NAKOS THEMA
1|2016

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

# Datenschutz im Internet

## Erschreckendes Ausmaß von Tracking auf Gesundheitsseiten

von Miriam Walther

Informationen zu unserer gesundheitlichen Situation gelten uns als privat und schützenswert. Schon der Eid des Hippokrates enthielt eine Verpflichtung zur Verschwiegenheit. Und auch im heutigen deutschen Rechtssystem ist dieser Gedanke fest verankert: Angaben über die Gesundheit einer Person gelten als „besonders sensible Daten“, die besonders geschützt werden müssen (§ 3 Abs. 9 BDSG). Dahinter steht die Einsicht, dass es ausgehend von solchen Informationen zu einer Diskriminierung kommen kann.

Für die bisherige, „analoge“ Welt war der Schutz unserer Gesundheitsdaten auch im Wesentlichen gewährleistet. So ist beispielsweise das ärztliche Schweigegelübde für uns selbstverständlich und wir gehen auch davon aus, dass nur befugte Personen Einsicht in unsere Krankenakten haben.

Für unsere gesundheitsbezogenen Aktivitäten im Internet wie zum Beispiel die Suche nach Gesundheitsinformationen trifft das jedoch nicht zu.

### Studie offenbart Trackingmechanismen

Timothy Libert von der University of Pennsylvania in den USA untersuchte im letzten Jahr mehr als 80.000 prominente überwiegend englischsprachige Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Erschreckendes Ergebnis: Auf mehr als 90 Prozent dieser Seiten fand er Trackingmechanismen von Dritten. Über diese Trackingmechanismen wird unser Surfverhalten akribisch dokumentiert: Welche Internetseiten wir besuchen, wie lange wir jeweils verweilen, auf welcher Seite wir zuvor waren, all das wird festgehalten und gespeichert. Es schaut uns beim Surfen quasi jemand über die Schulter, ohne dass wir das bemerken. Diese Informationen werden ausgewertet und zu Nutzer/innenprofilen zusammengeführt. Dies geschieht zumeist mit dem Ziel, personalisierte Werbung einblenden zu können. Das Tracking findet im Hintergrund statt, es ist für die Nutzer/innen von Internetseiten in der Regel nicht zu erkennen. Technisch wird es über verschiedene Wege umgesetzt: Von Cookies über Bilder und so genannte „Tracking Pixel“ bis hin zum neueren, so genannten „Browser Fingerprinting“ und anderen JavaScript-Anwendungen.

Solche Trackingmechanismen von Dritten fanden die Forscher nicht nur auf Internetseiten kommerzieller Anbieter, sondern auch auf Seiten von öffentlichen Einrichtungen und von Einrichtungen aus dem Bildungs- und dem Non-Profit-Bereich. Im Schnitt befanden sich auf den Internetseiten, bei denen es zu einem Tracking kam, Trackingmechanismen von neun verschiedenen Akteuren.

Für die Untersuchung war ein Analyseprogramm entwickelt worden, mit dem nicht nur die Verbreitung und das Ausmaß von Tracking auf Gesundheitsseiten erforscht werden konnte, sondern auch, wer diese trackenden Akteure eigentlich sind. In der großen Mehrheit waren es Wirtschaftsunternehmen, die die Daten zu kommerziellen Zwecken nutzen: Unternehmen, die ihr Geld mit Online-Werbung machen und sogenannte „Data Broker“, deren Geschäftsmodell das Sammeln, Zusammenführen und Verkaufen von Nutzer/innenprofilen ist.

An vorderster Front ist dabei Google aktiv: 78 Prozent der untersuchten Internetseiten enthielten Trackingmechanismen von Google („the gorilla in the room“). Am zweithäufigsten war das Unternehmen comScore anzutreffen, am dritthäufigsten Facebook (38 % und 31 %).

*"Records of visits to pages for sleep apnoea, depression, or addicition treatment can be resold to organisations that want to know who is interested in these topics. Such information may be sensitive as that contained in electronic health records, and yet little legal oversight regulates how this information is collected, how long it is kept, and how it is used" (Libert 2015c, S. 1)*

*"Daten zu Besuchen von Internetseiten über Schlafapnoe, Depression oder die Behandlung von Suchterkrankungen können an Organisationen weiterverkauft werden, die wissen wollen, wer an diesen Themen interessiert ist. Solche Informationen können genauso sensibel sein, wie diejenigen in elektronischen Patientenakten. Und dennoch gibt es keine rechtliche Aufsicht und Regeln darüber, wie diese Informationen gesammelt, gespeichert und verwendet werden dürfen."*

**Warum ist Tracking auf Internetseiten zu Gesundheitsthemen ein Problem?**

Das Forscherteam um Libert stellte fest, dass sich bei der Mehrheit des auf Gesundheitsseiten stattfindenden Trackings sehr konkrete Schlüsse über den Gesundheitszustand der surfenden Person ziehen lassen. Bei 70 Prozent wurden Internetadressen (URLs) übermittelt, aus denen spezifische Erkrankungen oder Behandlungswege zu erkennen waren. Libert nennt dafür das Beispiel eines großen britischen Gesundheitsportals: Aus der URL der besuchten Unterseite geht hervor, dass es sich um eine Unterseite zum Thema „Knoten in der Brust“ handelte (www.nhs.uk/conditions/breast-lump). Übertragen auf den deutschen Sprachraum und auf eine vielgenutzte deutsche Internetseite zu Gesundheitsthemen wäre eine entsprechende Schlussfolgerung bei einer URL wie http://www.onmeda.de/krankheiten/brustkrebs-therapie-1426-6.html möglich. Als die NAKOS am 29.6.2016 diese spezielle Onmeda-Seite besuchte, waren der Browser-Erweiterung „Ghostery“ zufolge 83 verschiedene trackende Akteure aktiv und es wurden 85 Cookies im Browser abgelegt.

Folgt man den Ausführungen von Libert muss davon ausgegangen werden, dass die Information über den Besuch einer solchen Seite, mit in die jeweiligen Nutzer/innenprofile einfließt. Wenn die surfende Person auch noch einen Account bei Facebook oder bei Google+ nutzt, kann diese Information sogar mit dem echten Namen der Person verknüpft werden. Und sollte diese Person außerdem für ihre E-Mail-Kommunikation Angebote wie GMail oder Yahoo-Mail nutzen, werden unter Umständen auch die Inhalte von geschriebenen wie von empfangenen E-Mails zusätzlich von den Anbietern ausgelesen und zum Nutzerprofil hinzugefügt.

*"... this study has demonstrated that data on health information seeking is being collected by an array of entities which are not subject to regulation or oversight. Health information may be inadvertently misused by some companies, sold by others, or even stolen by criminals." (Libert 2015a).*

*"Diese Studie hat gezeigt, dass bei der Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet Daten von einer Reihe von Unternehmen gesammelt werden, die keiner Regulierung oder Aufsicht unterliegen. Diese Gesundheitsinformationen werden vielleicht von einigen*

*Unternehmen versehentlich missbraucht, von anderen verkauft oder aber auch von Kriminellen gestohlen."*

Aus Sicht der NAKOS ist es zudem problematisch, dass den Betreibern von Internetseiten häufig gar nicht bewusst ist, dass auf ihren Seiten trackende Elemente zum Einsatz kommen. Sie haben sich also nicht bewusst entschieden, Informationen über die Nutzer/innen ihrer Seite an Dritte weiterzugeben. Vielmehr ergibt sich dies durch das unbedachte Nutzen von vermeintlich kostenfrei zur Verfügung gestellten Angeboten. Dazu gehört zum Beispiel das Programm Google Analytics, das Seitenadministrator/innen eine Statistik über die Besuche auf der Seite zur Verfügung stellt oder der „Gefällt mir"-Button von Facebook, der auf der eigenen Seite eingebunden werden kann. In der Regel kommt es beim Einbinden solcher „Umsonst-Funktionalitäten" unbemerkt zum Tracking der Seitenbesucher/innen durch diejenigen Unternehmen, die diese Angebote bieten.

**Was können Nutzer/innen dagegen tun?**

Libert verweist in seinen Veröffentlichungen zu der Untersuchung auf existierende technische Anwendungen, um dem Problem Herr zu werden. So gibt es einige Browser-Erweiterungen, die Nutzer/innen installieren können, um Tracking sichtbar zu machen und einzudämmen (zum Beispiel Privacy Badger, Disconnect oder Ghostery). Er benennt aber auch ihre Grenzen: Sie sind nur bedingt effektiv. Sie setzen ein gewisses Maß an technischem Know-How voraus. Bei Smartphones und Tablets sind die Erweiterungen mehrheitlich gar nicht nutzbar. Und: Die Verantwortung wird auf die Nutzer/innen abgeschoben.

Das Hauptproblem ist, dass die Umsatzmargen für Online-Werbung und den Handel mit Nutzer/innenprofilen immens hoch sind. Daher gibt es für Unternehmen genug Anreize, jegliche Versuche der Nutzer/innen, ihre Daten zu schützen, mit immer neuen Entwicklungen auszuhebeln. Libert beschreibt dies folgendermaßen:

*"... on one hand we have users who are poorly equipped to defend themselves with available technical measures, and on the other, higly motivated and well-funded corporations with cutting-edge technologie" (Libert 2015a).*

*"... auf der einen Seite gibt es Nutzer/innen, die kaum wissen, wie sie sich mit den verfügbaren technischen Anwendungen schützen können, und auf der anderen Seite sind da die hoch motivierten und gut finanzierten Unternehmen mit modernster Technologie."*

**Politische Lösungen gefordert**

Angesichts dieser Situation spricht sich Libert für politische Lösungen aus. Seiner Ansicht nach sollte Tracking über gesetzliche Regelungen eingedämmt werden. Dies sieht er vor allem für Internetseiten geboten, deren Betreiber öffentliche Fördermittel erhalten, also zum Beispiel öffentliche Einrichtungen, Bildungseinrichtungen oder Non-Profit-Organisationen.

Diese Einschätzung teilt die NAKOS. Und für Internetseiten von Selbsthilfegruppen oder -vereinigungen sollte die kommerzielle Ausbeutung von Nutzer/innendaten tabu sein. Vieles was in der Selbsthilfe thematisiert wird, ist sehr persönlich. Es geht um Erkrankungen, um schwierige Lebenssituationen, zum Teil auch um tabuisierte Themen. Für die gemeinschaftliche Selbsthilfe im Internet ergeben sich also besonders hohe Anforderungen an

die Wahrung der Privatsphäre. Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, Internetseiten der Selbsthilfe anonym besuchen zu können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation zu berichten, ohne dass ihnen daraus Nachteile entstehen — weder aktuell, noch zukünftig. Auf Selbsthilfeseiten sollten es daher auch keine Anwendungen geben, durch die ein Tracking der Nutzer/innen erfolgt. Soziale Netzwerke wie Facebook oder Google+ sollten von der Selbsthilfe nur für ihre Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden, aber auf keinen Fall, um sich dort über die eigene gesundheitliche Situation oder andere schwierige Lebensumstände auszutauschen.

Die NAKOS und die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) Berlin haben im vergangenen Jahr einen Prozess für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit bei internetbasierten Formen der Selbsthilfe angestoßen. In der "Berliner Erklärung" werden Leitprinzipien zum verantwortungsvollen Umgang mit personenbezogenen Daten beschrieben. An die 150 Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfegruppen sowie Einzelpersonen haben sich mittlerweile der Erklärung angeschlossen.

Wir appellieren an die öffentliche Hand und die Krankenkassen, die Prinzipien Datenschutz und Datensparsamkeit auch bei der Vergabe von Fördermitteln in den Blick zu nehmen. Der Verzicht auf das Ansammeln und Weitergeben von Nutzerinformationen sollte als Qualitätsmerkmal berücksichtigt werden.

**Wie sind die Forscher um Timothy Libert methodisch vorgegangen?**

Die Untersuchung wurde im April 2014 an der University of Pennsylvania durchgeführt. Es wurden 1.986 krankheitsbezogenen Suchbegriffe ausgewählt und diese über Suchmaschinen gesucht. Diese Suche führte zu 80.142 Internetseiten. Diese wurden daraufhin untersucht, ob auf ihnen Tracking durch Dritte stattfindet. Bei 91 Prozent dieser Seiten kam es beim Laden zu einem Datenaustausch mit Dritten („third party HTTP request“), 86 Prozent der Seiten luden Javascriptanwendungen von Dritten und führten diese aus, 71 Prozent hinterließen Cookies. Bei 70 Prozent dieser Trackinggeschehen wurden an die trackenden Dritten URLs übermittelt, aus denen spezifische Umstände, Erkrankungen und Behandlungen zu erkennen waren.

Quellen:

Libert, Timothy: Privacy Implications of Health Information Seeking on the Web. In: Communications of the Association for Computing Machinery; März 2015a (https://timlibert.me/pdf/Libert-2015-Health_Privacy_on_Web.pdf)

Libert, Timothy: Exposing the Hidden Web: An Analysis of Third-Party HTTP Requests on One Million Websites. In: International Journal of Communication; Oktober 2015b

Libert, Timothy / Grande, David / Asch, David A.: What web browsing reveals about your healther. In: The BMJ November 2015c

Siehe auch: https://timlibert.me