



PROFIL VON NAKOS

– der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Fakten

Seit 1984 wirkt die NAKOS auf Bundesebene mit dem Ziel, für das Engagement in der Selbsthilfe zu werben, Selbsthilfe als Bewältigungsform eigener Betroffenheit zu sehen und zu nutzen, aber auch über sie öffentlichkeitswirksam zu informieren sowie die infrastrukturelle Unterstützung dafür nachhaltig zu gestalten. War die NAKOS anfangs ein gemeinsames Entwicklungsprojekt der ‚Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)‘ und des ‚Paritätischen Bildungswerks, Bundesverband e.V.‘, so ist die DAG SHG seit 2001 alleiniger Träger einer nunmehr bewährten und anerkannten Einrichtung.

Heute gibt es kaum ein gesundheitliches, soziales oder gesellschaftlich relevantes Thema, das nicht auch in Form einer Selbsthilfegruppe aufgearbeitet wird. Schätzungen besagen, dass rund 3,5 Millionen aktive Mitglieder in 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen zu rund 1.000 Themen in Deutschland wirken. Allein im örtlichen Umfeld der 280 Selbsthilfekontaktstellen arbeiten 38.000 Selbsthilfegruppen. Wie aktuell die Selbsthilfe für viele Menschen und wie relevant sie in ihrem Leben ist, belegen zum Beispiel die rund 34.000 Zugriffe, die der Internetauftritt (www.nakos.de) monatlich verzeichnet sowie die jährlich rund 3.000 persönlichen Anfragen.

Etwa zwei Drittel der Selbsthilfegruppen setzen an „gesundheitlichen“ Themen, etwa ein Drittel an „sozialen“ Themen an. Das Spektrum reicht von Allergie bis Zeckenbiss, Alleinerziehend bis Zwillingselternschaft, Arbeitslosigkeit bis Zölibat. Zwischen gesundheitlicher und sozialer Selbsthilfe bestehen vielfältige Schnittmengen und Übergänge, so weisen 20 Prozent der sozialen Themen einen Familienbezug auf, 15 Prozent beziehen sich auf traumatische Erlebnisse und Lebenskrisen, zehn Prozent haben einen bildungs- oder berufsbezogenen Anlass. Zahlreiche Gruppen, die zu chronischen Erkrankungen und Behinderungen arbeiten, haben einen erheblichen Seniorenbezug, da die Betroffenen und ihre Angehörigen häufig ältere Menschen sind. 50 Prozent der Anfragen aus der Bevölkerung bei der NAKOS betreffen soziale Themen.

Seit Bestehen erhält die NAKOS öffentliche Fördermittel, zunächst fast ausschließlich vom Land Berlin im Rahmen von dessen modellhafter Selbsthilfeförderung. Mindestens seit den beiden Bundesmodellprogrammen zur Selbsthilfeunterstützung, an denen die NAKOS mitwirkte (1987-1991 für die alten, 1992-1996 für die neuen Bundesländer), kann von einem Erprobungsmodell nicht mehr die

Rede sein. Die NAKOS hatte als bundesweiter Ansprechpartner für Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung breite Anerkennung erfahren. Die Förderung von Projekten durch den Bund setzte 1992 ein (damals BMFuS). Inzwischen sind das Bundesgesundheitsministerium und die gesetzlichen Krankenkassen als wesentliche Förderer hinzugekommen. Die gegenwärtigen Förderanteile belaufen sich auf ca. 40 Prozent BMFSFJ, ca. 40 Prozent gesetzliche Krankenkassen, ca. 20 Prozent BMG.

Aufgrund der öffentlichen Förderung sind die Unterstützungs-, Informations- und Serviceleistungen der NAKOS für Anfragende kostenlos. Allein die Verzeichnisse „GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen“, „ROTE ADRESSEN – Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen“ und die „BLAUEN ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“ sind Standardwerke geworden, mit denen die erfolgreiche Arbeit der NAKOS seit 1984 eindrucksvoll nachvollzogen werden kann.

Doch auch die Wirkung für die Gesellschaft ist belegt. So haben zum Beispiel bei der NAKOS-Recherche 2008 für die Publikation „BLAUE ADRESSEN“ (Suche bei seltenen Problemen und Erkrankungen) fast zwei Drittel der Befragten angegeben, dass sie bislang durch das Verknüpfungsverfahren der NAKOS Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen, 20 Prozent, dass sie eine Selbsthilfegruppe gegründet und knapp 12 Prozent, dass sie sich einer bestehenden Gruppe oder Vereinigung angeschlossen haben. NAKOS trägt daher nachhaltig zum bürgerschaftlichen Engagement von Menschen bei und ermutigt ebenso dazu.

Was macht die NAKOS seit fast 25 Jahren einzigartig und unverwechselbar?

Von einigen Menschen wird gelegentlich eingewandt, die NAKOS erfülle Aufgaben, die andere auch realisierten. Doch tatsächlich spielt die NAKOS eine einzigartige Rolle, erbringt sie einzigartige Dienstleistungen und gewinnt damit ein unverwechselbares Profil. So vernetzt die NAKOS zum Beispiel die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und baut Brücken zwischen Selbsthilfe, Versorgung und anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen. Die NAKOS hält ein Wissen über die gesamte Selbsthilfe-Landschaft in Deutschland vor, das nirgendwo sonst derart recherchiert und gebündelt wird. Überhaupt ist die NAKOS die einzige Stelle, die das Wissen und die Laienkompetenz von Selbsthilfegruppen sowie Informationen zur Selbsthilfeunterstützung koordiniert und zum TransfERNutzen anbietet.

Nicht nur die Ergebnisse der Bundesmodellprogramme sondern auch die Erfahrung der letzten beiden Jahrzehnte belegen eindrucksvoll, dass Selbsthilfe der infrastrukturellen Unterstützung bedarf. Nicht zuletzt deshalb sind bundesweit bis heute 280 Selbsthilfekontaktstellen entstanden, die lokal und regional den Selbsthilfeaktiven ein Engagement ermöglichen, erleichtern, begleiten, unterstützen und nachhaltig machen. Die NAKOS ist in diesem Zusammenhang erste Anlaufstelle

für interessierte Bürgerinnen und Bürger auf Bundesebene. Sie klärt auf und verschafft Zugänge und leistet grundlegende Netzwerkbildung und Interessenvertretung für die Selbsthilfekontaktstellen auf örtlicher Ebene. Sie dient darüber hinaus als Informations- und Clearingstelle für Fachkräfte, Wissenschaftler und Studierende verschiedener Fachrichtungen zum Thema Selbsthilfe. Viele Projektinitiativen, Forschungsarbeiten und Studien finden hier einen fachlichen Hintergrund, den sie sonst vergeblich suchen würden.

NAKOS hat sich mithin etabliert als bundesweiter Ansprechpartner für die Selbsthilfe – fach-, themen- und trägerübergreifend – sowie als die bundeszentrale Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe für Bürgerinnen und Bürger und die Medien. Wenn es gilt, Trends und Zukunftsperspektiven für die Selbsthilfe als gesellschaftlich wirkende Triebfeder zu entdecken und weiterzuentwickeln, ist auch hier die NAKOS der Motor dieser Innovationen.

Was unterscheidet die NAKOS von anderen Einrichtungen und Organisationen?

Als einzige Institution im Feld der organisierten Selbsthilfe unterhält die NAKOS öffentlich zugängliche Adressdatenbanken und einen Anfrage- und Vermittlungsservice zu den insgesamt 360 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit allen vorhandenen gesundheitlichen, familienbezogenen und sozialen Themen sowie zu den 280 örtlichen Selbsthilfekontaktstellen. Keine andere Einrichtung oder Organisation in Deutschland bietet dies an.

Die NAKOS ist zudem keine Mitgliederorganisationen. Das heißt, Angebote stehen Jeder und Jedem schnell, ohne organisatorische Hürden und kostenlos offen.

Die NAKOS spricht und agiert – für Selbsthilfegruppen wie für Selbsthilfekontaktstellen – unabhängig, über Einzelthemen und einzelne Trägerinteressen hinaus. So formuliert die NAKOS bundesweit übergreifende fachliche Standards für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit und gibt Impulse für innovative Entwicklungsfelder (zum Beispiel Familienbezug, Stadtteilorientierung, Patienteninteressen). Im Unterschied dazu vertreten andere Organisationen und Verbände stets Teile der Selbsthilfe und spezielle thematische Aspekte.

Rolle und Angebote der NAKOS auf bundeszentraler Ebene bzw. der Selbsthilfekontaktstellen auf örtlicher Ebene und Rolle und Angebote der Selbsthilfeorganisationen bzw. Dachverbände der Selbsthilfe und ihrer Untergliederungen sind nicht alternativ, sondern ergänzend notwendig.

Selbsthilfe als Säule des bürgerschaftlichen Engagements

Ein Ergebnis der Enquete-Kommission ‚Zukunft des Bürgerschaftliches Engagements‘ des Deutschen Bundestages ist, dass Selbsthilfe einen wichtigen und we-

sentlichen Baustein des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland darstellt. Nicht zuletzt aufgrund ihrer infrastrukturellen, das Selbsthilfe-Engagement grundlegend und nachhaltig unterstützenden und impulsgebenden Arbeit sind Projekte der NAKOS vom BMFSFJ finanziell gefördert worden. Denn das BMFSFJ war und ist zuständig für die Engagementpolitik in Deutschland, und aufgrund dieser Querschnittszuständigkeit auch für die finanzielle Förderung bundeszentraler Maßnahmen.

Vor dem Hintergrund einer älter werdenden Gesellschaft wird dem Engagement in der Selbsthilfe als Alltagsbewältigungshilfe und als Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe eine immer größere Bedeutung zukommen. Auch bei der Gestaltung des demographischen Wandels liegt die Federführung beim BMFSFJ. So leben zum Beispiel in Deutschland neun Millionen Frauen allein, 50 Prozent davon sind – so besagen die Zahlen des Statistischen Bundesamtes – älter als 65 Jahre. Es liegt im Interesse einer Gesellschaft, dass diese Menschen möglichst lange eigenständig ihren Alltag gestalten und sich in die Gesellschaft einbringen können. Somit kann das Engagementpotenzial der Selbsthilfe in einer älter werdenden Gesellschaft für das soziale Netzwerk insgesamt und damit des sozialen Kapitals, das durch Selbstorganisation wertgeschöpft wird, zu einer bedeutenden Größe werden. Auch hier zeigt sich die Relevanz des Aufgabenfeldes „Empowerment“, das NAKOS kompetent bedient. Im Übrigen sind die Themenfelder Senioren und Frauen ureigene Themen des Bundesfamilienministeriums.

Die Mischfinanzierung der NAKOS durch verschiedene öffentliche Hände und die gesetzlichen Krankenkassen entspricht der übergreifenden Bedeutung der Selbsthilfe (gesundheitsbezogen, familien- und sozialbezogen). Selbsthilfeförderung – also auch die Förderung der NAKOS – ist eine gesellschaftliche Gemeinschaftsaufgabe, zu der durchaus noch weitere Akteure hinzutreten können und sollten. Eine Grundfinanzierung der Arbeit der NAKOS und eine Förderung von Projekten müssen im Rahmen dieser Gemeinschaftsaufgabe sichergestellt werden.

NAKOS als Wissensbörse

Menschen, die andere Betroffene, damit Gleichgesinnte suchen, Menschen, die eine Selbsthilfegruppe gründen oder unterstützen wollen, Menschen, die Selbsthilfegruppen professionell begleiten und unterstützen, Menschen, die darüber in den unterschiedlichen Zusammenhängen forschen oder schreiben wollen – alle diese Menschen nutzen die NAKOS, und zwar in den hier aufgezeigten vielfältigen Aktionsfeldern.

NAKOS hält Informationen aller Art kostenlos bereit, sie erstellt Arbeitshilfen sowie zahlreiche Publikationen und Materialien (Broschüren, Infoblätter, Plakate, etc.), die der Erstinformation, der Unterstützung und Vertiefung dienen. Zudem werden unterschiedliche Datenbanken (Kontaktadressen, Serviceleistungen, Literaturdatenbank) auf aktuellem Stand gepflegt (bundesweit) und bereit gehalten.

Diese Informationswege tragen dazu bei, die vielfältigen täglichen Anfragen (telefonisch, schriftlich) zu beantworten. Die rund 34.000 monatlichen Besuche der Internetseite belegen dies. NAKOS wirkt aber auch wissenschaftlich: Eigene Studien und Befunde zählen ebenso dazu wie der gelungene Wissenstransfer in Richtung Forschung und Hochschulen. Für die Öffentlichkeitsarbeit und damit die öffentliche Wahrnehmung der Selbsthilfe und ihrer Unterstützungsstrukturen sorgt aber ebenso der Transfer in Richtung der Medien.

NAKOS als Thinktank der Selbsthilfe: Forschung und Entwicklung

Wie nachhaltig Selbsthilfe in den Köpfen der Menschen ist, belegen repräsentative Umfragen. Fast neun Prozent aller erwachsenen Bürgerinnen und Bürger verfügen in ihrer Lebensgeschichte über eine Teilnahmeerfahrung an Selbsthilfegruppen. Aus der Gruppe derjenigen, die einen erhöhten Bedarf an Selbsthilfeaktivitäten erwarten ließen (zum Beispiel Behinderte und chronisch Kranke) waren dies sogar 13 Prozent (Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts 2003).

Knapp drei Prozent der erwachsenen Bürgerinnen und Bürger befanden sich im Jahr 2005 in einer Selbsthilfegruppe. Die höchsten Teilnahmeraten wiesen 50-59-Jährige auf (5,4 Prozent). Die 60-79-Jährigen hatten eine Rate von 4,2 Prozent und die 18-49-Jährigen von 1,4 Prozent (Gesundheitsmonitor der Bertelsmann-Stiftung 2005). Bei einem gesundheitlichen Problem können sich immerhin 75 Prozent der Befragten vorstellen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen.

Weniger öffentlich wahrgenommen wird die NAKOS in ihrer Rolle als Thinktank, als eine Fachstelle, die Trends der Selbsthilfearbeit aufnimmt, entwickelt und transferiert.

Ein Beispiel ist das Thema ‚Menschen mit Migrationshintergrund‘ in der Selbsthilfe. Obwohl 18,4 Prozent der Bevölkerung in Deutschland laut Statistischem Bundesamt einen Migrationshintergrund haben, finden und fanden von ihnen viele bis heute nicht den Weg zur Selbsthilfe als Form bürgerschaftlichen Engagements und der Lebensalltagsbewältigung. Ein weiteres Beispiel ist das Thema Familie und Selbsthilfe, zu dem die NAKOS ein viel beachtetes Projekt durchführte.

NAKOS greift – das belegen die Jahres- und Geschäftsberichte – immer wieder innovative Themen auf, die aktuelle, für die Selbsthilfe als auch für die Gesellschaft bedeutsame sozial- und gesundheitspolitische Entwicklungen betreffen. Dabei sichert sie in ihren Projekten stets eine fachlich hochwertige und wissenschaftliche Bearbeitung zu. Schließlich belebt die NAKOS fachberatend die Umsetzung von Praxisvorhaben der Selbsthilfeunterstützung und -förderung und als Diskussionspartner den gesellschaftlichen Diskurs zu Selbsthilfe- und Beteiligungsfragen auf Bundes-, Landes- sowie kommunaler Ebene.

Gesamtgesellschaftliche Funktionen der Selbsthilfe, die durch die NAKOS wahrgenommen werden

Zusammenfassend kann das Fazit gezogen werden, dass die NAKOS im Bereich der Selbsthilfe als wesentliche Form des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschlands sowie in der Unterstützung, Qualifizierung und Interessenwahrnehmung der Unterstützungsstruktur dieses Engagements eine Gesamtverantwortung für die Gesellschaft wahrnimmt. Nahezu jeder politisch verantwortliche Bundesminister beschrieb und beschreibt das bürgerschaftliche Engagement in seinen unterschiedlichen Formen (Ehrenamt, Freiwilligenarbeit, Selbsthilfe) als „Kitt“, der die Gesellschaft zusammenhält. Hier hatte und hat NAKOS einen wesentlichen Anteil, so durch die generelle Aufklärungsarbeit über Möglichkeiten der Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige, ebenso durch die Schaffung von Zugängen zu Selbsthilfegruppen und durch die Ermutigung zur Gruppengründung. Gerade auf dem Hintergrund der demographisch sich wandelnden Gesellschaft verbergen sich noch wichtige Potenziale für die Zukunft, denn nahezu alle gesellschaftlichen Themen – gesundheitliche, familienbezogene und soziale – spiegeln sich in der Selbsthilfe wider (1.000 Themen).

Das hat auch unterschiedlichen Niederschlag in den gesetzlichen Grundlagen gefunden, die die Selbsthilfe anerkennen und fördern (aktuell zum Beispiel Pflegeversicherung). Auch die gesellschaftlich relevanten Themen des BMFSFJ (Familie, Frauen, Eltern-Kind, Senioren) werden in vielfältiger Weise von Selbsthilfegruppen aufgegriffen und weiterentwickelt.

Die gesamtgesellschaftliche Bedeutung der NAKOS ergibt sich zudem aus der Mitwirkung im Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) und durch die bundespolitische Interessenvertretung für die DAG SHG. Die DAG SHG ist Gründungsmitglied des BBE, eine der vier maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe und anerkannter Vertreterverband der Patienteninteressen. Vieles an Koordination und Vertretung in Gremien und Arbeitskreisen wird im Rahmen von Projektaufgaben durch Mitarbeiter/innen der NAKOS wahrgenommen. Dazu zählt zum Beispiel die Interessenvertretung im Bereich der Krankenkassenförderung („Vertreter der Selbsthilfe“).

Nicht zu vernachlässigen ist die „Brückenfunktion“ der NAKOS: Vermittlung zwischen Öffentlichkeit und Medien, Wissenschaft und Politik, Verwaltung und zivilgesellschaftlichen Organisationen, Versorgungseinrichtungen, örtlichen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen-Interessierten.

Netzwerk

Gerade die Brückenfunktion, die NAKOS seit fast 25 Jahren aufgebaut und mit viel Leben gefüllt hat, repräsentiert sich unter anderem in der beispiellosen Vernetzung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen und Bürger/innen. Die NAKOS wird dadurch zur zentralen Anlaufstelle für Selbsthilfe in-

teressierte Bürgerinnen und Bürger, zu einer Informationsschnittstelle für Fachleute und Medien (Informationspool), zur zentralen Unterstützungs- und Qualifikationsschnittstelle (Fachberatung, Fortbildung) der 280 Kontakt- und Informationsstellen, kurz: zu der bundeszentralen Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung der Selbsthilfe in Deutschland. Dieses Netzwerk sucht seinesgleichen – es ist für die Selbsthilfe in Deutschland kurz- und mittelfristig nicht ersetzbar.

Fortbildung / Qualifizierung

Voneinander lernen, Bewährtes festigen, Neues ausprobieren, Herausforderungen meistern und sich entwickeln – dies kennzeichnet das Verständnis der im Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung Aktiven. Mit dieser Perspektive führt die NAKOS zum Beispiel Fachtagungen, Workshops und Fortbildungsveranstaltungen für Kontaktstellenmitarbeiter/innen, aber auch für andere Professionelle und Akteure der Selbsthilfe durch. Die NAKOS stellt hierfür den Resonanzboden bereit und ist Hüter und Impulsgeber zugleich für eine gemeinsame Themenagenda wie für Standards der Qualität der Arbeit.

Anerkennung / Akzeptanz in Fachwelt und in der Öffentlichkeit

24 Jahre NAKOS haben zu einem guten Namen sowie zu einem hohen Bekanntheitsgrund bei Bürgerinnen und Bürgern geführt. Die NAKOS erfährt zudem Anerkennung und Wertschätzung bei allen Partnern und Multiplikatoren der Selbsthilfe. Sie ist ein bewährter Ansprechpartner für Fachöffentlichkeit und Wissenschaft. Die Trägerin der NAKOS, die DAG SHG, wirkt gesellschaftlich als maßgebliche Spitzenorganisation der Selbsthilfe sowie als anerkannter Verband für die Patientenvertretung.

Die überzeugte Wertschätzung und gesellschaftlichen Akzeptanz der NAKOS wird aktuell durch die vielfältigen Schreiben von Selbsthilfekontaktstellen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen, Verbänden, Wissenschaftlern und Mandatsträger aller Parteien deutlich, die sich dafür einsetzen, dass das BMFSFJ die finanzielle Förderung der NAKOS nicht streicht, sondern fortführt.

Berlin, 17. September 2008