

**selbsthilfegruppenjahrbuch
2000**

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2000

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe

In den letzten Jahren ist das Interesse an den neuen Medien, insbesondere am Internet, in der Öffentlichkeit enorm gestiegen. Die Publizität des Themas ist sehr groß, es kommen fast euphorische Erwartungen auf, so als seien diese neuen Medien, als sei das Internet ein neuer Heilsbringer, als sei die moderne Kommunikationstechnologie *die* Lösung für vielfältige gesellschaftliche und zwischenmenschliche Probleme, für das Wachstum der Ökonomie, für die Kompensation der Ressourcenknappheit im Sozialen usw.

Ein hohe Aufmerksamkeit rufen die neuen Medien und das Internet auch im Selbsthilfebereich hervor. Das trifft sowohl für Nutzer/innen als auch für Anbieter/innen in diesem Bereich zu. Auch auf der Selbsthilfeseite machen sich Begeisterung und «fiebrige» Erwartungen breit, als ob sich mit einem Internetauftritt oder mit der Nutzung dieses Mediums eine gelungene Selbsthilfe-Arbeit, Resonanz und Erfolg fast von selbst einstellen. Dies ist ein ähnlicher Trugschluß, wie er immer wieder auch im Zusammenhang mit einem Auftritt im Fernsehen oder bei einem ausführlichen Fernsehbericht über die eigene Gruppe / das eigene Thema vorkommt.

Da ist es Zeit, das Medium Internet auch einmal etwas nüchterner und skeptischer zu betrachten. Mit neuen Chancen sind auch neue Risiken gegeben. Dieser Beitrag stellt einige dieser Chance und Risiken einander gegenüber.

Wer nutzt das Internet?

In der Tat: Die Nutzung des Internets und seiner Funktionen ist erheblich gewachsen. Zwar sind die von einzelnen Institutionen und Anbieter/innen ermittelten statistischen Angaben zum Internet sicherlich mit einer gewissen Vorsicht aufzunehmen. Die nur schwer zu überblickende Struktur des Netzes sowie kommerzielle und auch politische Absichten führen zu recht unterschiedlichen Zahlen bezüglich der Anbieter/innen wie Anwender/innen im Internet. Dennoch läßt sich eine sprunghafte Entwicklung ausmachen:

Im Jahr 1996 ließen US-amerikanische Erhebungen (*Internet Domain Survey, Computer Industry Almanach* sowie dem *wwwCouncil*) noch auf weltweit ca. 60 Millionen Anwender/innen im Internet schließen – mit der Prognose von weltweit 250 Mio Nutzer/innen im Jahr 2000. Für Deutschland ging man zu diesem Zeitpunkt von ca. 720.000 mit dem Netz verbundenen Rechner aus; d. h. von ungefähr 2 – 2,5 Mio Personen mit Zugriff auf das Internet.

ARD / ZDF-Online-Studien verzeichneten für Deutschland in den letzten Jahren einen sprunghaften Anstieg: Im Jahr 1997 wurden 4,5 Mio, im Jahr 1999 wurden 11,2 Mio erwachsene Online-Nutzer/innen ab 14 Jahren (17,7 % der deutschen Bevölkerung) ermittelt (ARD / ZDF 1999, S. 401; vgl. auch Koch, BFS 12/99, S. 13).

Hatten in den Jahren 1996 bis 1998 die Mehrheit der Online-Nutzer/innen mehrheitlich noch folgendes Profil: jung, berufstätig, männlich, formal hochgebildet, so zeichnet sich neuerdings ein partieller Strukturwandel in Richtung älterer, formal niedriger ausgebildeter und nicht berufstätiger Bevölkerungsschichten ab (z. B. sank der Anteil der Akademiker/innen von 43 % in 1998 auf 33 % in 1999 und stiegen die Anteile der 14 – 19jährigen von 11 auf 13 % und der über 50jährigen von 9 auf 17 %).

Frauen sind als Internet-Nutzerinnen allerdings immer noch deutlich in der Minderheit, auch wenn ihr Anteil inzwischen 35 % des Online-Publikums ausmacht (ARD / ZDF 1999, S. 405).

Jenseits aller Altersgruppendifferenzierung werden Online-Möglichkeiten hauptsächlich genutzt zum Versenden und Empfangen von E-Mails (von 89 %), zum ziellosen *Surfen* im Internet (von 77 %), zum *Downloaden* von Dateien (von 74 %) und zur Reise-Information (von 71 %). Aktuelle Nachrichtenangebote spielen bei 62 %, die Suche nach Adressen bei 59 % der Nutzer/innen eine Rolle. Von größerer Bedeutung ist auch der Abruf regionaler Informationen (58 %). Newsletter von Organisationen werden von 51 % genutzt, Gesprächsforen, *Newsgroups*, *Chatrooms* von 47 % (diese allerdings von 77 % der Jugendlichen zwischen 14 und 19 Jahren). Bei Jugendlichen überwiegen spiele- und kommunikativ-interaktive Funktionen (zielloses *Surfen*: 93 % gegenüber 77 % des Durchschnitts; Spiele 77 % gegenüber 41 % des Durchschnitts).

Noch deutlich weniger genutzt als propagiert werden hingegen Online-Einkaufsmöglichkeiten (nur von jedem/jeder dritten Nutzer/in). Die Umsätze im *E-Commerce* lagen 1999 in den USA bei 350 Mio US \$ mit einer Prognose von 5 % des Welthandels bis 2005 (Koch, BFS 12/99, S. 13).

Zusammengefaßt: Die Zahl der privaten Online-Nutzer/innen steigt; es dominiert eine gebrauchswert- und informations-orientierte Nutzung, Unterhaltungskomponenten werden vermehrt gegenwärtig nur von Jüngeren entdeckt; das Internet ist bei weitem noch nicht ein solches Alltags- oder Unterhaltungsmedium für die Menschen ist wie Rundfunk, Fernsehen oder Telefon. Die Nutzung des Internets zum *Online-Shopping* bleibt hinter den Erwartungen zurück – auch wenn der größte Teil aller gegenwärtigen Adreßregistrierungen *Commercial Domains* zuzuordnen ist. Die *Web-Sites* dieser kommerziellen Anbieter/innen dienen in aller Regel dem Marketing, dem Vertrieb oder halten produktbegleitende Serviceleistungen vor. Die Expansions- und Wachstumshoffnungen haben sich – jedenfalls in Deutschland – noch nicht erfüllt.

Wie ist die Selbsthilfe im Internet präsent?

Es gibt inzwischen eine starke Präsenz von Selbsthilfe-Angeboten im Internet: Eine kurze Suche (April 2000) z. B. bei *Yahoo Deutschland* nach ›Selbsthilfe‹ bringt Hinweise auf 435 *Web-Sites* deutschsprachiger Anbieter/innen, also solcher in Deutschland, in Österreich und in der Schweiz, und bei der anschließenden Suche bei *Inktomi* eine Zahl von 6.671 Treffern; *Altavista* bietet beim deutschen Wort ›Selbsthilfe‹ 36.000 Hinweise.

Zahlreiche – auch kommerzielle – Anbieter/innen insbesondere im Gesundheitsbereich haben ebenfalls das Selbsthilfethema aufgenommen: aus Interesse am Thema *und* aus Interesse an der Selbsthilfe als Image- bzw. Werbeträger. Die Güte der Informationen und der Kommunikationsangebote ist nicht leicht zu beurteilen: Manchmal liegt die besondere Qualität im Spezifischen, d. h. in der Konzentration auf bestimmte Inhalte / Themen / Erkrankungen, die der Selbsthilfe zugrunde liegen, manchmal besteht sie darin, daß ein Überblick hergestellt und Kontakte ermöglicht werden. Leider gibt es auch erhebliche Mängel der Informationen und Kontakte: Manches ist wenig aktuell, nicht umfassend bzw. weiterführend genug oder nicht neutral.

Irrführend ist es, wenn Anbieter/innen den Selbsthilfebegriff als Wortbestandteil in ihrer Internetadresse verwenden, ohne eine Selbsthilfevereinigung oder eine Selbsthilfekontaktstelle zu sein: So hat beispielsweise der *Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) – Partner der Selbsthilfe* die Internetadresse: www.selbsthilfe.de.

Wie präsent sind die unmittelbaren Akteure der Selbsthilfe und der Selbsthilfe-Unterstützung selber im Internet?

Hier gibt es in Deutschland eine gewisse »Entwicklungsschere«.

1. Selbsthilfekontaktstellen:

Die Präsenz im Internet ist auf der Ebene der örtlichen Selbsthilfe-unterstützenden Einrichtungen (Selbsthilfekontaktstellen) noch eher gering; die NAKOS unterhält zwar ein bundeszentrales Angebot (www.nakos.de), aber von 236 örtlichen Einrichtungen verfügen nur 50 über eine Internetadresse (= 21,2 %) und nur ein knappes Viertel (57 = 24,2 %) über eine E-Mail-Adresse (Stand: 11.04.2000).

Auf örtlicher bzw. Landesebene gibt es jedoch eine Entwicklung zu örtlichen bzw. regionalen oder landesweiten Verbundsystemen, die vielerorts noch am Anfang stehen. Gestartet worden ist zum Beispiel im August 1999 ein landesweites Selbsthilfenetz im Bundesland Nordrhein-Westfalen (www.selbsthilfenetz.de), an dem 15 Selbsthilfekontaktstellen und 13 Selbsthilfeverbände des Landes mitwirken. Auch auf der Ebene anderer Bundesländer gibt es ähnliche Initiativen zu einem landesweiten Informationsnetz (z. B. in Baden-Württemberg: www.selbsthilfe-info.de).

2. Bundesvereinigungen / Dachorganisationen / Dachverbände der Selbsthilfe:

Die Präsenz dieser Vereinigungen und Organisationen im Internet ist deutlich größer als die der Selbsthilfekontaktstellen: Von 334 solcher Vereinigungen / Verbände / Organisationen verfügt inzwischen annähernd die Hälfte über eine Internetadresse (162 von 334 = 48,5 %) und mehr als die Hälfte (181 = 54,2 %) über eine E-Mail-Adresse (Stand: 11.04.2000). Es bestehen Bündelungen bei Dachorganisationen, die eine gemeinsame Plattform für ihre Mitglieder bieten, wie der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) unter www.paritaet.org und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) unter www.bagh.de.

Außerdem gibt es einige recht markante Themen-übergreifende und Themen-

spezifische Foren: z. B. www.Selbsthilfe-Forum.de als Plattform für Selbsthilfegruppen im weitesten Sinne oder www.inkanet.de (INKA – Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige); manchmal sind solche Angebote für Selbsthilfegruppen aber auch mit Kosten verbunden wie bei dem Selbsthilfe-Server (Adresse: www.selbsthilfe.org).

Welche Funktionen der neuen Medien werden genutzt?

Von den *Basisfunktionalitäten* wird von den Selbsthilfevereinigungen / -Organisationen und Kontaktstellen überwiegend folgendes genutzt:

- das *WorldWideWeb* ([http: hypertext transfer protocol](http://hypertexttransferprotocol)) zur Selbstdarstellung, Kontaktvermittlung, Information und Öffentlichkeitsarbeit für interaktive Zwecke (z.B. Datenbankanbindung: Netzwerke mit gemeinsam gepflegten und genutzten Datenbanken) und für Verweise auf andere Seiten (*Links*);
- der elektronischer Briefverkehr / Datenaustausch (*E-Mail*),
- themenzentrierte Diskussionsforen (*Newsgroups*), auch textbasierte *Real-time-Kommunikation / Chatrooms* (*InternetRelayChat – IRC*).

Aufgebaut werden auch *Intranets* zur Kommunikation innerhalb der Organisation / Vereinigung. Über die Nutzung der weiteren Funktionalitäten *telNet* (Fernabfragemöglichkeit bei Universitäten, Bibliotheken, Datenbankbeständen; häufig nur mit Zugriffsberechtigung) und *file transfer protocol – ftp* (Dateienübertragung, beispielsweise von Softwareprogrammen) läßt sich wenig aussagen.

Wie groß ist die Zahl der Nutzer/innen von Selbsthilfe- Informationsangeboten im Internet? Das Beispiel der NAKOS

Es ist wohl keine Frage, daß niemand insgesamt beziffern kann, wie groß die Zahl der Nutzer/innen von Selbsthilfe-Informationsangeboten im Internet ist. Sicher werden sich die jeweiligen Anbieter/innen einen Überblick verschaffen, manchmal notgedrungen allein deshalb, weil dies bei gesponserten oder durch Werbe-Einnahmen finanzierten Seiten von Geldgeber/innen bzw. Partner/innen verlangt wird. Die Meßverfahren sind aber durchaus nicht einheitlich oder verlässlich, oft gibt es aus den genannten Finanzierungsgründen auch Meß- und Darstellungseffekte »nach oben«.

Als Einblick in die Dimension der Nutzung solcher Informationsangebote an dieser Stelle eine kurze Darstellung der Nutzung des NAKOS-Angebots (www.nakos.de). Dieses Angebot besteht seit 1997 und wird in Kooperation mit *zdf.online* realisiert. Das Angebot wendet sich an interessierte Bürger/innen, professionelle Einrichtungen und Medien¹:

Die Überprüfung der Zugriffe auf das Angebot im Jahr 1999 ergab eine Anzahl von ca. 160.000 sog. *Page-Impressions*. Nach Angaben von *zdf.online* kann man als grobe Orientierung davon ausgehen, daß ein/e Nutzer/in bei einer Anfrage drei bis vier solcher Seitenaufrufe startet. Damit entsprechen den ca. 160.000 *Page-Impressions* 40 bis 53.000 Nutzer/innen im Jahr 1999. Eine solche Zahl von Anfragen wäre im herkömmlichen schriftlichen und telefonischen

Verfahren nicht zu erreichen und zu bewältigen gewesen. Diesen Internet-Nutzer/innen stehen im Jahr 1999 ca. 17.500 traditionelle schriftliche bzw. telefonische Anfragen an die NAKOS gegenüber.

Nutzung des Internets: zwölf Chancen – auch für die Selbsthilfe

Der Gewinn des Mediums Internet für die überregionale Information von und über Selbsthilfegruppen, über gesundheitliche oder soziale Problemstellungen der Gruppenarbeit, für die Entwicklung regionaler Netzwerke von Selbsthilfegruppen und für den Zugang zu Erkrankungs- bzw. Problem-spezifischer Fachinformation / Aufklärung ist unbestreitbar. Einige Chancen des Internets für Selbsthilfegruppen, -Organisationen und -Interessierte, von denen manche gar nicht weiter erläutert werden müssen, möchte ich aufführen:

1. Die schnelle Kontaktmöglichkeit

2. Die hohe Aktualität

3. Die jederzeit präsente und nationen-übergreifende Information

Bei aller Sprachbarriere durch die Internet-Sprache Englisch wächst dadurch das Verständnis für andere Kulturen und für den internationalen Austausch.

4. Die Bereitstellung von wertvollen Kontakten / Verweisen (Links).

5. Die weitgehende Autonomie bei der Selbstdarstellung.

Im Hinblick auf die freie Selbstdarstellung und die politische Artikulation enthalten die Funktionen des Internets eine große Chance für eine demokratische Entfaltung – und zwar gerade dann und dort, wo die Demokratie unterdrückt ist. Auch in demokratischen Gesellschaften ergibt sich ein größerer Freiheitsgrad, da der Zugang zu herkömmlichen Medien und ihre Nutzung für Selbstdarstellungs- und Artikulationszwecke (z. B. bei Buchpublikationen oder bei Fernseh- und Rundfunksendungen) oft durch vielfältige Vorgaben von Verlagen und Sendern begrenzt ist.

6. Die umfassende und erweiterte Erreichbarkeit.

Ganz andere Personen können angesprochen werden, als dies bei der herkömmlichen Öffentlichkeitsarbeit der Fall ist: Die Personen, die das Internetangebot nutzen, sind manchmal durchaus andere als jene, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, oder als jene, die eine Gruppe zur persönlichen Beratung aufsuchen.

7. Die Kapazitätserweiterung und Entlastung der Anbieter/innen.

Durch die Verfügbarkeit des Internetangebots werden »einfache« Anfragen reduziert. Dadurch können die aktiven Gruppenmitglieder entlastet werden.

8. Die Möglichkeit des direkten und synchronen Austauschs von Daten.

Erheblich beschleunigt und verbessert werden der gleichberechtigte Austausch und die Kooperation.

9. Die Überwindung individueller Isolation, die Möglichkeit gemeinsamer Diskussionen und Meinungsbildung.

Das kann besonders bei Mobilitätsproblemen und großen Entfernungen von erheblicher Bedeutung sein.

10. Die Anonymität / Virtualität des Kontaktes und der Kommunikation.

Dadurch kann die Hemmschwelle zur Kontaktaufnahme – insbesondere bei Tabu-Themen – erheblich reduziert werden.

11. Die Kostenvorteile im Vergleich zur herkömmlichen Kommunikation.

Möglicherweise können Reise- sowie Post- und Versandkosten eingespart werden.

12. Die größere Rationalität von Verwaltungsabläufen.

Diese kann sich besonders bei der Mitglieder- oder Abonnentenbetreuung und beim Materialien- oder Informationsvertrieb niederschlagen – beispielsweise auch durch interaktive Angebote wie die direkte Anmeldung als Mitglied oder die direkte Anforderung von Informationsmaterialien inkl. Rechnungserstellung.

Gefahren des Internets: zwölf Risiken – auch für die Selbsthilfe

Die meisten Chancen enthalten aber *zugleich* aber auch Gefahren. Nicht zu unterschätzende Risiken des Internets für Selbsthilfegruppen, -Organisationen und -Interessierte sind:

1. Kostenprobleme der Anbieter/innen.

Für die Anbieter/innen treten Kosten auf, die nicht für alle leicht zu begleichen sind. Bei der Einrichtung, Unterhaltung und Pflege des Angebots fallen ggf. Technikerkosten und regelmäßige Betriebskosten an: Ein Domainname kostet bis zu ca. 100 DM jährlich. Der Betrieb eines eigener *Servers* oder ein sog. *Webhousing* bei einem *Provider* ist für die meisten im Selbsthilfebereich kaum erschwinglich; die Kosten belaufen sich auf ca. 5.000 bis 20.000 DM pro Jahr. Preiswerter und meist auch ausreichend ist ein sog. *Webhosting* bei einem *Provider*, auf dessen *Web-Sites* das eigene Angebot erfolgt; dieses Verfahren kostet je nach Leistung 50 bis 500 DM jährlich. Allerdings ist dieses *Webhosting* nicht geeignet für *Internet-Shopping* oder für den Betrieb von laufend aktualisierten Datenbanken (vgl. zu diesen Kosten: Koch, BFS 1/00, S. 14). Nicht zu unterschätzen sind schließlich auch die eigenen Telefongebühren bei der Nutzung.

2. Kapazitätsprobleme der Anbieter/innen.

Die Menge der Folge-Arbeit eines Internetauftritts wird oft nicht gesehen. Mit der Einrichtung einer *Web-Site* ist es nämlich nicht getan; zu wenig wird der regelmäßige Pflege-Aufwand zur Aktualisierung des Angebots bedacht. Daß beim Betrieb eines Angebots im Internet und durch eine – oft ja erhoffte und gewünschte – große Resonanz mit vielen Anfragen Kapazitätsprobleme auftreten, wissen alle, die morgens (oder abends) ihren E-Mail-Briefkasten leeren und – nachdem sie die gewünschten von den nicht gewünschten Mails getrennt haben – antworten müssen.

Dabei ergeben sich zugleich auch weitere Kostenprobleme: Bei E-Mail-Anfragen und -Bestellungen von Materialien kann kein Rückporto beigelegt werden; dadurch können die Anbieter/innen erheblich stärker belastet werden als durch briefliche Anfragen. Allerdings tritt dieser Effekt auch bei Fax- oder telefonischen Anfragen ein.

3. Die Unterschätzung technischer Probleme.

Zu wenig werden die Probleme der technischen Datensicherheit z. B. durch Datenmanipulation oder durch Datenverluste gesehen. Auch das Virus-Problem bzw. das Problem der Warnung vor Viren gehört hierzu.

4. Kosten- und Orientierungsprobleme der Nutzer/innen.

Die Kosten für Nutzer/innen liegen um die 200 DM monatlich bei einer Anmeldegebühr in gleicher Größenordnung. Ein wirklicher Durchbruch der Internetnutzung in Deutschland ist wahrscheinlich erst bei deutlich geringeren oder bei einem Wegfall dieser Kosten zu erwarten.

Die Vielfalt und Unübersichtlichkeit der Angebote und Informationen hat große Nachteile²: In aller Regel müssen sich Interessierte, die nicht Gruppenmitglieder sind und das Internetangebot daher nicht ganz gezielt auffinden und nutzen, im Internet erst einmal zurechtfinden. Sie müssen vielfach lange und häufig Information suchen und Beurteilungsmaßstäbe über deren Seriosität entwickeln. Oft sind widersprüchliche Informationen zu finden, die die Nutzer/innen desorientieren können. Die Aufnahme ungeprüfter und schwer zu beurteilender Informationen kann im weiteren Konflikte mit Fachleuten hervorrufen (z. B. mit Ärztinnen / Ärzten), die sich selbst ausschließlich auf seriöse, wissenschaftlich abgesicherte Quellen beziehen. Bücher dagegen ermöglichen immer noch eine ruhigere, gründlichere, überprüfbarere, zu erörternde und stets wieder benutzbare Orientierung. Bücher, so es sie zu dem Thema gibt, sind im Endeffekt wohl auch immer noch billiger als ein aufwendiges und wiederholtes *Surfen* im Internet und das Ausdrucken von Texten / Dokumenten aus dem Internet.

5. Konsumverhalten der Nutzer/innen.

Online-Angebote im Selbsthilfebereich stellen Informationen, Kontakte und Beratungsleistungen bereit. Je bekannter das Angebot, je leichter es zugänglich, je gekonnter es aufgebaut ist, desto stärker und häufiger reagieren Nutzer/innen auf diesen Service- und nicht auf den Mit-Mach-Aspekt.

6. Probleme des Persönlichkeitsschutzes. Mißbrauch von Daten und Kontaktadressen.

Die Kommunikation im Internet hat zumeist die Form einer von allen lesbaren *Postkarte*. Daraus folgen Probleme der juristischen Datensicherheit (Datenschutz; ohne Wissen der Nutzer/innen werden Nutzer/innenprofile ermittelt bzw. *erfaßt*). Will man diese *gläserne* Kommunikation in den Griff bekommen, ist ein erheblicher Aufwand z. B. durch Codierung und Zugriffskontrolle erforderlich. Weiterhin können Kontaktadressen von kommerziellen Unternehmen für die Werbung und Vertrieb für unpassende und unlautere Zwecke genutzt oder von anderen Anbieter/innen ungefragt übernommen bzw. weiterverbreitet werden.

7. Probleme des Urheberrechts.

Durch die öffentliche und elektronische Verfügbarkeit von Texten und Dokumenten ist die mißbräuchliche Verwendung und Weiterverbreitung leicht möglich; es ergeben sich zahlreiche Urheberrechtsfragen.

8. Fehlende oder mangelhafte Kontrolle der fachlichen Qualität von Angeboten.

Oft haben Informationen nicht die zu erwartende Seriösität und Aktualität, z. B. werden vielfach veraltete Kontaktadressen veröffentlicht. Oft bleibt bei aller Vernetzung durch Verweise (*Links*) die Qualitätsüberprüfung auf der Strecke. Allgemeine – auch selbstverpflichtende – Qualitätsstandards für Internetangebote gibt es (noch) nicht.

9. Die Verschiebung der Prioritäten der Öffentlichkeitsarbeit.

Leicht wird mißachtet, daß ein sehr großer Teil der Menschen, an die man sich wenden will, noch keinen Zugang zum Internet hat oder nicht diesen Weg der Kontaktfindung, sondern den persönlichen Weg, die persönliche Ansprache wünscht.

10. Momentkontakte ohne Angesicht.

Das Internet birgt das Risiko einer neuen Flüchtigkeit in Beziehungen, eine Vielzahl passagerer Kontakte beim *Surfen* und *Chatten* sind möglich, ohne daß etwas Verbindendes oder Verbindliches Voraussetzung sein oder entstehen kann. Die Virtualität der Begegnung eröffnet darüber hinaus der Manipulation der eigenen Identität Tür und Tor. Sie kann die wirkliche Begegnung, die Authentizität und das solidarische Gruppenleben nicht ersetzen; die Herausbildung einer »identifikatorischen Resonanz« (Michael Lukas Moeller) für die Selbstentwicklung und die Problembewältigung in der Gruppe ist nicht möglich; die mediale Information und Vermittlung kann kein Ersatz und keine Alternative für die persönliche Beratung und für den direkten zwischenmenschlichen Kontakt und sinnliches, materielles Erleben sein.

11. Krankmachende Wirkungen des Internets.

Bei extensiver Nutzung kann das Medium Internet auch krankmachend wirken: Über die üblichen Schreibtisch-Krankheiten hinaus können auch Beziehungs- und Kontaktstörungen verschärft oder hervorgebracht, kann durch Online-Kommunikation eine neue Isolation entstehen. Das Medium selbst kann zum Beziehungsersatz werden, zu einer Verschuldung oder zu Sucht führen. Die Merkmale, die alle zusammen festgestellt werden müssen, um von einer Online-Sucht sprechen zu können, sind: eingegrenzter Verhaltensspielraum; Kontrollverlust über die Zeit; kontinuierliche Dosissteigerung; psychische Entzugserscheinungen; negative soziale Konsequenzen in der Arbeit und in Beziehungen. Die Bandbreite derer, die als süchtig bezeichnet werden, reicht nach US-amerikanischen Studien von 5,7 bis 17 % und nach einer jüngsten deutschen Studie der Berliner Humboldt-Universität von 2,5 bis 3 % der Online-Nutzer/innen (Witzenzellner 2000, S.43). Dieser Entwicklung entsprechend sind international und auch in Deutschland die ersten Selbsthilfegruppen von Online-Süchtigen entstanden (im Internet [!] in Deutschland: www.onlinesucht.de).

12. Illusionäre, entzivilisierende Wirkungen des Internets.

Das Medium Internet festigt schließlich auch den Technikglauben bzw. ein technokratisches Weltbild. Eröffnet wird die Vorstellung einer perfekt organisierten und strukturierten (weil bildschirmmäßig optimierten!) und allseits verbundenen einheitlich funktionierenden Welt. Das technische Funktionie-

ren, die Darstellung der Inhalte erhebt sich über das, was wirklich ist. Über Disparates, Konfliktreiches, Unsicheres und nicht Funktionierendes wird hinweggetäuscht. Gefördert wird die Vorstellung von einer Wirklichkeit, die vielleicht nicht gerade harmonisch, aber doch sicher und geordnet ist (ganz wie die Technik), und die für alle zugänglich und lebbar ist. Das Medium lädt dazu ein, eine Pseudo-Realität zu formen, und kann so zum Sozial- und Gesellschaftersatz werden – womit sich alle möglichen Gefährdungen für das reale Zusammenleben, für die Vitalität im Gemeinwesen und für eine aktive demokratische Kultur, kurz: für eine *Entzivilisierung* auf tun.

Anmerkungen

1 Im Zentrum des NAKOS-Informationsangebotes im Internet stehen die regelmäßig aktualisierten Datenbanken GRÜNE ADRESSEN, ROTE ADRESSEN und BLAUE ADRESSEN, von denen seit langem jährlich auch Broschürenfassungen von der NAKOS herausgegeben werden.

Die GRÜNEN ADRESSEN enthalten die Kontaktadressen von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen und wichtigen Institutionen im Sozial- und Gesundheitsbereich.

Die ROTEN ADRESSEN eröffnen Kontakte zur fach- und themen-übergreifenden Selbsthilfe-Unterstützung auf der lokalen / regionalen Ebene.

Die BLAUEN ADRESSEN führen zu Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die nach Gleichbetroffenen im Bundesgebiet suchen.

Präsentiert ist im weiteren eine Zusammenstellung von Kontaktstellen, Einrichtungen und Multiplikator/innen der Selbsthilfe-Unterstützung auf internationaler Ebene (GELBE ADRESSEN).

Haben die Adreßgeber/innen eine Internetadresse, besteht eine Verbindung (*Link*). So kann aus den Datenbanken der NAKOS direkt auf das spezielle Angebot einer Selbsthilfevereinigung oder einer Selbsthilfekontaktstelle gewechselt werden.

Das Internetangebot enthält darüber hinaus die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift NAKOS-INFO, die als *Download* von Interessierten auf den eigenen Rechner heruntergeladen werden kann, und weitere Hintergrundinformationen über die Arbeit von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, über Selbsthilfekontaktstellen und natürlich über die NAKOS und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Materialien- und Bestelldhinweise vervollständigen das Informationsangebot.

2 Unberücksichtigt soll hier der inhaltliche Wildwuchs im Internet bleiben, das unseriösen Anbieter/innen (Sekten, Extremisten, Pornographen) ein kaum kontrollierbares Forum bietet.

Literatur

ARD / ZDF-Online-Studie 1999. In: MEDIA PERSPEKTIVEN 8/99, S. 401-414

Koch, Christian: Internet zwischen Hype und Notwendigkeit – Perspektiven für Nonprofit-Organisationen. In: Bank für Sozialwirtschaft (BFS) (Hrsg.): BFS-Arbeitshilfen: Info 11/99, S. 13-16, 12/99, S. 13-16 und 1/00, S. 12-16

Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe. Reinbek 1996, überarbeitete und aktualisierte Ausgabe

Witzenzellner, Christine: Online-Junkies sind seltener als befürchtet. Jeder 33. Surfer ist süchtig. In: DER TAGESSPIEGEL Nr. 17 026, Berlin, 16.04.00, S. 43

Wolfgang Thiel ist Soziologe und arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (NAKOS) in Berlin. Seinem Beitrag liegt ein Vortrag im Rahmen der 4. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Gesundheitswissenschaften »Vernetzte Gesundheit – Chancen und Risiken des Internets für das Gesundheitswesen« vom 13.-14.04.2000 in Linz, Österreich zugrunde.