immer umgesetzten "Hinterzimmern", wenn überhaupt, gestattet sind. Diese Vorwürfe werden zugunsten der größtmöglichen Aufmerksamkeit gewöhnlich auch auf den bestbesuchten Diskussionsplattformen geäußert.

In Anbetracht dessen, dass im Netz zu praktisch jeder Ansicht entsprechende Plattformen existieren, bleibt den OrganisatorInnen meist nur eine entsprechende Selbstverortung oder das Aushalten entsprechender Grabenkämpfe übrig. Diese werden im deutschsprachigen Netz mit einer zunehmenden Vehemenz geführt, die Uneinheitlichkeit der Bewertung von Therapiean-

---

<sup>17</sup> Vor allem in Newsgroups. So ist die Newsgroup de.alt.naturheilkunde (d.a.n.) seit Jahren zum Schauplatz bisweilen erbittert geführter Flamewars geworden, die auch zu Prozessen geführt hatten. (vgl. exemplarisch die Verfahren Rondholz vs. Anhut, Anhut 2001). "Kritische" Seiten werden durchaus häufig juristisch belangt, entsprechend wird eine Informationskampagne gegen Paramedizin nur noch anonym geführt (vgl. paralex.info, o.J.). Einige "medizinkritische" Seiten stehen weiterhin beispielsweise in engem Kontakt zu Scientology (Heinemann 2002); "Alternativmedizin" vor dem Hintergrund bizarrster Weltverschwörungstheorien findet im Web ebenso ihr Publikum, angefangen vom nichtvorhandenen Aidsvirus bis hin zum nichtvorhandenen Krebs (einen guten Einstieg bietet Tolzin, o.J.). Ansätze wie Anthroposophie oder Homöopathie gelten sowohl im Alltagsverständnis vieler Menschen und auch vieler praktizierender Ärzte als vollkommen etabliert, sind wissenschaftlich jedoch weitgehend unbelegt bzw. widerlegt. Angesichts dieser Diskrepanzen bis hinein in professionelle Bereiche ist hier eine konsequente Abgrenzung von Wissenschaft, medizinischer Praxis und Pseudotherapie schwer durchsetz- und vermittelbar.

<sup>18</sup> Als Teil eines übergeordneten Prozesses kann dieser Trend jedoch durchaus problematisch sein. Während in Selbsthilfekontexten dieses Aufgefangenwerden noch weitgehend problemlos realisiert werden kann, wird im gesamtgesellschaftlichen Kontext beispielsweise von Hentig (2002: 89ff.) eine durchaus begründete Kritik an der "Objektivierung aller Erkenntnis" und der "Psychologisierung der Verhältnisse" geübt. Diese Phänomene sind in Selbsthilfekontexten sicher gegeben.

sätzen durch Wissenschaft, Krankenkassen und Politik tut ihr übriges dazu, diesen Zustand in Zukunft zu erhalten.<sup>19</sup>

*Dritter* und letztendlich für die MacherInnen relevantester Punkt ist jener der eigenen Kompetenz. Unbestreitbar dürfte die in vielen Selbsthilfebereichen sehr hohe Expertise der Akteure sein, nichtsdestotrotz befinden sich die meisten – zumindest in Bezug auf Ausbildung, Titel, Abschlüsse etc. – in einem Laienstatus. So ergibt sich das Dilemma, dass man faktisch Verfügungsgewalt über die Geschehnisse auf der Site besitzt. Diese leitet sich aus dem technischen Zugriff auf Ressourcen ab, sollte aber gewöhnlich sozial und fachlich legitimiert sein. Sanktionen, Kursbestimmungen, Handlungspraxen werden meist an der – nicht "offiziell" legitimierten – Fachlichkeit der MacherInnen ausgerichtet, fußen jedoch letztendlich auf den administrativen Rechten und dem Zugriff auf die entsprechenden Medien und Kommunikationskanäle. Autorität, die prinzipiell auf Fachurteilen basieren sollte, wird faktisch durch technisch vorhandene Mittel geschaffen. Entsprechend wichtig wird zum einen externe Legitimierung durch fachlich anerkannte Experten, zum anderen die eigene Kompetenz, die von der Klientel – gegebenenfalls auch in kontroversen Debatten – sachlich und fachlich genau reproduzierbar eingefordert wird. All das wirkt sich natürlich massiv auf Zeit- und Arbeitsaufwand aus und wird dementsprechend nicht immer gewährleistet, nicht zuletzt deswegen, weil eine bevorzugte Strategie pseudowissenschaftlicher Akteure darin besteht, ihre Diskussionsgegner mit den ständig wiederholten Forderungen nach Belegen, Studien, allgemeinverständlichen Übersetzungen derselben usw. gezielt lahmzulegen.

#### *4.2. Informationsaufbereitung und -darstellung*

Die Aufarbeitung der Informationen richtet sich nach gängigen Kriterien der Bereitstellung von Informationen im Netz und unterscheidet sich kaum von denen anderer Plattformen. Erreichbarkeit, Übersichtlichkeit, freie Verfügbarkeit der Information und einfache Administrierbarkeit sind die Kriterien, an denen entlang die Gestaltung des Angebots ausgerichtet wird. Bei privaten Selbsthilfeseiten ist der Kostenfaktor und das technische Know-How der MacherInnen häufig eine stärker ins Gewicht fallende Größe.

Kostengünstige Zugangsmöglichkeiten für die Klientel als Entscheidungskriterium für den eigenen Newsserver spielten bei [stoffwechsel] eine Rolle, [bdsm] führten noch die Wichtigkeit von Formaten an, die auch in Zukunft lesbar sind und nicht von spezieller, proprietärer Software abhängig sind, was angesichts des mehrfachen Wechsels der Seitenbetreiber einleuchtet. Ansonsten stellen diese Kriterien 'Nice-to-haves' dar, die man idealerweise verwendet, aber deren konsequente Umsetzung oft an Zeit-, Ressourcen- und Wissensmangel scheitert. Die oben bereits erwähnte Knappheit netztechnisch kompetenter Hilfe führt häufig zu Bastellösungen oder zum Zurückbleiben hinter den Ressourcen, die hier bei entsprechend verfügbarem Know-How mobilisiert werden könnten – sozial betrachtet besserer, übersichtlicherer Austausch, technisch das Nutzen oft vorhandener, aber brachliegender Möglichkeiten des genutzten Hostingangebots.

---

<sup>19</sup> vgl. z.B. die gutbesuchten Foren von med1.de, einer recht professionellen Seite, die von Ärzten gemacht wird. Das Deutsche Medizinform (www.medizin-forum.de) ist Projekt eines Zusammenschlusses einer Gruppe von Fachärzten und Heilpraktikern, die teilweise in ihren Foren das wissenschaftliche Hinterfragen pseudowissenschaftlicher Methoden zensieren. Die Liste lässt sich beliebig fortsetzen.



#### 4.3. Organisationsformen

Häufigste Organisationsformen sind das 'Ein-Personen-Projekt' mit mehr oder weniger stark vorhandenem Dunstkreis an Helferinnen, InformationszuträgerInnen, punktuellen Spenden von Geld, Code, Webspace usw., und die Kleingruppe.

Je nach Umfeld sind Spenden mobilisierbar, wenngleich die finanzielle Hauptlast gewöhnlich von den wenigen direkt Involvierten getragen wird:

*"Spenden von außerhalb (von Nutzern der Seiten: minimal, von SM-Vereinen: unregelmäßig) von innerhalb (regelmäßig), Hauptlast trage ich als derzeitiger Domaininhaber/Webmaster. [...] Die Hauptakteure sitzen zufällig im Moment alle in Berlin. Dennoch geht die ganz überwiegende Koordination über die Mailingliste. Arbeitstreffen finden wo immer möglich am Rande von SM-Parties, Channeltreffs und überregionalen Orgatreffs statt."* [bdsm]

Werbung als Einnahmequelle wurde nur einmal angeführt:

*"...um das zu finanzieren verkaufe ich Werbeplätze auf meinem Server. Aus reiner Faulheit und Vorsicht habe ich auch noch keinen Verein aus \*\*\*\* gemacht und werde deshalb von gewissen Institutionen als Unternehmer gesehen. [...] So sah ich mich gleich nach geeigneten Mitarbeitern um die sich auch schnell auf die Zahl 5 zusammen fanden. [...] Das wir noch kein Verein sind liegt auch daran, dass wir bis heute keine 7 sind .... ;-)"* [stoffwechsel]

Wie auch bei [ms] werden Kosten bei kleineren Seiten von der betreibenden Person getragen:

*"Ich bin quasi Einzelkämpfer (bis auf Ralf [ein Kinderarzt] vielleicht noch); Krupp betrifft Kinder nur sehr kurz, deshalb gibt es kein festes Publikum und auch kein wirkliches 'Mitmachen' [...] Ich trage alle Kosten selber."* [krupp]

Hier ist anzunehmen, dass die Notwendigkeit zur Refinanzierung erst ab einer gewissen Höhe der Kosten Sinn ergibt, da das Mobilisieren entsprechender Ressourcen für sich auch wieder einen Aufwand darstellt, der sich ab einer entsprechenden eigenen Entlastung lohnt.

Die Option 'Verein' wurde mehrfach genannt, diese bietet stärkere Integration, geregeltere und verteilte Finanzierung, bedeutet jedoch einen großen Schritt heraus aus der reinen Online-Kooperation hin zur Real-Life-Auseinandersetzung mit Institutionen, gesetzlichen Bestimmungen und nicht zuletzt räumlichen Distanzen.

*"'Organisiert' sind wir in dem Sinn nicht, wie gesagt, es läuft schon seit über einem Jahr die Planung, einen gemeinnützigen Verein zu gründen, wobei ich da wegen einerseits Paranoia vor 'feindlichen Übernahmen' ein wenig Sorgen hab und man daher die Leute nicht einfach einsammeln kann, zum anderen sind die 'Mitmacher' halt über den deutschsprachigen Raum verteilt und entsprechend schwer ist es, ne Gründungsversammlung aus dem Boden zu stampfen."* [akne]

Dementsprechend ist der Verein bisweilen permanent unrealisiertes 'Dauerprojekt' oder gar Grund für das Scheitern des Projekts an den entstehenden zeitlichen und organisatorischen Belastungen bzw. dem Ausbleiben der von der Vereinsstruktur erhofften Entlastung:

*"Wir sind ein freier Zusammenschluss von Personen. Wir hatten beabsichtigt, uns als Verein eintragen zu lassen, sind jedoch an den Formalitäten und der stringenten Umsetzung – und deren Auswirkungen*

*unter uns (Ämter, Bürokratie, etc) – gescheitert. Die Domain selbst läuft auf mich persönlich. Die Kosten hierfür trug ich die ersten 2 1/2 Jahre alleine, wobei sich dies während der Vereinsdebatte auf mehrere verteilen ließ. Eine deutliche Entlastung. [...] Das Mod-Team traf sich regelmäßig einmal im Jahr. [...] Trotz allem bin ich im Begriff das Projekt aufzugeben...." [pflege]*

Ab einer gewissen Größe stellt der Betrieb einer entsprechenden Seite einen Aufwand an Zeit und Geld dar, der vom Einzelnen nicht mehr oder nur mit einem zwangsläufig hohen Maß an Zukunftsunsicherheit weiter geleistet werden kann, da private Probleme, Geldnot, plötzlich ansteigender Verwaltungsaufwand (beispielsweise durch Rechtsstreitigkeiten, s.u.) usw. sehr schnell das ganze Projekt gefährden. Letztendlich bleibt hier der Ausweg, auf mehr oder weniger geregelte Art und Weise die Last auf mehrere Schultern zu verteilen, eine Vorgehensweise, die durch die zwangsläufig entstehenden Absprachen, Real-Life-Treffen, Organisationsfragen usw. ihrerseits hohe 'Aktivierungsenergie' erfordert und damit wiederum viele vor nicht oder nur schwer lösbare Probleme stellt.

#### 4.4. Weiterbestand

Eine Minimalabsicherung stellt der Versuch dar, die Informationen wenigstens für spätere Reaktivierungen des Projekts zu sichern und zu erhalten. [bdsm] legt hierauf großen Wert:

*"Vermeidung von Binärformaten (mySQL), damit bei einem plötzlichen Übergang der Daten auf nicht-technische Personen oder falls Datenschlag mal ein paar Jahre eingemottet werden muss, ein Texteditor genügt um per suchen-und-ersetzen wieder html zu generieren. [...]Ausschließlich Verwendung von OpenSource-Technologien, damit die Daten auch in 20 Jahren noch gelesen und verstanden werden. Standardisierung auf einen HTML-Standard." [bdsm]*

Diese Schwerpunktsetzung mag damit zusammenhängen, dass die Seite schon mehrfach das BetreiberInnenteam gewechselt hat. Es ist fraglich, ob eine solche, zweifelsohne sinnige Strategie, für alle Seitenbetreiberinnen real umsetzbar ist oder zumindest hohe Priorität haben kann.

Dennoch ist die Generationenfolge bei den betrachteten Seiten ein bislang ungeklärtes Problem. Das Netz ist von einem schnellen Wechsel gängiger Plattformen gekennzeichnet, so hat beispielsweise das Usenet in den letzten Jahren gegenüber webbasierten Angeboten an Terrain verloren, Recherchemöglichkeiten wie groups.google.com haben sich nur bedingt durchgesetzt und werden – wie das Usenet selbst – in der heutigen Zeit als relativ archaisch anmutend aufgefasst, ungeachtet des dortigen – bisweilen entsprechenden Webforen weit überlegenen – Niveaus. Momentan scheint der allgemeine Trend für Communities im Netz in Richtung php-basierter Portale zu gehen, Prognosen sind hier aber wie üblich schwer anzustellen. Generell ist – verständlicherweise – Zukunftssicherheit ein vorherrschendes Thema und werden Überlegungen angestellt, wie eine Übergabe oder zumindest die Miteinbeziehung Dritter am leichtesten und verlässlichsten zu bewerkstelligen wäre, aber diese Sorgen werden oft von akut anstehenden Problemen in den Hintergrund gedrängt:

*"Im Ehrenamt werden oft Dinge "für den Moment" produziert ..... Ich hab nie darüber nachgedacht wie lange der Moment noch dauert. Ich mache mir nur Sorgen, dass wenn ich mal nicht mehr das Zugpferd bin wer denn dann den laden schmeißt ..... anders ausgedrückt: In welche Hände könnte ich es vertrauensvoll abgeben, ohne das es gleich den Bach runter geht?" [stoffwechsel]*

Diese Befürchtungen schlagen sich auch in der allgemeineren Gestaltung der Projekte nieder, in welcher gezielt Strukturen geschaffen werden, die das Einbeziehen weiterer Aktiver fördern sollen:

*"Ein Konzept, das die Mitarbeit anderer vereinfacht – bisher krieg ich halt meist texte, die dann gelayoutet und verlinkt werden müssen, wenn es da eine Möglichkeit gäbe, das über ein CMS zu machen und ein paar Personen dann Artikel gegenlesen und freischalten, dann wär halt der Aufwand zum sich einbringen niedriger, man könnte die Seite leichter aktualisieren/erweitern und die Arbeit würde besser verteilbar. – Alles, was das "weg vom Ein-Mann-Projekt" erleichtert." [akne]*

Bei entsprechend hoher Motivation wird auch viel Hoffnung auf die eigenen Möglichkeiten gelegt, die Seite in erster Linie selbst – gegebenenfalls mit externer Unterstützung – weiterzuführen:

*"...finanzielle 'Sicherheit', Zeit und Ausdauer, mögl. Profi-Knowhow." [ms]*

ist der knappe Wunsch nach den Ressourcen, welche die Unabhängigkeit von externer Mithilfe und das Fortbestehen des Angebots gewährleisten können.

#### 4.5. Kooperation

Kooperation findet zum einen gemeinhin mit ähnlich gelagerten Seiten statt, zum anderen mit Akteuren aus dem thematischen Umfeld, die jedoch kommerzieller oder professioneller Art sind. Mehrfach sind weiterhin Kooperationen mit themenfremden Akteuren zu sehen, die sich aus Gründen der Sympathie oder Bekanntschaft einbringen – Webspaces-Spenden, technische Hilfeleistung von Bekannten usw.

Mit anderen SeitenmacherInnen und Akteuren mit ähnlichem Bezug zur Thematik lassen sich auf diese Weise oft gute Formen mehr oder weniger geregelter Zusammenarbeit finden.

*"Mailinglisten bildeten sich zu zwei verwandten Themen – einmal Dermatillomanie (zwanghaftes Kratzen) und Akne Inversa, eine seltenere, aber sehr schwere Akneform mit Knoten in Leiste und Achseln, die üblicherweise operativ ausgeräumt werden müssen. Das hab ich zum Teil mit angestoßen, weil die Fälle recht selten auftauchten und es so selten zu Kontakten von Betroffenen miteinander kam. Zu Inversa haben sich inzwischen mehrere größere Seiten gebildet, an die ich gern weitervermiddle..." [akne]*

Oft können Interessen beider Seiten durch solche Zusammenarbeit gelöst werden: die bereits erwähnte Schwierigkeit von Herstellern, konkret über Produkte zu informieren, ohne das Werbeverbot zu brechen, kann so beispielsweise zur Zufriedenheit aller Beteiligten gelöst werden:

*"Siehe oben – ich stehe in Kontakt mit Leuten von [Firma] und [Firma], da kann ich jederzeit Fragen stellen und bekomme ausführliche Antworten (das sind die zweit wichtigsten Firmen, die Kruppmedikamente herstellen). Wie gesagt, die dürfen nicht über Medikamente schreiben, aber das ist ja das, was Eltern hauptsächlich interessiert. So gesehen machen wir uns keine Konkurrenz." [krupp]*

Auch von privater Seite lassen sich oft Ressourcen mobilisieren – Selbsthilfe im Netz besitzt hier offenbar durchaus einen Sympathiewert, der Hilfe von außen wahrscheinlicher macht.

*"Mein kleiner/jüngerer Bruder ist auch viel an allem Schuld ;- ) Er hat mit einem Freund 1995 in Köln eine Multimedia-Agentur aufgemacht und hatte so als Provider Möglichkeiten, mit Domains zu handeln und mir eine IP-Nummer zu geben. So brauchte ich NUR die reinen Domain EKgebühren bezahlen und einen Rechner in seine Firma stellen. Die Wartung hat \*\*\*\* immer von zu Hause gemacht!"* [stoffwechsel]

Neben technischer Hilfe kommen von außen auch "Sachspenden" wie Webespace, Domains und freies Trafficvolumen:

*"...Die akne.org plus Webespace bekam ich irgendwann noch von nem Freund geschenkt, wo jetzt auch ein wenig Metatalk stattfindet und eine Reihe Archive ausgelagert wurden. Das erlaubt mir auch das immer-noch-werbefrei halten der ganzen Seiten."* [akne]

Fachliche Hilfe, teilweise regelmäßiges oder gelegentliches Gegenlesen durch professionelle Helferinnen und/oder deren Präsenz zumindest in Foren ist in der untersuchten Fallgruppe regelmäßig zu beobachten.

#### *4.6. Risiken und Nebenwirkungen – Rechtliche Probleme*

Praktisch jede größere Seite läuft heutzutage Gefahr, rechtlich auf irgendeine Form angreifbar zu sein. Ohne die Notwendigkeit rechtlicher Verbindlichkeiten auch im Internet in Frage stellen zu wollen, ist diese Entwicklung eine, welche private, nichtkommerzielle Aktivitäten im Internet zunehmend erschwert. Einerseits wird das Onlinerecht eine immer komplexere Materie, in welcher selbst bei vorhandenem guten Willen den BetreiberInnen nicht gewährleistet werden kann, von möglichen juristischen Streitereien verschont zu bleiben, andererseits stellt auch schon allein die Möglichkeit eines Verfahrens Privatpersonen, die finanziell und rechtlich üblicherweise wenig abgesichert sind, vor ernste Probleme. Während die Unkosten des Betriebs einer Seite noch nebenher laufen können, stellen die oft unkalkulierbaren Risiken von Rechtsstreitigkeiten ein Problem dar, welches nicht einfach ignoriert werden kann. Von freundlichen Hinweisen auf juristisch fragwürdige Praxen wie zu langes Zitieren von Texten oder dem externen Verlinken von Grafiken bis hin zu kostenpflichtigen Abmahnungen von manchen Links oder strafbewehrten Unterlassungsklagen für Äußerungen reicht die Palette dessen, was prinzipiell passieren kann.

Im medizinischen Bereich spielen beispielsweise Werbeverbote für Hersteller und Ärzte eine gewisse Rolle. So wurde von Fällen berichtet, wo Ärzte eine nicht schmeichelhafte Erwähnung in Diskussionsforen als ersten Google-Treffer erhielten und entsprechend um Löschung/Korrektur baten. Bei drastischeren Äußerungen gerät man schnell in den juristischen Zwiespalt zwischen Meinungsäußerung und Schmähkritik, eine Problematik, die an sich nachvollziehbar ist, jedoch genügend Grauzonen für eine funktionierende Selbstzensur aus Angst vor entsprechenden Folgen nach sich ziehen kann:

*"Auf der anderen Seite bin ich einer von zwei Leuten in Deutschland, die über Clearasil in der Öffentlichkeit keine drastischen Äußerungen tun dürfen, der andere ist der \*\*\*\* - Macher, weil er den Text geklaut hatte [...] Die Boots-Geschichte war schon ein Schocker, v.a. weil es dümmer hätte laufen können, ich bekam keine kostenpflichtige Abmahnung, was rein rechtlich wohl auch gegangen wäre. So warens nur die Unterlassungserklärung mit Vertragsstrafe bei Zuwiderhandlung und insgesamt €150 für meinen Anwalt."* [akne]

Solche rechtlichen Schwierigkeiten scheinen im Einzelfall vermeidbar. Wenn man die Vielfalt der Möglichkeiten bedenkt, die zu Problemen führen könnten (und die laufende Verschärfung der diesbezüglichen Rechtsprechung berücksichtigt), werden die Risiken erkennbarer.

*"Ja, der \*\*\* hat uns mal ne Abmahnung geschickt, weil wir aus einer deren Zeitungen einen Artikel mit Einverständnis des Autors abgeschrieben hatten .... und dabei lernen mussten, dass WENN man nicht das Originalmanuskript des Autors bekommt, dieser auch nicht mehr die Urheberrechte hat."*  
[stoffwechsel]

Neben diesen aus nicht netzbezogenen Kontexten einfach abzuleitenden Problemquellen existieren eine Reihe von Formalia im Netz, die für den Einzelnen nicht mehr unbedingt zu durchschauen sind, jedoch durchaus teure Konsequenzen haben können. Beispielsweise muss für in Deutschland gehostete Seiten ein Impressum angegeben werden, obwohl die Betreiber- und Adressdaten bei einer deNIC- oder InterNIC-Recherche jedermann zugänglich sind, das Fehlen einer solchen Seite kann kostenpflichtig angemahnt werden. Entsprechendes gilt für das Verlinken mancher Seiten oder dem Verwenden von markenrechtlich geschützten Begriffen.

*"Die Abmahnwelle und der immer enger werdende Spielraum für Webmaster kann hier zu einer Verunmöglichung von Ideen und Projekten werden. Ich betrachte das mit Sorge und Argwohn."* [pflege]

Die Abmahnungen von verwendeten Begriffen, Links, nicht unbedingt bekannten oder einleuchtenden Formalia etc. werden von einschlägig bekannten Kanzleien nach wie vor durchgeführt. Trotz ansteigender Wirklichkeitsnähe bei manchen jüngeren Gerichtsurteilen stellen diese Faktoren private Akteure im Netz – gerade bei steigender Bekanntheit ihrer Seiten – vor schwer kalkulierbare Risiken.<sup>20</sup>

Ein gewisser Schutz besteht in der Kooperation mit den jeweiligen Akteuren auf den behandelten Themengebieten (vgl. oben [krupp]). Bei einem entsprechend übersichtlichen Gebiet ist dies eine Option, sich zumindest in eine Richtung relativ abgesichert zu fühlen, die jedoch bei breiter rezipierten Themen und entsprechend zahlreichen Akteuren im Diskurs über umstrittene Therapieansätze, unerprobte Medikamente und offen kontroverse Ansätze recht schnell unpraktikabel werden kann.

Von staatlicher Seite wird wiederum die Unsicherheit bei Themen verstärkt, die beispielsweise in Bezug auf Jugendschutz relevant sind. Während in den USA die Probleme einschlägiger Seiten durch die weit gefasste Meinungsfreiheit eher in der Filterung durch entsprechende Jugendschutzsoftware liegen, herrscht in Deutschland die Regulierung durch staatliche Stellen und entsprechende Gesetzgebung vor. So äußern sich MacherInnen von [bdsm]:

*"Wir wurden von jugendschutz.net wegen der Howtos kontaktiert, die darin jugendgefährdende Inhalte zu erkennen glaubten. Sie drohten recht offen mit Indizierung oder Klage, was einige Änderungen unsererseits zur Folge hatte. Wir machen uns ernste Sorgen, was die Verschärfung des Medienrechts ab April betrifft. [...] Wie bereits in der oben erwähnten SWL-Meldung berichtet wurde, können in Hinkunft auch alle neuen Medien – so z.B. auch Websites – auf den Index gesetzt werden und in Hinkunft kann die künftige Bundesprüfstelle für jugendgefährdende Medien auch ohne Antrag "Medien*

---

<sup>20</sup> Um sich einen Überblick über aktuelle Abmahnungen zu machen, seien die Seiten [www.freedomforlinks.de](http://www.freedomforlinks.de) und [www.abmahnwelle.de](http://www.abmahnwelle.de) empfohlen.

*aller Art" auf eine Verbotsliste setzen. Wie HEISE-Online in diesem Zusammenhang berichtet, soll in Hinkunft – um einen unerwünschten Werbeeffect zu vermeiden – die Verbotsliste nicht mehr veröffentlicht, sondern nur mehr den Behörden und Entwicklern von Filterprogrammen zur Verfügung gestellt werden. In Hinkunft können Verstöße gegen das Jugendschutzgesetz mit Strafen bis zu EUR 50.000,- (bis dato EUR 10.000,-) belegt werden."* [bdsm]

Auch hier gilt, was generell das Problem der diesbezüglich aktiven Personen ist: Entweder kennt man die entsprechenden Gefahren und Risiken nicht und läuft unwissentlich Gefahr, strafbewehrte Unterlassungserklärungen mit angefügter Anwaltsrechnung zu finden, oder man kennt die entsprechenden Probleme und Unsicherheiten, neigt entweder entsprechend zur Selbstzensur oder gewöhnt sich an ein ungutes Grundgefühl:

*"[Machen Euch da manche Inhalte Eurer Seite Sorgen, oder manche der Entwicklungen im Internet, Stichwort z.B. Impressumspflicht oder Haftung für Inhalte usw.?] ja durchaus, sofern man sich einmal damit befasst hat :-/"* [ms]

Der Betrieb einer Kommunikationsplattform birgt wieder eine eigene Reihe an Gefahren und Problemen. Hier wurden – ein seltenes Phänomen im Netzrecht – die BetreiberInnen zumindest teilweise aus der Pflicht genommen, alle Inhalte zu kontrollieren und ggf. zu zensieren. Während die bereits erwähnten 'Gästebuchurteile' den Betreiber in die Pflicht nahmen, wurde vom Landgericht Köln den Betreibern von teltarif.de zugestanden, dass es unzumutbar sei, im Vorfeld alle Beiträge Dritter zu prüfen. Von der Verpflichtung, nach entsprechenden Hinweisen auf kritische Inhalte tätig zu werden, entbindet das Urteil jedoch nicht.<sup>21</sup> Wie weit diese Art der Rechtsprechung Schule macht oder wieder restriktivere Urteile folgen, ist nicht absehbar.

#### *4.7 Burnout, Fixierungen und Trafficdiebstahl*

Ein großer Teil der Sorgen von Betreiberinnen von Selbsthilfeseiten wurde bereits genannt. Einige Einzelnennungen von Problemen, die relevant werden können, werden im Folgenden noch aufgegriffen.

Seitens der BetreiberInnen stellt sich – auch im Kontext der Frage, wer das Projekt mit- oder weiterführen könnte –, die Frage nach "Burn-Out und Prophylaxe" [bdsm]. Die Fluktuation (hilfsbereiter) Klientel führt zwar dazu, dass meist engagierte Menschen in den entsprechenden Kommunikationskanälen unterwegs sind, 'offizielle' Mitarbeit stellt aber wiederum für viele eine zu hohe Belastung dar. Entsprechend wird die Zusammenarbeit beendet oder entwickelt sich gar nicht erst.

In Bezug auf das Klientel kann die Frage aufgeworfen werden, wie weit die Seite den destruktiven Umgang mit sich und/oder dem jeweiligen Problem fördert. Je nach Thema kann dies ein mehr oder weniger harmloser Effekt sein – die Anfangseuphorie, auf Menschen in gleicher oder ähnlicher Situation getroffen zu sein, macht in der Regel dem konstruktiven, gemeinsamen Auseinandersetzen mit dem Problem Platz, aber es kommt auch vor, dass das Vorhandensein der Plattform die Fixierung auf das Problem fördert. Das Problem kann an

---

<sup>21</sup> vgl. <http://www.jurpc.de/rechtspr/20030140.htm>

sich nur durch den/die Betroffene/n selbst, bzw. durch die Klientel in ihrem Umgang miteinander gelöst werden, Einflussnahme ist hier kaum möglich.<sup>22</sup>

Vergleichsweise harmlos sind Folgen, die sich durch unbedachte User ergeben. Hier wurde als einzige nicht erwähnte Problematik Traffic-Klau angegeben: von einem externen Server wurden Grafiken in die eigene Seite eines Anbieters eingebunden. Der Abruf verursacht Traffic bei dem Anbieter der Grafik, dem dadurch Kosten entstehen, ohne dass Leute seine Seiten überhaupt zu Gesicht bekommen. Auch wenn diese Unsitte im Netz zunimmt, sind die typischen Probleme von SelbsthilfeorganisationInnen im Netz andere.<sup>23</sup>

## 5. Fazit

Nicht nur für die Betroffenen ist Selbsthilfe im Netz eine nützliche und bisweilen kaum verzichtbare Sache. Gerade im medizinischen Bereich ist eine breite und gute Informiertheit der Bevölkerung mehr als wünschenswert. Selbsthilfe im Netz kann hier Eigenverantwortlichkeit fördern, Informationen für einzelne individuell aufbereitet weitervermitteln, Mündigkeit und Selbstständigkeit erhöhen.

Nicht zuletzt leistet sie eine wichtige Mittlerfunktion zwischen Experten und der sonstigen Bevölkerung. In keinem anderen Medium dürfte es in einer derartig direkten Weise zum Informationsaustausch zwischen Experten(medien) und Laien kommen, in welchem zeitnah und themenspezifisch Fachwissen verständlich vermittelt werden kann. Darüberhinaus stellt Selbsthilfe ein Thema dar, in welchem auf anschauliche Weise Medienkompetenz zwangsläufig eingeübt werden muss. Die Beurteilung der Qualität von Information ist eine unabdingbare Fähigkeit, die NutzerInnen mitbringen müssen. Im Austausch mit anderen, mit Quellen, Erfahrungen, Fachartikeln etc. kann diese Fähigkeit recht anschaulich und zügig erworben werden.

Entsprechend ist es bedenklich, wenn die allgemein im Netz kontrovers diskutierten Themen wie Serienabmahnungen, Rechtsprobleme durch Markenschutz, durch Haftbarmachung von Forenbetreibern für Inhalte Dritter usw. das aktive Mitgestalten eines sehr lebendigen und

---

<sup>22</sup> "Einflussnahme" ist normalerweise nicht das Ziel entsprechend aktiver Menschen. Je nach Thema und Stimmung in der öffentlichen Meinung ergeben sich hier jedoch Probleme. Jaeger dokumentiert auf ihrer Homepage beispielsweise die letzten Postings eines Selbstmörders auf der newsgroup alt.suicide.holidays, die gleichermaßen bedrückend und eindringlich sind. Beim deutschen Hoster Parsimony wurden wiederum eine Reihe von Foren zum Thema Selbstmord nach dem Erscheinen einiger Artikel zum Thema in der Presse 2000/2001 gelöscht. Der Hoster begründete dies (nach langer Diskussion und einer langen Zeit, in denen die Foren weiterbestanden und explizit auch vom Hoster dahingehend gerechtfertigt wurden, dass sie mehr nützen als schaden) folgendermaßen: *"Wenn ich die Wahl habe, zwischen einem Selbstmordforum (mit allen negativen Erscheinungen im Umfeld) und 100 anderen Selbsthilfeforen, dann ist meine Wahl klar. In den Selbstmordforen wurde schon mit Waffen gehandelt, teilweise so stark, dass die Staatsmacht der Sache nachgehen musste. Von den ganzen Medikamenten mal ganz abgesehen. Es gibt kaum Foren mit einem kriminelleren Umfeld. Was aber nicht bedeutet, dass die betroffenen Stammposter es selbst sind, für diese Leute habe ich vollstes Verständnis. Mittlerweile bin ich aber fest davon überzeugt, dass Selbstmordforen mehr schaden als nutzen, lange genug habe ich die Entwicklung beobachtet um mir so ein Urteil erlauben zu können."*

[<http://f1.parsimony.net/forum1/messages/21812.htm>]. Inwieweit von einem - aus verständlichen Gründen nicht unbedingt verantwortungsvoll handelnden - Teil der Klientel hier eine ganze Thematik für einen Betreiber extrem schwer betreu- und hostbar gemacht wird, obwohl ein hilfreicher Umgang mit dem Thema generell möglich ist, sei dahingestellt.

<sup>23</sup> vgl. auch <http://www.trafficklau.de/>. Entsprechende Vorkommnisse werden, im Unterschied zu manchen anderen Feinheiten in netzrechtlichen Streitigkeiten, meist noch friedlich beigelegt, böse Absicht ist selten.

nützlichen Bereich des Internet zunehmend erschweren. Gerade ehrenamtlich arbeitende Aktive geraten so schnell ins Hintertreffen gegenüber gewerbetreibenden, oftmals unseriösen Anbietern von mehr oder weniger wirksamen Methoden, Kursangeboten und Substanzen.

Es zeigt sich aber auch, dass hier wie auch in anderen Bereichen des Internet Kooperation möglich und nutzbringend ist. Beispiele für fruchtbare Zusammenarbeit verschiedener Akteure existieren, die Qualität der angebotenen Inhalte gewinnt dabei in der Regel.

Ungeklärt, aber mittelfristig lösbar stellen sich die Probleme der Qualitätssicherung dar – auch wenn hier viele BetreiberInnen die Mühe noch scheuen mögen, nehmen seriöse und vor allem kostenlose Möglichkeiten der Prüfung und Zertifizierung von Informationsangeboten an Bekanntheit zu. Bei einem ohnehin engagiert gepflegten Angebot dürfte sich der Aufwand in Grenzen halten. Gleiches gilt für die Problematik des Weiterbetreibens von Informationsangeboten. Erfolgreiche 'Übergaben' bestehender Projekte gab und gibt es.

Zu guter Letzt: das viel beklagte Kopieren von Inhalten führt auch zu einem Effekt, der dem Linus Thorvalds zugeschriebenen Satz "Only wimps use tape backup: REAL men just upload their important stuff to ftp, and let the rest of the world mirror it" gleichkommt – sinngemäß: "Nur Feiglinge sichern ihre Daten auf Band – echte Männer laden sie ins Netz und lassen die Welt Sicherungskopien ziehen." Die Verbreitung wichtiger Informationen kann an sich nur begrüßt werden. Man kann so zwar Informationen, aber keine funktionierende Community 'kopieren', und die Chancen, in letzterer MitstreiterInnen und Helferinnen zu finden, sind durchaus gegeben und nutzbar.

## 6. Quellen und Literatur

*Batinic, Bernard* (Hg.), 1997, Internet für Psychologen. Göttingen: Hogrefe.

*Christl, Frank*, 1998, Beratung im Internet. Erfahrungen der katholischen Telefonseelsorge. In *Janssen, Ludwig* (Hrsg.), Auf der Virtuellen Couch – Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

*Döring, Nicola*, 1997, Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. In S.421 ff. *Batinic, Bernard* (Hg.): Internet für Psychologen, Göttingen: Hogrefe.

*Döring, Nicola*, 1998, Sexuelle Hilfe im Internet. In S.129ff. *Janssen, Ludwig*, a.a.O.

*Döring, Nicola*, 1998-2001, Sexuelle Hilfe im Internet. Erweiterte Onlinefassung unter [[http://www.nicoladoering.net/nd\\_shii.htm](http://www.nicoladoering.net/nd_shii.htm)]

*Heller, Karin*, 2002, Psychosoziale Beratung im Internet – Spezifische Kommunikationsstrukturen, Emotionalität und Verbundenheit in einer Selbsthilfenewsgroup. Kommunikation@Gesellschaft, Jg. 3, 2002 Beitrag 1. [[http://www.uni-frankfurt.de/fb03/K.G/B1\\_2002\\_Heller.pdf](http://www.uni-frankfurt.de/fb03/K.G/B1_2002_Heller.pdf)]

*Hentig, Hartmut v.*, 2002, Der technischen Zivilisation gewachsen bleiben. Weinheim: Belz.

*Holzkamp, Klaus*, 1995, Lernen. Subjektwissenschaftliche Grundlegung. Frankfurt/Main: Campus.



*Jaeger, Karin*, 1998, Im virtuellen Selbsthilfenetz. Erfahrungsbericht einer Betroffenen. In S.40ff. *Janssen, Ludwig*, a.a.O. 1998

*Janssen, Ludwig*, 1998, Auf der Virtuellen Couch – Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

*Joos, Richard*, 2000, Eine Phase expansiven Lernens im Internet. [<http://www.zuviel.org/lernen.pdf>]

*Kestler, Marianne*, 1998, An der virtuellen Türschwelle. Das 'Kuckucksnest'. In S.26ff. *Janssen, Ludwig*, a.a.O.

*Klages, Helmut* und *Gensicke, Thomas*, 1999 "Wertewandel und bürgerschaftliches Engagement an der Schwelle zum 21. Jahrhundert." Speyer 1999.

*Schöppe, Arno*, 1998, Internet – Raststätte für Sex-Surfer? Digitale Beratung von Pro Familia. In S. 117ff. *Janssen, Ludwig*, a.a.O.

"Winni", 1998, Virtuelle Selbsthilfe. Erfahrungen mit der Mailingliste 'Angst'. In S.70ff. *Janssen, Ludwig*, a.a.O.

### **Verwendete/angeführte Webseiten:**

*Abel, Tina*, (o.J), [[www.pseudokrapp.net](http://www.pseudokrapp.net)] *Pseudokrapp bei Kindern*

*Anhut, Uwe*, 2001, Begegnung im Internet. Die Sache Rondholz. [<http://home.t-online.de/home/Freimann-Gefecht/RO1.html>] *Dokumentation zweier Klagen zum Thema Pseudomedizin*

*datenschlag*, (o.J), [<http://www.datenschlag.org/>] *Informationen zu und Enzyklopädie des Sadomasochismus*

*Freedom for Links e.V.*, (o.J), [[www.freedomforlinks.de](http://www.freedomforlinks.de)] *Initiative gegen Abmahnungen für Weblinks*

*Heinemann, Ingo*, 2002, Scientology-Kritik. [<http://www.ingo-heinemann.de/Kent-Hinz.htm>] *Zu Verflechtungen zwischen Scientology und Para/Pseudomedizin*

*Jaeger, Katrin*, (o.J), [<http://www.schwarze-rose.de/>] *Informationen zu Selbstmord und Psychiatrie*

*Joos, Richard*, (o.J), [[www.aknetherapie.de](http://www.aknetherapie.de)] *Selbsthilfeseite zur Aknetherapie*

*Kleinjung, Alexander*, 2002, Gericht bestätigt erneut Haftung für Gästebücher im Web. [<http://www.heise.de/newsticker/data/jk-09.10.02-002/>] *Tickermeldung über die letzten drei Gerichtsentscheide zur Haftungsfrage bei Gästebucheinträgen*

*Landgericht Köln*, 2002, Haftung eines Forenanbieters für eingestellte Inhalte. [<http://www.jurpc.de/rechtspr/20030140.htm>]

*Mautschke, Andreas, (o.J), [www.andreas-mautschke.de] Informationen und Diskussionsforum zur Multiplen Sklerose*

*o.Verf., (o.J), [www.hon.ch] Zertifizierungsstelle von Health On the Net*

*o.Verf., (o.J), [http://www.med1.de] Von Professionellen betreutes Forum zu verschiedenen gesundheitlichen Themen*

*o.Verf., (o.J), [http://www.medcircle.org/] Informationen zur Zertifizierung/Kennzeichnung von Homepages mit dem HIDDEL-Code*

*o.Verf., (o.J), [http://www.medizin-forum.de] Von Professionellen betreute Foren zum Thema Medizin und Gesundheit*

*o.Verf., (o.J), [http://www.parsimony.net] Deutscher Forenhoster*

*o.Verf., (o.J), [www.patienten-information.de] Informationsportal für Patienten mit Links auf zertifizierte Seiten*

*o.Verf., (o.J), [http://www.trafficklau.de] Informationen zu Trafficdiebstahl*

*paralex.info, o.Verf., (o.J), Kritiker leben gefährlich. [http://www.paralex.info/kritiker.htm] Statement zur Schwierigkeit, vor Para- und Pseudomedizin zu warnen*

*Rosenbach, Jutta, (o.J), [www.abmahnwelle.de] Informationen über Serienabmahnungen und Schutzmaßnahmen für Webmaster*

*Team Solution / Kestler, Marianne, (o.J), Kuckucksnest. Die Psycho-Rubrik des Team Solution. [http://kuckuck.solution.de/] Selbsthilfeseite zu psychischen Erkrankungen*

*Tolzin, Hans, (o.J), [http://www.tolzin.de/] Beispiel für Pseudomedizin und Esoterik*

### **Kontakt zum Autor:**

Richard Joos, Email: richard.joos@zuviel.org

Der Autor arbeitet zur Zeit in der Evaluationsgruppe des Projekts "Notebook Universität Stuttgart" am Institut für Erziehungswissenschaft und Psychologie, Abteilung für Pädagogik, Dillmannstraße 15, 70193 Stuttgart.