

**Nationale Kontakt- und  
Informationsstelle  
zur Anregung  
und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen  
(NAKOS)**



**Jahresbericht 2004**

# Inhalt

---

## Vorwort

<b>1. Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2004 .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Anfragen- und Nachfrageprofil der NAKOS .....</b>	<b>8</b>
2.1 Kontakte 2004 .....	8
2.2 Nutzerprofile .....	9
<b>3. Projektförderung „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ durch das BMFSFJ .....</b>	<b>12</b>
3.1 Recherchen, Dokumentation, Informationstransfer .....	13
3.2 Kooperation, Organisation von Dialogen und Transfer in die Praxis .....	17
3.3 Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen .....	20
<b>4. Projektförderung „Stärkung der gesundheitlichen Selbsthilfe bei der Patientenbeteiligung und bei der Ausgestaltung des Präventionsgesetzes“ durch das BMGS .....</b>	<b>22</b>
<b>5. Pauschale Förderung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20 Abs. 4 SGB V .....</b>	<b>26</b>
5.1 Vorhaben: Eigenständiger Internet-Auftritt der NAKOS .....	30
5.2 Vorhaben: Themenorientierte Optimierung der NAKOS Datenbanken (THEO) .....	32
<b>6. Förderung durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB IX .....</b>	<b>35</b>
<b>7. Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte .....</b>	<b>37</b>
7.1 Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien .....	37
7.2 Veröffentlichungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter .....	37
7.3 Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG .....	39
7.4 Mitarbeit .....	40
7.5 Berichte .....	40

## Vorwort

---

Vor Ihnen liegt der Jahresbericht 2004 der NAKOS.

Am Anfang (Abschnitt 1) steht zur Transparenz eine differenzierte Übersicht der NAKOS-Finanzierung im Haushaltsjahr 2004.

In Abschnitt 2 informieren wir – wie in den Vorjahren – über das Spektrum der Anfragen bei der NAKOS.

Über das für drei Jahre vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderte Projekt im Bereich von Familie und Selbsthilfe wird unter Abschnitt 3 berichtet.

Im Abschnitt 4 wird über die Projektförderung im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) informiert.

Daran schließen sich in Abschnitt 5 die mit den pauschalen Mitteln der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) durchgeführten Aufgaben an; insbesondere die Realisierung der Maßnahmen „NAKOS-Internet (neu)“ sowie „Themenorientierte NAKOS-Datenbank“.

In Abschnitt 6 wird über die rehabilitationsbezogene Arbeit der NAKOS auf der Basis der Förderung durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) berichtet.

In Abschnitt 7 sind neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien, Veröffentlichungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Stellungnahmen und Berichte tabellarisch aufgeführt.

Bedanken möchten wir uns bei den verschiedenen Förderern der öffentlichen Hand und der Sozialversicherungsträger für die umfangreiche Förderung und Unterstützung der NAKOS und bei unserem Träger, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), sowie allen Organisationen und Einrichtungen, mit denen wir und die mit unserer Einrichtung auch im Jahr 2004 kooperativ und erfolgreich zusammen gearbeitet haben.

Klaus Balke (*Geschäftsführer*)

Berlin, im März 2005

## 1. Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2004

---

Die Fördersituation der ‚Einrichtung‘ NAKOS stellte sich 2004 wie folgt dar:

Vom *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)* wird im Rahmen einer Projektförderung für den Zeitraum von 2004-2006 im Bereich der sozialen Selbsthilfe das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ gefördert. Das BMFSFJ förderte die Projektmaßnahme in 2004 mit 250.533 €. Hierüber konnten 3,5 Mitarbeiterinnen- und Mitarbeiterstellen sowie anteilige Regiekosten (Raum- und Sachkosten) finanziert werden.

Vom *Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS)* wurde das Projekt „Stärkung der gesundheitlichen Selbsthilfe bei der Patientenbeteiligung und bei der Ausgestaltung des Präventionsgesetzes“ mit 99.250 € (rd. 90 %) gefördert. Über die Projektförderung wurden 1,75 Personalstellen sowie Reisekosten finanziert. Die fehlenden ca. 10 % (rd. 11.000 € ) zur Realisierung des Projektes wurden aus Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen bestritten.

Von den *Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen (GKV)* erhielt die NAKOS 2004 für ihre gesundheitsbezogene Arbeit eine pauschale Förderung in Höhe von insgesamt 330.184 €. Die Mittel dienten zur Finanzierung von 1,5 eigenständigen Personalstellen, zur Komplementärförderung in Höhe von 10 % der oben genannten Personalstellen, für allgemeine Regiekosten (Miete, Büro, Telefon, etc.) und zur Realisierung unterschiedlichster Printmedien und sonstiger Aufgaben (Adressverzeichnisse, 4 NAKOS-INFOs, Selbsthilfekontaktstellenbefragung, Fachtagung). Darüber hinaus wurden als besondere Maßnahmen eine eigene Internetpräsenz der NAKOS ([www.nakos.de](http://www.nakos.de)) etabliert sowie mit der „Themenorientierten Optimierung der NAKOS Datenbank“ (THEO) begonnen.

Über Sondermittel des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen in Höhe von 37.600 € wurde der Druck und die Streuung einer 2. Auflage der stark nachgefragten Broschüre „Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen“ finanziert.

In 2004 wurde die rehabilitationsbezogene Arbeit der NAKOS nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB VI durch die *Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)* mit 32.000 € gefördert. Hiermit wurde Personalstellenanteile sowie Raum- und Sachkosten finanziert.

Der Darstellung der verschiedenen Förderstränge der Einrichtung dienen die Übersichten auf den nächsten beiden Seiten. Nähere Informationen zu den einzelnen Aufgaben in den verschiedenen Bereichen finden sich in den einzelnen Abschnitten.

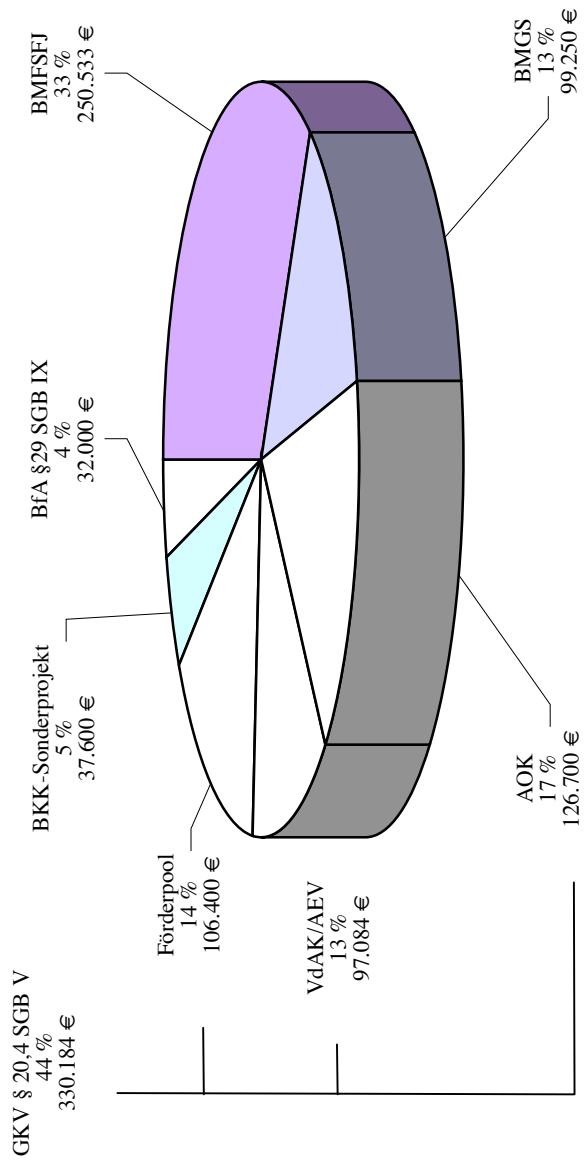
## Finanzförderung der NAKOS in 2004

	Öffentliche Hand (Projektförderung)		Sozialversicherungsträger (Pauschale Förderung + Sonderprojekte)			
	BMFSFJ	BMGS	GKV § 20,4 SGB V (AOK, VdAK/AEV, Förderpool)	BfA § 31,5 SGB VI		
<b>Personal- kosten</b>	3,5 Stellen	222.783	1,5 Stellen	87.300	0,4 Stellen	29.000
		Σ 222.783	1,75 Stellen (90%)	10.700		Σ 29.000
<b>Sachkosten</b>	Regiekosten	27.750	Regiekosten	46.000	Regiekosten	3.000
			Reisekosten	186.184		
			Σ 232.184		Σ 3.000	
			Summe pauschale Förderung	330.184 *		32.000
			Sonderprojekte: BKK Gruppen im Gespräch	37.600		
			Σ 27.750			
<b>Gesamt</b>		<b>250.533</b> 33,4%	<b>99.250</b> 13,2%	<b>367.784</b> 49,1%	<b>32.000</b> 4,3%	
<b>Gesamt</b>		<b>349.783</b> (47%)		<b>399.784</b> (53%)		
<b>Gesamtsumme Förderung NAKOS</b>			<b>749.567</b> (100%)			

### Zusammenstellung Förderung NAKOS

Personalkosten	446.693	60%	* AOK	126.700	38%
Regie/Sachkosten	79.090	11%	VdAK/AEV	97.084	29%
Maßnahmen/Sonderprojekte	223.784	30%	Förderpool	106.400	32%
	<u>749.567</u>	100%		<u>330.184</u>	100%

## Finanzförderung der NAKOS in 2004

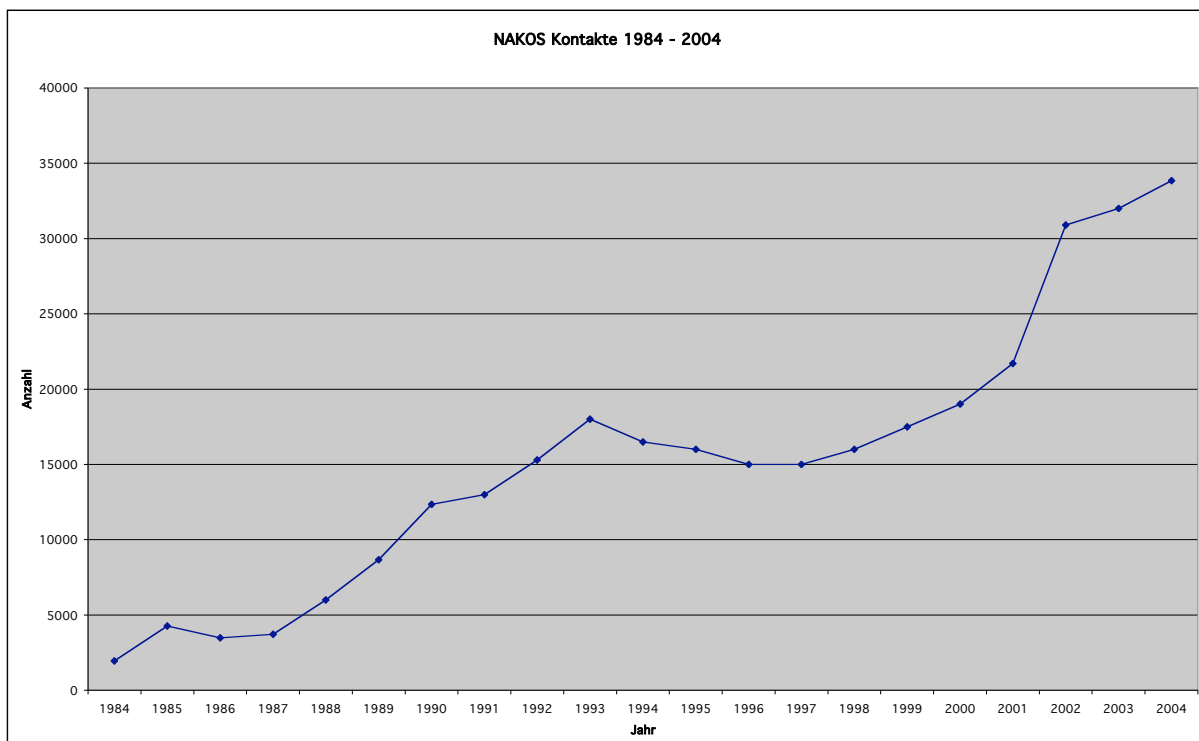


## 2. Anfragen und Nachfrageprofil der NAKOS

---

### 2.1 Kontakte 2004

Für das Jahr 2004 kann die NAKOS als bundesweit erste Anlaufadresse für Informationen im Selbsthilfebereich abermals eine steigende Anzahl von Kontakten<sup>1</sup> verzeichnen. Insgesamt wurden 33.850 Kontakte (ohne Internet) registriert. Das sind im Vergleich zum Vorjahr 1.850 Kontakte bzw. 5,5 Prozent mehr.



Hinzu kommen noch die Anfragenden, die das NAKOS-Internet-Angebot genutzt haben (siehe dazu auch Abschnitt 5.1, S. 30).

Der überwiegende Anteil der oben genannten „Kontakte“ kam auch im Jahr 2004 durch die Anforderung und den Versand von Informationsmaterialien zustande.

---

<sup>1</sup> Unter „Kontakte“ gefasst sind dabei sämtliche Anfragen sowie die Aussendungen von Informationsmaterialien, die Beratung und Information von Interessierten sowie die gezielte Ansprache von Fachleuten, Professionellen, Institutionen und anderen Multiplikatoren (z.B. den Medien) durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der NAKOS.

Zu den begehrtesten Printmedien gehörten auch im Jahr 2004 – bei ungebrochen steigender Nachfrage – die Adressverzeichnisse (ROTE, GRÜNE, BLAUE ADRESSEN) der NAKOS, die jährlich neu recherchiert und aufgelegt werden. Aufgrund des großen Zuspruchs, dessen sich auch weiterhin das NAKOS-INFO erfreut, wurde dessen Auflage im Jahr 2004 noch einmal erhöht.

## 2.2 Nutzerprofile

Für die telefonischen und schriftlichen Anfragen steht der NAKOS ein Erhebungsinstrument zur Verfügung, das die Anfragen in einer EDV-Eingabemaske erfasst. Die Eingabemaske ermöglicht eine schnelle Erfassung ausgewählter Anfragen<sup>2</sup> und erlaubt eine qualitative Betrachtung der Nutzer/innenprofile.

Bürgerinnen und Bürger, die sich an die NAKOS wenden, suchen neben allgemeinen Informationen zur Selbsthilfe und Fachinformationen (beispielsweise zur Gruppen- und Vereinsgründung, Unterstützungs- und Förderfragen) vor allem Kontakte zu Gleichbetroffenen. Rund 56 % der Anfragen, die in der oben genannten Anfragenstatistik erfasst wurden, wurden von Privatpersonen getätigt. Das anfragende Klientel der Privatpersonen ist zu über zwei Dritteln weiblich. Knapp 11 % der Anfragen von Privatpersonen stammen von Angehörigen. Betrachtet man die Gruppe der anfragenden Angehörigen etwas genauer, so zeigt sich, dass drei Viertel der Anfragenden Frauen sind. Bemerkenswert ist, dass über die Hälfte der Frauen, die sich als Angehörige an die NAKOS wenden, Informationen für eine/n Angehörige/n suchen. Bei den Männern, die sich als Angehörige mit Fragen rund um die Selbsthilfe an die NAKOS wenden, tun dies lediglich 18,5 % für eine/n Angehörige/n. Und, während 22,3 % der weiblichen Angehörigen für sich eine Selbsthilfegruppe suchen, tun dies nur knapp 7 % der Männer aus dem Angehörigenbereich.

Die überwiegende Zahl der Bürgerinnen und Bürger, die sich an die NAKOS wenden, tun dies telefonisch (63 %). Telefonische Anfragen kommen seltener von Männern. Sie

---

<sup>2</sup> So erfasst wurden alle Anfragen während der Telefonsprechzeiten (16 Stunden wöchentlich) sowie schriftliche Anfragen (Brief, Fax, E-Mail), die von den NAKOS-Mitarbeiterinnen bearbeitet wurden.

bevorzugen eher den schriftlichen Austausch. Ein Viertel aller Anfragen gehen inzwischen per E-Mail ein. Per Brief bzw. Fax fragen lediglich 13 % der Selbsthilfeinteressierten an.

Thematisch werden die Anfragen der Bürgerinnen und Bürger mittels der Anfragenstatistik zunächst drei Bereichen zugeordnet. Die Anfragen der Betroffenen und Angehörigen sind thematisch jeweils rund zur Hälfte dem sozialen bzw. krankheitsbezogenen Bereichen zuzuordnen. Die Anfragen zu den Themenbereichen „Erkrankung / Behinderung“ und „Soziales“ werden in dem Anfragensystem noch einmal spezifiziert. Im Bereich der Erkrankungen und Behinderungen sind die Anfragen über sämtliche Krankheitsbereiche gestreut. Besonders häufig wenden sich Bürgerinnen und Bürger wegen „Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes“ (12,5 %), einer „Tumorerkrankungen“ (10,8 %) sowie seltener Erkrankungen (8,3 %) an die NAKOS. Aber auch Informationen und Selbsthilfemöglichkeiten bei Organtransplantationen, Haarausfall, Amalgamschädigungen bis hin zu Kunstfehlern in der plastischen Chirurgie werden bei der NAKOS nachgefragt.

Bei den Themen, die dem „sozialen Bereich“ zugeordnet werden, ist das Anfragenspektrum ebenfalls sehr breit gestreut. Besonders häufig geht es bei diesen Anfragen um die Vermittlung von Selbsthilfemöglichkeiten bei „Psychischen Problemen und Erkrankungen“ (15,4 %), „Depressionen und Angst“ (13,9 %) und „allgemeinen Lebensproblemen und -krisen“ (5,3 %). Ein breites Spektrum weisen im „sozialen Bereich“ auch die gezielten familienbezogenen Anfragen (insg. 15,6 %) auf. Hier werden Selbsthilfegruppen zu den Themen „allein erziehend“, „Beziehung, Partnerschaft, Kommunikation“, „Ehe und Familie“, „Erziehung“, „Kinderwunsch“, „Pflegerische Angehörige“, „Schwangerschaft“ und „Trennung und Scheidung“ nachgefragt.

Die Einzelthemen, zu denen die an der Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürger anfragen, sind sehr breit gefächert. Sie reichen von Arbeitslosigkeit, jedweder Art von Erkrankungen und Behinderungen über Mobbing, Trauer und Tod bis hin zu Verbraucher- und Patientenrechten oder sehr speziellen Problemen wie z.B. dem Messie-Syndrom oder Stalking.

Die Anfragen, die von professionellen Helferinnen und Helfern an die NAKOS herangetragen werden sind genauso breit gefächert, wie die Anfragen von Privatpersonen. Für die regionalen Selbsthilfeunterstützungsstellen und auch für die bundesweiten Selbsthilfevereinigungen ist die NAKOS auf der Bundesebene ein viel genutzter Ansprechpartner. Auch die verschiedenen Versorgungseinrichtungen, wie bspw. Sozial- und Pflegedienste, Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken etc. wenden sich mit Fragen rund um die Selbsthilfe an die NAKOS. Weitere Nutzer der NAKOS aus dem professionellen Bereich sind: Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten, Behörden bzw. die öffentliche Verwaltung, Apotheken, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und nicht zuletzt Journalistinnen und Journalisten.

Die Professionellen, die sich im Jahr 2004 an die NAKOS wandten waren zu jeweils rund einem Viertel über Zeitschriften und Bücher sowie über das Internet auf die NAKOS aufmerksam geworden. Weitere 20 % erhielten Zugang durch eigene Publikationen der NAKOS und 7 % der Anfragenden wurden durch eine Selbsthilfekontaktstelle an die NAKOS vermittelt. Andere Zugänge zur NAKOS werden durch bundesweite Selbsthilfevereinigungen und auch durch Hinweise von Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten ebenso wie auch durch das Fernsehen oder Radio eröffnet.

### **3. Projektförderung „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ durch das BMFSFJ**

---

2004 wurde das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ gestartet. Das Projekt hat eine Laufzeit von drei Jahren (2004-2006).

Aus den Projektmitteln werden 1,5 wissenschaftliche Mitarbeiter/innen (Frau Dr. Möller und Herr Thiel), eine Bibliothekarin (Frau Krawielitzki) und eine Sachbearbeiterin (Frau Wiegand) sowie Regiekosten finanziert.

#### **Ansatzpunkte und Ziele des Projekts**

Das Projekt geht von der besonderen Bedeutung von Selbsthilfegruppen für Familien aus. Selbsthilfegruppen werden als neue Formen sorgender Netze angesehen, die familienbezogen, familienergänzend und familienentlastend sind.

Im Projektverlauf werden *drei wesentliche Ziele* verfolgt:

- Die Herausarbeitung der thematischen Vielfalt und der familienunterstützenden Bezüge im Feld der Selbsthilfe und die Weitergabe von Erkenntnissen im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit.  
Die Adressaten sind Bürgerinnen und Bürger, Selbsthilfekontaktstellen, Fachleute und politische Entscheidungsträger.
- Die Verstärkung und Verstetigung des Familienbezugs in der Selbsthilfeunterstützung. Es sollen Impulse für die Fachdiskussion und die Unterstützungspraxis in Selbsthilfekontaktstellen sowie für den Austausch und die Zusammenarbeit mit Organisationen der familienbezogenen Selbsthilfe gegeben werden.
- Entwicklung und Festigung von Kooperationen zur stärkeren Verbindung von Selbsthilfe-, Engagement- und Familienförderung. Anregung zur Mitwirkung an Lokalen Bündnissen für Familie.

Adressaten sind: Selbsthilfekontaktstellen, bundesweite Selbsthilfeorganisationen, Bundesorganisationen der Engagementförderung sowie bestehende und entstehende Lokale Bündnisse für Familien.

Die Maßnahmen innerhalb des Projekts gliedern sich in folgende Teile:

- A Recherchen im Feld gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze, Dokumentation und Informationstransfer
- B Kooperation, Organisation von Dialogen und Transfer in die Praxis
- C Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen zur Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze

### **3.1 Projektteil A „, Recherchen im Feld gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze, Dokumentation und Informationstransfer“**

Der Projektteil hat das Ziel, die Kontakte und Themen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen, von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die auf der Bundesebene nach Gleichbetroffenen suchen, sowie von örtlichen Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen datenbankgestützt zu erfassen, zu kategorisieren und praxisrelevant zugänglich zu machen. Über das Aufzeigen von Zugangsmöglichkeiten (Kontakte und Themen), über die Orientierungs- und Handlungshilfe bei der Beantwortung von Anfragen von selbsthilfeinteressierten Bürgerinnen und Bürgern, Selbsthilfeorganisationen und professionellen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren sowie über die Bereitstellung von Hintergrundinformationen hinaus soll durch entsprechende Aufbereitung auch ein systematischer Feldüberblick gegeben werden.

In diesem Projektteil ging es im Jahr 2004 um die Erhebung von Daten im Feld der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung und bei der Suche von Menschen nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen. Die Recherchen bildeten die Grundlage

- für die systematische Kontaktvermittlung und Information bei der Beantwortung schriftlicher und telefonischer Anfragen

- für die Aktualisierung der NAKOS-Datenbanken im Internet, der NAKOS-Adressverzeichnisse sowie der Neuauflage einer CD-ROM mit den Datenbanken GRÜNE, ROTE und BLAUE ADRESSEN
- für die spätere umfassende Dokumentation und Bewertung des Feldes.

Zu vorliegenden synoptischen Aufbereitungen siehe Abschnitt 3.3 Projektteil C „Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen“ sowie Teil 7 dieses Berichts „Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte“.

### **Zu Inhalten der Recherchen: Kontakte, Hintergrundinformationen, Familienbezug**

Auf der Basis der Rechercheergebnisse ging es im Einzelnen um

- Kontaktadressen und Hintergrundinformationen zur Selbsthilfe in Deutschland, ihrer Organisation und inhaltlichen Orientierung – Datenbank **GRÜNE ADRESSEN** – Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in Deutschland

Zum 16. Mal wurde in aktualisierter und erweiterter Fassung das NAKOS-Standardverzeichnis GRÜNE ADRESSEN (Ausgabe 2004/2005) herausgegeben. Mit über 600 Adressen wird ein umfassender Überblick über Selbsthilfevereinigungen und -einrichtungen auf der Bundesebene sowie über thematisch bedeutsame (Fach-)Verbände und wichtige gesellschaftliche Institutionen gegeben.

Durch die Erhebung von Daten zur Struktur und zu den Angeboten von Selbsthilfevereinigungen in der Deutschland (z.B.: Gliederung auf der Landesebene, Anzahl der örtlichen Selbsthilfegruppen, spezielle Angebote für Familien, Angebote für Angehörige etc.) konnten spezifische Informationen weitergegeben werden. Ebenso wurden Erkenntnisse zur Dimension des Familienbezugs in der Selbsthilfe auf der Bundesebene sowie zum Profil und zu den Arbeitsschwerpunkten familienbezogener Selbsthilfe gewonnen, wodurch deren soziale Bedeutung sowie die familienergänzende und -entlastende Funktion sichtbar gemacht werden kann.

- Kontaktadressen und Hintergrundinformationen zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Datenbank **ROTE ADRESSEN** – Lokale / Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Zum 17. Mal wurde in aktualisierter und erweiterter Fassung das NAKOS-Standardverzeichnis ROTE ADRESSEN (Ausgabe 2004/2005) herausgegeben. In diesem Verzeichnis sind Einrichtungen mit ihren Außenstellen zusammengestellt, die fach- und themenübergreifend zur Selbsthilfe auf örtlicher Ebene informieren, Kontakte vermitteln und beraten.

Die Recherche zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland im Jahr 2004 ergab eine relative institutionelle Stabilität mit einer Steigerung der Unterstützungsangebote von 5 %. Gegenüber dem Jahr 2003 (273) gab es 4 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen mehr, nämlich 277.

In den ROTEN ADRESSEN sind auch die Selbsthilfzeitungen örtlicher / regionaler Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen, landesweite Koordinierungsstellen sowie Ansprechpersonen von Arbeitsgemeinschaften zur Selbsthilfeunterstützung auf Landesebene aufgeführt. Solche Arbeitsgemeinschaften gibt es bis auf Sachsen-Anhalt in jedem Bundesland.

- Kontaktadressen von und Informationen zu Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die bundesweit nach Gleichbetroffenen suchen – Datenbank **BLAUE ADRESSEN** – Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Nach wie vor groß ist die Nachfrage nach Kontaktadressen zu seltenen Erkrankungen und Problemen. Diese geht einher mit der Bereitschaft von Betroffenen bzw.

Angehörigen, mit ihrem Anliegen öffentlich zu werden, um die Chance zu erhöhen, Kontakte zu Gleichbetroffenen mit seltenen Problemen / Erkrankungen zu bekommen.

In der 11. Ausgabe der BLAUEN ADRESSEN wurden 150 einzelne Personen (zum Vergleich Ausgabe 2003/2004: 155) aufgenommen, die zu ebenso vielen Problemen / Erkrankungen die Impulsgeber/innen für den Aufbau eines Kontaktnetzes oder einer Gruppe sind bzw. sein möchten. Die Broschüre / Datenbank BLAUEN ADRESSEN ist Bestandteil eines bundesweiten Such- und Verknüpfungsverfahrens der NAKOS, das Betroffenen seit 1992 angeboten wird. Ein interessantes Ergebnis der Recherche war die Rückmeldung, dass 85 Personen, also deutlich mehr als die Hälfte, über die

BLAUEN ADRESSEN Kontakte zu Gleich- oder Ähnlich-Betroffenen erhalten haben. Befragt wurden all jene Kontaktsuchenden, die bereits im Verzeichnis 2003/2004 oder über einen noch längeren Zeitraum aufgenommen waren.

Die Recherchen wurden im Jahr 2004 insbesondere um familienbezogene Aspekte ergänzt, z.B.: Was suchen die Betroffenen? Entlastung der Familie? Gegenseitige Hilfen im Alltag? Erhielten sie Unterstützung bei ihrer Arbeit? Die Ergebnisse der Recherchen werden Aufschluss über die familienunterstützenden und -ergänzende Funktion dieses Kontaktnetzes geben.

### **Themenrecherche zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und zu sorgenden Netzen**

Diese Recherche hat im Projektzusammenhang das Ziel, die Themen der Selbsthilfe unter besonderer Berücksichtigung der Themen familienbezogener Selbsthilfe, von Angehörigenselbsthilfe und sorgenden Netzwerken auf überregionaler und regionaler Ebene zu drei Zeitpunkten (2004, 2005, 2006) zu ermitteln, die Daten aufzubereiten und auszuwerten. Dies soll dazu dienen

- zusätzliche Informationen für die Beantwortung von Anfragen vorzuhalten
- einen synoptischen Überblick über die Themen der Selbsthilfe zu erhalten und die gesellschaftspolitische und fachliche Relevanz herauszuarbeiten
- die thematische Ausrichtung und Vielfalt der Selbsthilfe als Seismograph für gesellschaftliche und familiäre Herausforderungen, Schwierigkeiten und Bedürfnisse in Folge des sozialen Wandels herauszuarbeiten
- vergleichende Profile, die die Entwicklung bzw. die Veränderung von Themen innerhalb der Projektlaufzeit verdeutlichen, herauszuarbeiten.

Eine umfassende Realisierung dieser Maßnahme stand unter der Prämisse, dass die NAKOS-Adressdatenbank durch eine Förderung durch die Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen um eine Themendatenbank erweitert wird (siehe Abschnitt 5.2, S. 32).

### **3.2 Projektteil B „Kooperation, Organisation von Dialogen und Transfer in die Praxis“**

Grundsätzlich beinhaltet dieser Projektteil über die gesamte Laufzeit des Projekts

- den Austausch und die Zusammenarbeit mit professionellen und institutionellen Akteuren zur Verbindung von Selbsthilfe- und Familienorientierung insbesondere im Hinblick auf die Mitwirkung bei Lokalen Bündnissen für Familien,
- den Austausch und die Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen und Bundesorganisationen der Selbsthilfe sowie mit Organisationen zur Stärkung der Intergenerationen- und Geschlechterperspektive im Feld der Selbsthilfe mit Bundesorganisationen der Engagementförderung,
- die Teilnahme und aktive Mitwirkung an Veranstaltungen,
- die Darstellung und Vertretung der Projektanliegen im verbandlichen und politischen Diskurs.

Im Jahr 2004 erfolgten der Aufbau und die Intensivierung zahlreicher Kontakte und Teilnahmen an Arbeitstreffen und Veranstaltungen.

Hervorzuheben sind

- die Kontakte mit Selbsthilfeorganisationen im Rahmen der in diesem Projektteil durchgeführten „Situationsanalyse“ (siehe unten)
- der Besuch von Fachveranstaltungen zur Stärkung von Familien in der Gesellschaft und zur Verbindung von Engagement- und Familienorientierung
- Veranstaltungen und Kontakte zu Lokalen Bündnissen für Familie
- die Beteiligung an der gemeinsamen Arbeitsgruppe engagementfördernder Bundesorganisationen sowie die Mitwirkung im Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) und am Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung
- die Mitwirkung an der AG Gender der DAG SHG zur Geschlechterperspektive in der Selbsthilfeunterstützung
- sowie der regelmäßige Austausch und Arbeitstreffen mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und den Einrichtungen der DAG SHG.

## **Besondere Aktivitäten**

Mit dem Nürnberger Bündnis für Familie wurde im Frühjahr 2004 in Nürnberg ein gemeinsamer praxisnaher Workshop „Selbsthilfe und lokale Bündnisse für Familie: Ermittlung der Unterstützungs- und Kooperationserfordernisse“ durchgeführt. Zwischen dem Nürnberger Bündnis für Familie und dem Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken kam es bei diesem Workshop erstmalig zu einem Kontakt. Der konstruktive Austausch mündete unmittelbar in dem Einbezug der Selbsthilfekontaktstelle in die weitere Bündnisarbeit vor Ort. Der Austausch und die Kooperation zwischen der NAKOS und dem Nürnberger Bündnis wird fortgesetzt.

Während der Jahrestagung der DAG SHG e.V. „Chancen und Perspektiven der Unterstützung gesundheitlicher Selbsthilfe“ in Trier, wurden Fragen der Familienorientierung sowie Bedingungen und Möglichkeiten für Kooperationen erörtert. Im Rahmen der Arbeitsgruppe „Netzwerktechniken und Kooperation“ wurde ein Impulsreferat zu „Selbsthilfekontaktstellen und Lokalen Bündnissen für Familie“ gehalten. Herausgestellt wurden die Netzwerkorientierung und die konzeptionelle Offenheit der Selbsthilfekontaktstellenarbeit. Diskutiert wurde auch, wie und in welchem Umfang Selbsthilfekontaktstellen als Akteure in Lokalen Bündnissen für Familie mitwirken können.

Im Rahmen der vom Bayerischen Landtag und dem Landesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement Bayern veranstalteten Tagung „Bürgerschaftliches Engagement und Familie“ in München wurde im Forum „Familie und Gesundheit“ aus dem Projektkontext heraus über familienbezogene Selbsthilfegruppen und sorgende Netze referiert. Verdeutlicht wurden der Bezug von familienbezogener Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement sowie die Möglichkeiten und Chancen von Selbsthilfegruppen als Solidargemeinschaften Gleichbetroffener, die weder einen Gegensatz noch eine Konkurrenz zu primären Netzen wie der Familien darstellen. Auch die Möglichkeiten der Mitarbeit in Lokalen Bündnissen für Familien wurden erörtert.

Im Rahmen der Mitwirkung an der AG Gender der DAG SHG erfolgte eine fachliche Begleitung des Forschungsprojektes „Zur Genderperspektive in der fachlichen Selbsthilfeunterstützung. Geschlechterverhältnisse in der Selbsthilfe“, das vom Tübinger

Institut für frauenpolitische Sozialforschung e.V. in Kooperation mit der Evangelischen Fachhochschule Darmstadt und der DAG SHG durchgeführt und in 2004 zum Abschluss gebracht wurde. Eine redaktionelle Mitarbeit an einer Broschüre der AG Gender zur Geschlechterperspektive in der Selbsthilfeunterstützung wurde von zwei Mitarbeiterinnen des Projektes geleistet. Diese Broschüre ist Anfang 2005 erschienen.

### **Praxisimpulse und Dialoge**

Im Sommer 2004 führte die NAKOS eine exemplarische Situationsanalyse durch. In ca. 1-stündigen leitfadengestützten Telefoninterviews wurden insgesamt 17 Akteur/in-nen aus Selbsthilfegruppen und -organisationen und aus Selbsthilfekontaktstellen zum Themenfeld „Selbsthilfegruppen und Familie“ befragt. Dabei handelte es sich auf Seiten der Selbsthilfegruppen und -organisationen um solche mit unmittelbar erkennbarem (explizitem) und solche mit nicht unmittelbar erkennbarem (implizitem) Familienbezug und auf Seiten der Selbsthilfekontaktstellen um solche mit und solche ohne Lokales Bündnis für Familie am Standort.

Bei dieser Situationsanalyse ging es sowohl darum, die Familienbezüge der Selbsthilfegruppen und der Kontaktstellenarbeit sichtbar zu machen, familiäre Bedürfnisse und Bedarfe zu eruieren, Unterstützungs- und Kooperationserfordernisse zu identifizieren, als auch darum, den Ist-Stand und die Erwartungen an eine Mitwirkung bei Lokalen Bündnissen für Familien zu ermitteln.

Mit der Situationsanalyse konnten Ansatzpunkte für einen verbesserten Austausch, für Begegnungen und Kooperationen gewonnen werden. Die Ergebnisse werden der Selbsthilfe- und der Fachöffentlichkeit in einem Beitrag im *selbsthilfegruppenjahrbuch* 2005 der DAG SHG dargestellt. Erste Ergebnisse wurden bereits Ende 2004 im Rahmen eines NAKOS-Workshops eingebracht und diskutiert.

### **Workshop „Die Vielfalt, Chancen und Probleme familienbezogener Selbsthilfegruppen / sorgender Netze als Herausforderung der Selbsthilfeunterstützung“**

Im November 2004 fand in Hessen ein Workshop vorwiegend für Gesprächsteilnehmerinnen und -teilnehmer der Situationsanalyse statt.

Bei dem Workshop konnten Erfahrungen und Erfordernisse von familienbezogenen Selbsthilfegruppen / sorgenden Netzen sowie Erfahrungen und Praxisansätze aus der Unterstützungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen zusammengetragen werden. Der Workshop leistete einen Beitrag dazu, die Bedingungen, Erfordernisse und Möglichkeiten für einen verbesserten Austausch und für Kooperationen herauszuarbeiten, dazu anzuregen, sie weiter zu entwickeln bzw. zu festigen.

Ein Bericht zu diesem Workshop ist im NAKOS-INFO 82, März 2005, erschienen.

### **3.3 Projektteil C „Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen zur Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze“**

Im ersten Jahr ging es in diesem Projektteil vor allem darum,

- die Fachöffentlichkeit über das Projektvorhaben, die Projektanliegen und über erste Ergebnisse zu informieren,
- Informationen, Praxiserfahrungen und Kooperationsansätze zu sammeln, zu bündeln und weiterzugeben, um den Familienbezug von Selbsthilfe zu verdeutlichen und die Familienorientierung in der Selbsthilfeunterstützung zu stärken, insbesondere auch zum Themenspektrum „Selbsthilfeunterstützung – Engagementförderung – Familienorientierung“
- sowie Informationen zu bieten, um Akteure der Selbsthilfe auf lokaler Ebene die Einbindung in den sozial- und familienpolitischen Diskurs auf Bundesebene zu ermöglichen und Handlungs- bzw. Kooperationsmöglichkeiten aufzuzeigen. Das beinhaltete insbesondere die Präsentation des Anliegens von und Kontakten zu Lokalen Bündnissen für Familie.

Die Öffentlichkeitsarbeit erfolgte über eigene Medien

- in der vierteljährlich erscheinende Zeitschrift „**NAKOS-INFO**“. Die Zeitschrift war für die Projektdarstellung und -entwicklung von zentralem Nutzen.

- im „**selbsthilfegruppenjahrbuch 2004**“ der DAG SHG. Bei der Auswahl der Beiträge wurden Projektanliegen besonders berücksichtigt, z.B. Erfahrungsberichte Betroffener, speziell aus der Angehörigenperspektive, Beiträge zu praktischen Fragen der Arbeit und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, zur Kooperation mit professionellen Helferinnen und Helfern sowie zur Verbindung von Engagementförderung und Familienorientierung;
- im **Internet** unter der NAKOS-Domain [www.nakos.de](http://www.nakos.de), wo in der Rubrik „Arbeitsfelder NAKOS“ die projektrelevanten Unterrubriken „Selbsthilfe und Familie“, „Bürgerschaftliches Engagement“ und „Vorhaben THEO“ eingerichtet wurden (siehe Abschnitt 5.2);
- sowie durch Beiträge in **anderen Medien**, z.B. Arbeitspapiere zum Thema „Selbsthilfe-, Engagement- und Familienförderung“, die in verschiedenen Selbsthilfezeitungen von Selbsthilfekontaktstellen publiziert wurden.

Im Projektkontext wurden **Feldinformationen synoptisch aufbereitet**. Auf der Basis der NAKOS-Datenbank (siehe auch Recherchen aus Projektteil A) wurden Daten zur Selbsthilfe / Selbsthilfeunterstützung in Deutschland ausgewertet, Übersichtstableaus erstellt und kommentiert. Die Ergebnisse wurden in den eigenen Medien der Fachöffentlichkeit zugänglich gemacht.

Es handelte sich um folgende Feldinformationen:

- Struktur-, Angebots- und Förderprofil von Selbsthilfevereinigungen in der Bundesrepublik Deutschland auf Basis der Erhebung des Jahres 2003
- Anzahl und Verbreitung von Selbsthilfekontaktstellen und anderen selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen in Deutschland im Jahr 2004 (gesamte Bundesrepublik sowie differenziert nach Bundesländern).

#### **4. Projektförderung „Stärkung der gesundheitlichen Selbsthilfe bei der Patientenbeteiligung und bei der Ausgestaltung des Präventionsgesetzes“ durch das BMGS**

---

Aus den Fördermitteln wurden 90 % der Personalkosten für einen wissenschaftlichen Mitarbeiter (Herrn Balke) und eine Sachbearbeiterin (Frau Weber) finanziert.

Zusammenfassende inhaltliche Aufgaben im Projektkontext waren vor allem:

- die Patientenbeteiligung als eine Aufgabe auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene in die Strukturen der Selbsthilfe – vor allem der Selbsthilfekontaktstellen – einfließen zu lassen und ein Bewusstsein für die Bedeutung und Reichweite der Anerkennung für die Selbsthilfe zu schaffen,
- die präventiven Anteile der Arbeit der Selbsthilfe im professionellen Umfeld deutlich zu markieren und die Selbsthilfekontaktstellen für die Bedeutung der Präventionsarbeit zu sensibilisieren.

#### **Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V**

Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz) vom 14. November 2003 sind im § 140 f SGB V die Voraussetzungen zu einer Beteiligung von Patientenorganisationen in die Entscheidungsprozesse der Gesetzlichen Krankenversicherung, die die Versorgung betreffen, gelegt worden. In der Patientenbeteiligungsverordnung vom 19. Dezember 2003 sind die „maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen“ benannt worden, u.a. auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), als Träger der NAKOS. Für die DAG SHG hat die NAKOS die Koordination und Steuerung der Patientenbeteiligung auf Bundes- und Landesebene übernommen. Dazu gehörten 2004 insbesondere folgende Aufgaben:

- Aufbau einer „Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung“, die in Kooperation mit Vertretern der anderen in der Patientenbeteiligungsverordnung genannten Organisationen die Benennung von Patientenvertretern auf Bundes- und

Landesebene regelt und koordiniert sowie die Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in den verschiedenen Besetzungen vorbereitet. Die Koordinierungsgruppe trifft sich monatlich ganztägig. Für die Benennung der „sachkundigen Personen“ hat die Koordinierungsgruppe ein transparentes Kriterienpapier erarbeitet (siehe Abschnitt 7.4.). In Kooperation mit dem Verbraucherzentrale Bundesverband (VZBV) organisiert, moderiert und protokolliert die NAKOS die Treffen der Koordinierungsgruppe.

- Die Teilnahme an den Sitzungen des G-BA in den unterschiedlichen Besetzungen nach § 91 Abs. 2 SGB V (Plenum), Abs. 5 (Vertragsärztliche und psychotherapeutische Versorgung) und Abs. 6 (Vertragszahnärztliche Versorgung). Die Sitzungen finden monatlich ganztägig statt.
- Mitarbeit als „ständiger Vertreter“ im Unterausschuss Verfahrensordnung und Koordinierung der Patientenbeteiligung in den Bereichen Prävention und Psychotherapie als verantwortliche Ansprechperson.
- Den Aufbau eines internen Netzwerks und Kommunikationsplattform mit den von der DAG SHG auf Bundes- und Landesebene benannten Vertreterinnen und Vertretern zur Gewährleistung des Informationsflusses von und zur Basis.
- Gespräche mit gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern zu den Zielsetzungen der Patientenbeteiligung (Patientenbeauftragte, Vorstand Kassenärztliche Bundesvereinigung, Vorstand VdAK / AEV, Sachverständigenrat).
- Öffentlichkeitsarbeit (Vorträge, Podiumsdiskussionen, Interviews) über Erfahrungen der Patientenbeteiligung, z. B. bei der Jahrestagung der DAG SHG.
- Darstellung der gesetzlichen Regelungen zur Patientenbeteiligung und der Umsetzungsansätze durch die DAG SHG in den NAKOS-Medien.
- Weiterleitung spezifischer Anliegen und Anfragen von Patientinnen und Patienten zu Problemen bei der medizinischen Versorgung an die zuständigen Patientenvertreter in den Unterausschüssen. Beantwortung entsprechender Anfragen.

Die Ausgestaltung einer umfassend wirksamen Patientenvertretung auf den verschiedenen Ebenen ist ein Entwicklungsprozess, der sich über mehrere Jahre hinziehen wird. Der Anfang ist gemacht. Die ersten Ergebnisse zeigen, dass seine Fortentwicklung notwendig ist. Zu den neuen Projekten im Jahr 2005 zählt insbesondere der Aufbau von für alle Bürgerinnen und Bürger verständlichen Informationen über Qualität

und Effizienz der Gesundheitsversorgung zusammen mit dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Außerdem werden die Patientenvertreter ihr besonderes Augenmerk darauf legen, inwieweit der Anspruch auf barrierefreie Versorgung im deutschen Gesundheitswesen gewährleistet ist.

### **Fachpolitische Lobbyarbeit zur Stärkung der Selbsthilfe im Präventionsgesetz**

Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zur Bewältigung von chronischen Krankheiten und Behinderungen ist evident. Selbsthilfegruppen wirken gesundheitsfördernd durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen im Sinne einer Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit und durch nach außen gerichtete Aktivitäten, insbesondere durch Beratungsleistungen für Gleichbetroffene. Sie arbeiten vor allem sekundär- und tertiärpräventiv, in dem sie die Compliance stützen, aktiv die Lebenssituation bewältigen helfen und dem Risikofaktor Isolation entgegenwirken.

Wegen der noch unbefriedigenden Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V und § 31 Abs. 5 SGB VI gab es verschiedene Aktivitäten der NAKOS in den fachpolitischen Raum. Wie in den Vorjahren wurden Gespräche mit Bundestagsabgeordneten geführt, um eine Novellierung der Selbsthilfeförderung im Gesetz zur Stärkung der gesundheitlichen Prävention weiter im Gespräch zu halten. Als Grundlage für die Gespräche und damit verbundenen Diskussionen diente ein „Eckpunktepapier“ vom November 2003, in dem Änderungsvorschläge für eine Verbesserung der Regelungen zur Selbsthilfeförderung festgehalten sind. Bei verschiedenen Gelegenheiten wurden politische Kontakte dazu genutzt, die Bedeutung der Selbsthilfe und die Notwendigkeit der Selbsthilfeunterstützung und -förderung zu unterstreichen.

Nach der Vorlage des Entwurfs eines Präventionsgesetzes am 06. Dezember 2004 kam es kurzfristig zu einem gemeinsamen Gespräch des für Selbsthilfeförderungsfragen zuständigen Fachreferats des BMGS mit den Vertretern der GKV und der Selbsthilfe zur Neufassung der Selbsthilfeförderung im § 20d SGB V-E. Aus diesem Gespräch und einer Stellungnahme zum Gesetzentwurf resultierten weitere selbsthilfefreundliche Präzisierungen im parlamentarischen Gesetzentwurf und in der Begründung der Fraktionen von SPD und BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN.

## **Beteiligung der Selbsthilfe in Gremien des Gesundheitswesens**

Der fachpolitische Stellenwert der Selbsthilfe ist in den letzten Jahren gestiegen. In verschiedenen Kooperationsforen auf örtlicher, Landes- und Bundesebene ist die Selbsthilfe mit Akteuren des Gesundheitswesens vernetzt. Auf Bundesebene brachte die NAKOS in bundeszentralen Gremien und Ausschüssen die Belange der Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe ein. Dies geschah im besonderen Maße beim:

- **AK „Selbsthilfeförderung der GKV“**. In mehreren Sitzungen wurde über aktuelle Fragen und Probleme der Umsetzung der Selbsthilfeförderung vornehmlich auf Bundesebene gesprochen. Eine Auswertung der Umsetzung der Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen (GKV) in Kooperation mit den „Vertretern der Selbsthilfe“ vom 9. Mai 2003 zur Verbesserung der Förderpraxis nach § 20, 4 SGB V wurde von der NAKOS auf die Tagesordnung gesetzt und mit einer Abfrage bei den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen verbunden.
- **„Förderbeirat BKK-Bundesverband“**. Im Rahmen der Schwerpunktförderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK) war die NAKOS auch 2004 an einem Förderbeirat (Begutachtung und Stellungnahmen) beteiligt.
- **„Forum Prävention und Gesundheitsförderung“**. Das Aktionsbündnis von mittlerweile über 70 Verbänden im Gesundheitswesen verfolgt die Zielsetzung, Prävention und Gesundheitsförderung als gesamtgesellschaftliche Querschnittsaufgabe zu begreifen und geeignete Maßnahmen gemeinsam durchzuführen. Aufgabe der NAKOS ist dabei, den adäquaten Einbezug der Selbsthilfe zu gewährleisten.
- Steuerungskreis des **„Forum Gesundheitsziele.de“**. Hier konnte über die Mitwirkung der NAKOS das Themenfeld „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken“ als eigenständiges konsensuales Gesundheitsziel ausgewählt und unter dem Subziel „Kompetenz erhöhen“ auch Strategien und Maßnahmen zur Unterstützung der Selbsthilfe entwickelt werden.
- **„Patientenforum“** der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung mit den „Vertretern der Selbsthilfe“. In zwei Sitzungen wurden Fragen, z.B. zur Umsetzung der Patientenbeteiligung und Erfahrungen der Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Krankenhäusern behandelt.

## **5. Pauschale Förderung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20 Abs. 4 SGB V**

---

Aus den pauschalen Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20, 4 SGB V konnten im Jahr 2004 sowohl die Personalkosten für eine wissenschaftliche Mitarbeiterin (Frau Dr. Hundertmark-Mayser), eine Sachbearbeiterin (Frau Nourrison) und – als 10 % Anteilfinanzierung – auch die Personalkosten für einen weiteren wissenschaftlichen Mitarbeiter (Herrn Balke) und eine Sachbearbeiterin (Frau Weber) gedeckt werden. Weiterhin wurden mit den finanziellen Mitteln eine Reihe von Maßnahmen im Bereich der gesundheitsbezogenen Öffentlichkeitsarbeit realisiert; u.a. wurde der eigenständige Internetauftritt der NAKOS verwirklicht (Abschnitt 5.1) und mit dem Vorhaben Themenorientierte Datenbank begonnen (Abschnitt 5.2). Sowohl die wesentlichen Tätigkeitsbereiche der beiden Angestellten als auch die wesentlichen Maßnahmen werden im Folgenden ausgeführt.

### **Gesundheitsbezogene Öffentlichkeitsarbeit und Informationen zur Selbsthilfeförderung nach § 20,4 SGB V**

Einen Arbeitsschwerpunkt bildete die vielfältige **Unterstützungs- und Informationsarbeit** in Zusammenhang mit der Regelung zur **Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V**. Hierzu wurden Anfragen von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sowie aus dem Bereich der Krankenversicherung bearbeitet bzw. beantwortet. Gegenstand der Anfragen und der fachlichen Beratungstätigkeit waren dabei sowohl Fragen zum Förderverfahren bzw. zu Förderanträgen als auch Fragen zum Volumen und zu statistischen Kennwerten der Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V.

Weiterhin wurden diverse kürzere **Fachbeiträge** zum Thema Selbsthilfeförderung im NAKOS-INFO, z.B. zu den Eckdaten zur Selbsthilfeförderung nach den Statistiken KV45 und KJ1 sowie zu den Ergebnissen der NAKOS-Selbsthilfekontaktstellenbefragung aus dem Jahr 2003 (vgl. NAKOS-INFO 78, S. 10-15), und in anderen Medien veröffentlicht.

Besondere Aufmerksamkeit wurde möglichen Entwicklungen für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen und der Selbsthilfegruppen in Folge der am 9. Mai 2003 nach langen Verhandlungen verabschiedeten **Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung von § 20,4 SGB V** geschenkt. Hierzu wurde eine **Umfrage bei den Landesarbeitsgemeinschaften** zur Umsetzung der Empfehlungen vom 9. Mai 2003 in Bezug auf die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt und (zur Besprechung innerhalb des Arbeitskreises Selbsthilfeförderung auf Bundesebene) zusammenfassend aufbereitet. Dabei wurde anhand von Einzelbeispielen weiterer Regelungsbedarf in einzelnen Bundesländern deutlich. Auch das von der NAKOS jährlich organisierte **Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen** wurde für einen ausführlichen Meinungs- und Erfahrungsaustausch zu diesem Thema genutzt (vgl. Bericht im NAKOS-INFO 81, S. 9-13). Im Ergebnis erreichten die Fördersummen in 2004 in einigen Bundesländern den für 2003 empfohlenen Wert von 8 Cent pro Versicherten, in anderen Ländern liegen die Fördersummen noch darunter. Trotz positiver Entwicklungen in vielen Bundesländern besteht noch Nachbesserungsbedarf im Hinblick auf die weitere Verbreitung von gemeinschaftlicher kassenartenübergreifender Förderung von Selbsthilfekontaktstellen (sog. Poolförderung) sowie bei der Bewilligung pauschaler Mittel für die reguläre Informations- und Beratungstätigkeit von Selbsthilfekontaktstellen, insbesondere in den neuen Bundesländern.

Die jährliche **Befragung der Selbsthilfekontaktstellen zur Förderung nach § 20, 4 SGB V** beschränkte sich in 2004 im wesentlichen auf die Erfassung der Fördersummen. Von insgesamt 219 angeschriebenen Selbsthilfekontaktstellen konnten die Angaben von 195 Stellen (Rücklaufquote 89 %) in die Auswertung einbezogen werden. Neben einer Steigerung des Fördervolumens gegenüber dem Vorjahr zeigte sich, dass mittlerweile 90 % aller Antragsteller pauschale Mittel erhalten und diese rund 85 % der gesamten Fördersumme ausmachen.

Ein weiterer Tätigkeitsschwerpunkt war die Bearbeitung **fachlicher Fragestellungen**, denen NAKOS als bundesweite Informationsstelle für Selbsthilfefragen in unregelmäßigen Abständen nachgeht und hierzu Fachbeiträge veröffentlicht. In diesem Kontext wurden – im Zuge der regulären Recherchen zu den ROTEN ADRESSEN (Lokale /

Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland) – die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen um Angaben zu ihrer **Arbeits- und Fördersituation** gebeten. Die Ergebnisse, die im NAKOS-INFO 82 (März 2005) veröffentlicht wurden, zeigen teilweise schwierige Rahmenbedingungen für eine optimale Unterstützung von Selbsthilfegruppen und interessierten Bürger/innen, insbesondere in den neuen Bundesländern.

Als Ansprechpartner für den wissenschaftlichen Austausch und zu fachlichen Fragen wurde NAKOS auch von verschiedenen Institutionen aus dem Bereich **Forschung und Lehre** um Mit- und Zuarbeit sowie um Kooperation angefragt (u.a. vom Robert-Koch-Institut in Bezug auf die Auswertung von „Selbsthilfefragen“ beim Telefonischen Gesundheitssurvey 2003; von Prof. Dr. Engelhardt zu einer Studie zum Nutzen der Selbsthilfegruppenarbeit). In diesem Zusammenhang fanden auch Gespräche mit Herrn Schnitzler (Leiter der Selbsthilfekontaktstellen in Hamburg) zum Projekt „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ sowie mit Prof. Dr. Dr. Trojan zum Projekt „Selbsthilfeunterstützung für sozial Benachteiligte“, bei denen die praxisorientierte Sichtweise der NAKOS als bundesweite Anlaufstelle für den Bereich der Selbsthilfeunterstützung eingebracht wurde. Für die Durchführung beider Projekte stellte NAKOS aktuelle Adressen aus seiner Datenbank als Verteiler zur Verfügung.

Hinzu kam die Teilnahme an Informationsgesprächen des Deutschen Apothekerverbandes sowie am „Evaluationsbeirat Gesundheitsziele.de“.

Sowohl im Zuge der Jahrestagung der DAG SHG 2004 in Trier als auch im Austausch mit einer Arbeitsgruppe „Fortbildung“ innerhalb des Fachverbandes fand eine Beschäftigung mit Fragen von **Qualifizierungserfordernissen** innerhalb der professionellen Selbsthilfeunterstützung statt, die in der Planung und Vorbereitung einer Fortbildung „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung“ mündete. Diese wird im Frühjahr 2005 von NAKOS für berufliche Einsteigerinnen und Einsteiger im Arbeitsfeld der Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt.

In 2004 übernahm die **Sachbearbeiterin** wesentliche Aufgaben bei der **Anfragenbeantwortung** (telefonisch, schriftlich, per E-Mail) und den **Recherchetätigkeiten** für die Adressverzeichnisse; die Arbeitsabläufe in diesen Bereichen wurden dadurch

optimal ergänzt. Darüber hinaus nahm die Mitarbeiterin Arbeiten im Bereich der Betreuung des Internetauftritts der NAKOS, insbesondere beim Aufbau der neuen, im Jahr 2004 realisierten Internetpräsenz wahr.

### **Neu herausgegebene Materialien**

Neben der Verstärkung und dem Ausbau der persönlichen Service- und Beratungsleistungen konnten mit den pauschalen Mitteln der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen die wesentlichen Dienstleistungsprodukte der NAKOS realisiert werden. Die **Adressverzeichnisse** wurden unter Wahrung entsprechender Qualitätskriterien (z.B. ausführliche und detaillierte Recherche) in einer Auflage von 12.000 (BLAUE ADRESSEN) bzw. 18./19.000 Stück (ROTE / GRÜNE ADRESSEN) herausgegeben. Die **Zeitschrift NAKOS-INFO** konnte vierteljährlich in einer Auflage von 1.900 Stück aufgelegt werden und gewährleistete damit die bundesweite Streuung von wichtigen Informationen zu aktuellen Themen der Selbsthilfeunterstützung.

Neben diesen regelmäßig erscheinenden Produkten der NAKOS konnte im Frühjahr 2004 die 2. Auflage des Leitfadens „**Gruppen im Gespräch, Gespräche in Gruppen – Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen**“ erstellt und herausgegeben werden (Projektförderung des BKK-Bundesverbandes). In dem umfangreichen Leitfaden werden auf über 100 Seiten in ansprechender und leicht verständlicher Weise Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen, gesundheitlichen oder psycho-sozialen Problemen mit organisatorischen und gruppendynamischen Prozessen der Selbsthilfegruppenarbeit vertraut gemacht und zur Lösung von Gruppenproblemen motiviert und befähigt. Da innerhalb eines Jahres die erste Auflage fast vergriffen war, konnte mit einem Nachdruck dem Bedarf vieler Selbsthilfegruppen nach dieser wichtigen Basisbroschüre nachgekommen werden.

### **Weitere besondere Aktivitäten**

Im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes wird über wichtige Aspekte der Gesundheit und des Gesundheitswesens berichtet. Im Jahr 2004 wurde das Themenheft Nr. 23 „Selbsthilfe im Gesundheitsbereich“ in hoher Auflage

veröffentlicht, an dessen Erstellung NAKOS als ausgelobte Einrichtung maßgeblich beteiligt war. In dem wissenschaftlich fundierten Heft werden u.a die Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland skizziert sowie ausführlich die Arbeitsweisen, Themen, Mitglieder und Wirkungsweisen von Selbsthilfegruppen beschrieben. Ebenso werden die Verbreitung und die Aufgabenprofile von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen erläutert. Auch die finanzielle Förderung der Selbsthilfe wird dargestellt. Auf Veranlassung von NAKOS erhielten die Adressaten der ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN sowie die Empfänger des NAKOS-INFOs ein Exemplar des Themenheftes vom Robert-Koch-Institut; größere Kontingente gingen vor allem auch an die Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV).

## **5.1 Vorhaben: Eigenständiger Internet-Auftritt der NAKOS**

Zum 1. Oktober 2004 wurde das seit 1997 in Kooperation mit ZDF-Online realisierte Internetangebot durch einen neu gestalteten Internetauftritt abgelöst, der das Dienstleistungsangebot der NAKOS ergänzt. Hauptziel des neuen Internetauftritts ist es, die vielfältigen, von NAKOS vorgehaltenen Informationen zur Selbsthilfe mit Hilfe einer klaren Struktur möglichst allen Nutzern leicht zugänglich zu machen. Neben der Möglichkeit, selbsthilferelevante Adressen aus den NAKOS-Datenbanken direkt von der Startseite aus zu suchen und abzurufen gewährleistet eine eindeutige und gut strukturierte Navigation mit einer eingängigen Benutzerführung den schnellen Abruf von Informationen. Wenige, sich selbst erklärende Hauptrubriken ermöglichen eine leichte Orientierung. Auf den oberen Ebenen werden Informationen in knapper Form angeboten. Weiterführende, detaillierte und ausführlichere Informationen können dann – je nach Bedarf – auf tieferen Ebenen, oder mit Hilfe von Downloads abgerufen werden.

Eine gezielte Stichwortsuche ermöglicht den schnellen Zugang zur gewünschten Information; eine Querschnittsfunktion erlaubt den direkten Zugriff auf „Alle Downloads“ des Internetangebots. Eine besondere Benutzerführung führt Interessierte aus den Bereichen Medien / Presse ebenso wie Fachkräfte aus dem Bereich der Selbsthilfeunterstützung gezielt an für sie relevante Informationen heran. Die von NAKOS vorgehalte-

nen Printmedien werden in einem eigenen Bereich ‚Materialien‘ aufgeführt; ein Bestellformular erleichtert die Bestellung von interessierenden Printmedien.

Der Internetauftritt wurde nach wesentlichen Kriterien der Barrierefreiheit realisiert. Übersichtliche, möglichst kurze und leicht verständliche Texte helfen, das vielfältige Informationsangebot über die Selbsthilfe, ihre Strukturen und Möglichkeiten für alle Nutzer auf einfache Weise zugänglich zu machen.

Eine ausführliche Zugriffstatistik ermöglicht NAKOS jederzeit den Online-Abruf relevanter Nutzerinformationen. Es sind unter anderem Aussagen über die durchschnittlichen monatlichen und täglichen Zugriffe sowie Ranglisten (Top Ten) der am häufigsten abgerufenen Sites abrufbar. Seit dem 1. Oktober 2004 werden monatlich ca. 12.000 Zugriffe auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) durchgeführt.

Die im Rahmen des Internetangebots zur Verfügung gestellten Inhalte werden über ein Content-Management-System (CMS) gepflegt, das explizit auf die Bedürfnisse und Anforderungen von NAKOS zugeschnitten wurde. Dieses CMS ermöglicht eine zeitnahe und unmittelbare Einpflege von neuen Inhalten, Meldungen, Terminen, Links und Dokumenten (Downloads) aus und für den Bereich der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der NAKOS. Die NAKOS-Datenbanken werden derzeit in zweimonatlichem Turnus aktualisiert.

Die mit der Realisierung des Vorhabens notwendig gewordene kontinuierliche redaktionelle Begleitung und Pflege der Inhalte der Internetpräsenz werden derzeit in die Arbeitsroutinen von zwei NAKOS-Mitarbeiterinnen integriert. Zukünftig soll dabei insbesondere die zeitnahe Einspeisung aktueller Informationen für die verschiedenen Zielgruppen (interessierte Bürger/innen, Fachkräfte aus dem Bereich der Selbsthilfeunterstützung, Kooperationspartner/innen, Presse) weiter intensiviert werden.

## **5.2 Vorhaben: Themenorientierte Optimierung der NAKOS Datenbanken (THEO)**

Die Maßnahme THEO wird von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenversicherung gefördert und ist für den Bereich der familienbezogenen Selbsthilfe eng mit dem vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekt verbunden. Das Vorhaben hat eine Laufzeit von 21 Monaten und wurde im April 2004 begonnen.

### **Ziel der Maßnahme**

Viele selbsthilfeinteressierte Bürgerinnen und Bürger, die sich an die NAKOS wenden, suchen vermehrt Zugang zu Selbsthilfegruppen mit sehr spezifischen Themen. Auch für Versorgungseinrichtungen (z.B. Krankenkassen, Reha-Kliniken, etc.), Politikerinnen und Politiker sowie Medien trifft dies zu. Um dieser Nachfrage gerecht zu werden und die Bedeutung der Selbsthilfe weiter im öffentlichen Bewusstsein zu halten und zu stärken, ist es auch auf der Bundesebene notwendig, Informationen über die Themenvielfalt der Selbsthilfe und ihre regionalen Bezüge geben zu können.

Innerhalb des Vorhabens THEO sollen die Informationen zu den Themen von Selbsthilfegruppen vor Ort systematisch für das Bundesgebiet zusammengetragen, aufbereitet, klassifiziert und in einer Datenbank (späterhin auch Online) verfügbar gemacht werden. Den Themen der Selbsthilfe sind die Selbsthilfekontaktstellen zugeordnet.

### **Arbeitsschritte**

#### **1. Entwicklungsarbeiten**

Inhaltlich-konzeptionelle Grundlage der Erfassung und Einpflege der verschiedenen Themen, zu denen Selbsthilfegruppen arbeiten ist die Erstellung eines *Thesaurus* (Schlagwortregister). Aufgebaut wurde hierbei zunächst auf die bisherige Themenstruktur der NAKOS-Datenbanken GRÜNE und BLAUE ADRESSEN und auf die Themenrecherchen und -listen der sieben Kooperationspartner auf Länderebene (Bayern, Berlin, Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Saarland). Eine erste Version des Thesaurus umfasste zum Zeitpunkt der Erhebung rund 800

Themen. Diesen wurden, soweit sinnvoll und vorhanden, Synonyme, Verweise, ICD-Code, Themenbereiche und -gruppen und die englische Übersetzung zugeordnet. Parallel zu der Erstellung des Thesaurus wurde der Online-Fragebogen zur Erfassung der Themen der Selbsthilfe bei den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen entwickelt. Der Online-Fragebogen erfasst dabei zunächst über eine Suchmaschine das Hauptthema sowie weitere Themen, die in den Selbsthilfegruppen vor Ort bearbeitet werden. Die Grundlage der Themenerfassung über die Suchmaschine bildet der erstellte Thesaurus. Des Weiteren werden in dem Fragebogen die Arbeitsweise (ausschließlich anonym, teilweise anonym) sowie die Akteure, die das Thema bearbeiten (z.B.: Betroffene, Angehörige, Eltern, etc.) erfasst.

## **2. Kooperation**

Bereits im März 2004 fand ein erster THEO-Workshop in Berlin statt, zu dem die Kooperationspartner eingeladen wurden. Der Workshop diente einer ersten Klärung der zahlreichen Fragen und Probleme bzgl. der Systematisierung und Klassifizierung von Themen der Gruppenarbeit. Es wurde eine Zusammenarbeit bei der Durchführung und die Koordinierung und Abstimmung mit vergleichbaren Vorhaben auf der Länderebene vereinbart. Eine Perspektive der Kooperation ist es, THEO auch der eigenen Systematik und den Recherchen auf Landesebene zu Grunde zu legen, damit Doppelrecherchen vermieden werden.

## **3. Themenrecherche**

Anfang August 2004 wurden alle Selbsthilfekontaktstellen, die sich zu diesem Zeitpunkt in den ROTEN ADRESSEN befanden, angeschrieben. Neben dem Anschreiben, erhielten die Einrichtungen detaillierte Informationen zu dem Vorhaben und ausführliche Hinweise zum Ausfüllen des Online Fragebogens. Eine schriftliche Nachfassaktion wurde Anfang November 2004 gestartet. Den Selbsthilfekontaktstellen wurde das Angebot gemacht, noch bis Mitte Dezember 2004 Themen eintragen zu können.

## **4. Datenaufbereitung und Datenbereinigung, Überarbeitung des Thesaurus**

Die von den Selbsthilfekontaktstellen eingegeben Daten werden in einem nächsten Schritt bereinigt und aufbereitet (z.B. Codierung neuer Themen). Im Zuge dieser Arbeiten wird auch der Thesaurus einer umfassenden Revision unterzogen.

## **Erste Ergebnisse und Ausblick**

Die erste Erhebungsphase bis Oktober 2004 erbrachte einen Rücklauf von rund 30 %. Eine erste Nachfassaktion, die den Selbsthilfekontaktstellen die Eingabe der Themen der Selbsthilfe bis Mitte Dezember 2004 ermöglichte, ergab einen Rücklauf von 50 %. Dabei wurden von den Selbsthilfekontaktstellen knapp 9000 Einträge getätigt.

Es wurden verschiedene Aktivitäten gestartet, um den Rücklauf zu erhöhen. So wurde z.B. mehrmals im NAKOS-INFO über das Vorhaben informiert und zu einer Teilnahme aufgerufen. Daneben wurden die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen angesprochen, bei ihren Treffen für THEO zu werben. Darüber hinaus wurde beim jährlichen Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen („Länderrat“) im Oktober über das Vorhaben berichtet und diskutiert.

Als Gründe für den noch nicht befriedigenden Rücklauf konnte Folgendes eruiert werden: Zunächst gab es bei einigen Selbsthilfekontaktstellen Vorbehalte gegen das Vorhaben THEO. Diese waren oft Ängsten geschuldet durch die Weitergabe der Themenfelder an die NAKOS die eigene Bedeutung bei der Pflege der Adressdaten zu untergraben. Die Vorbehalte konnten im Verlaufe der letzten Monate jedoch weitgehend ausgeräumt werden. Zahlreiche Selbsthilfekontaktstellen haben sich darauf hin an der Themenrecherche beteiligt. Ein weitaus größeres Problem stellen die überaus knappen Personalressourcen in einigen Selbsthilfekontaktstellen dar. Viele Selbsthilfekontaktstellen würden sich gern beteiligen, sehen sich jedoch aus zeitlichen Gründen außer Stande die Eintragungen in den Online-Fragebogen zu tätigen. Auch hat sich gezeigt, dass vor allem bei einigen größeren Selbsthilfekontaktstellen die Übertragung der Themen mit erheblichen zeitlichen und strukturellen Problemen verbunden sind. Hier besteht der Bedarf für die Erstellung eines Softwaremoduls zum automatisierten Einlesen von Dateien. Ein entsprechender zusätzlicher Finanzbedarf ist in dem NAKOS-Förderantrag für 2005 formuliert.

## **6. Förderung durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB IX**

---

Im Rahmen ihrer rehabilitationsbezogenen Arbeit verfolgt die NAKOS das Ziel mehr Rehabilitanden und Rehabilitandinnen nach Abschluss ihrer Reha-Maßnahme zur Mitarbeit in Selbsthilfegruppen zu bewegen, d.h. die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen insbesondere in der rehabilitativen Nachsorge zu erhöhen.

Die als pauschale Fördermittel beantragten Fördergelder wurden zweckgebunden von der BfA zur Erfüllung folgender Aufgaben bewilligt:

- *Die NAKOS stellt den von der BfA in Anspruch genommenen Reha-Einrichtungen Informationsmaterial über Selbsthilfegruppen zum Eigengebrauch und zur Weitergabe kostenlos zur Verfügung.*
- *NAKOS unterstützt die Schaffung von Voraussetzungen für die aktive Einbeziehung der Selbsthilfe in den Rehabilitationsprozess, z.B. durch Information der Mitarbeiter der von der BfA in Anspruch genommenen Reha-Einrichtungen, durch telefonische oder schriftliche Beratungen oder in Form von Multiplikatorenschulungen. Die NAKOS stellt auch hierzu sämtliche Aufklärungsbroschüren und Publikationen zur Verfügung.*
- *NAKOS verstärkt die Öffentlichkeitsarbeit durch aktive Beteiligung an Veranstaltungen von Reha-Einrichtungen (z.B.: Tag der offenen Tür o.ä.), Fachtagungen und anderen geeigneten Veranstaltungen.*

Durch die finanzielle Unterstützung der BfA hat die NAKOS ihre Aktivitäten im rehabilitationsbezogenen Bereich auch 2004 weiter auf- und ausbauen können. Dabei ging es über die Verankerung der Selbsthilfe in der Nachsorge hinaus auch darum, den Selbsthilfegedanken in allen Phasen des Zusammenspiels zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe – vom Reha-Zugang über den Reha-Prozess, bis hin zum Reha-Ergebnis – schrittweise zu verankern und damit die Teilnahmeraten der Versicherten der BfA in Selbsthilfegruppen zu erhöhen. Hintergrund ist die Erkenntnis, dass Selbsthilfeaktivitäten nicht nur bezüglich der Nachsorge eine große Bedeutung bei der Krankheits-

bewältigung haben, sondern auch bei der Vorbeugung und Vermeidung von Erkrankungen einen großen Beitrag leisten.

Mit den pauschalen Mitteln der BfA konnten u.a. folgende Maßnahmen realisiert werden:

Über Kontingentabfragen bei der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte und bei den Landesversicherungsanstalten wurden zu Beginn des Jahres 2004 die Bedarfe an den ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN ADRESSVERZEICHNISSEN für die Rehabilitationseinrichtungen in Erfahrung gebracht. Insgesamt wurden den Rentenversicherungsträgern über diesen Weg Kontingente von über 7.000 Adressverzeichnisse zum Eigengebrauch und zur Weitergabe zur Verfügung gestellt. Weitere rund 2.500 Exemplare der verschiedenen NAKOS Materialien (Adressverzeichnisse, Informationsmaterialien und Aufklärungsbroschüren) wurden kostenlos auf relevanten Tagungen ausgelegt, an anfragende Versicherte der BfA und deren Angehörige sowie an Rehabilitationseinrichtungen versandt.

Durch Vortragstätigkeiten und die Beteiligung an relevanten Veranstaltungen wurden tragfähige Kontakte zwischen Rehabilitationskliniken der BfA und der Selbsthilfe angebahnt sowie auf- und ausgebaut. Bei solchen Veranstaltungen wurden die Rehabilitandinnen und Rehabilitanden sowie deren Angehörige durch Verbreitung von Informationsmaterialien und Aufklärungsgespräche über die Möglichkeiten und Chancen, die Selbsthilfegruppen bieten, informiert.

Im Sinne einer Aktivierung von Multiplikatoren des professionellen Hilfesystem im Rehabilitationsbereich erfolgte die Anbahnung und Aufbau von Kooperationen mit Fachgesellschaften, Verbänden und Leistungserbringern der Rehabilitation. Darüber hinaus wurde bei dem jährlichen Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation, mit dem Ziel Impulse zu einer Verstärkung und Verstetigung des Rehabilitationsbezugs in der Selbsthilfeunterstützung zu geben, thematisiert.

Das ganze Jahr über konnten sich Versicherte der Rentenversicherungsanstalten, Rehabilitandinnen und Rehabilitanden sowie deren Angehörige ebenso wie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Rehabilitationskliniken telefonisch und schriftlich von der NAKOS beraten und über Verweise an die lokalen Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfeorganisationen in und an Selbsthilfegruppen vor Ort vermittelt werden.

## 7. Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte

---

### 7.1 Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien

#### NAKOS-INFO

Die Zeitschrift NAKOS-INFO erscheint vierteljährlich. Sie dient der Information, der fachpolitischen Diskussion und dem bundesweiten Austausch der örtlichen Selbsthilfekontaktstellen bzw. der Versorgungseinrichtungen, die in ihrem Arbeitsbereich ein Informationsangebot für Selbsthilfegruppen und Interessierte entwickelt haben.

Im Jahr 2004 wurden 4 Ausgaben des NAKOS-INFOs herausgegeben (Nr. 78-81).

#### Arbeitshilfen

- Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen. Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen, 2. Auflage, Berlin 2004

#### Adressverzeichnisse

- Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen  
GRÜNE ADRESSEN 2004/2005, 16. Ausgabe (Stand: Juni 2004)
- Lokale / Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland  
ROTE ADRESSEN 2004/2005, 17. Ausgabe (Stand: Juli 2004)
- Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen  
BLAUE ADRESSEN 2004/2005, 11. Ausgabe (Stand: März 2004)
- CD-ROM: NAKOS-ADRESSEN 2004/2005 (Stand: August 2004)

#### Redaktionelle Mitwirkung

- *selbsthilfegruppenjahrbuch 2004*, jährliche Fachzeitschrift der DAG SHG e.V., Gießen 2004, 190 Seiten

### 7.2 Veröffentlichungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Balke, Klaus: Interview zur Situation der Selbsthilfeförderung mit Karin Niederbühl (VdAK / AEV). In: NAKOS-INFO 79. Berlin, Juni 2004, S. 13-17

Balke, Klaus: Patientenbeteiligung im SGB V: Umsetzung der Beteiligung in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. In: NAKOS-INFO 79. Berlin, Juni 2004, S. 39-41

- Gaber, Elisabeth; Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe – Beteiligung und Informiertheit. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. Mskr. z. Publ. eingereicht. Robert-Koch-Institut Berlin, Dezember 2004
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Förderung der Selbsthilfekontaktstellen durch die gesetzlichen Krankenkassen im Jahr 2003 – positiver Trend setzt sich fort. Trotz positiver Entwicklungen noch immer erheblicher Nachholbedarf. In: NAKOS-INFO 78. Berlin, März 2004, S. 10-15
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfe braucht verlässliche Strukturen. Interview in: „In der Gruppe liegt die Kraft“. Spezialheft von Gesundheit und Gesellschaft: das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft. Bonn, April 2004, S. 7
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Presseinformation zur Fachtagung ‚Chancen und Perspektiven der Unterstützung gesundheitlicher Selbsthilfe‘ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.) für professionelle Fachkräfte und Multiplikator/innen aus dem Bereich der Selbsthilfeunterstützung vom 21.-23. Juni 2004 in Trier. NAKOS Berlin, 16. Juni 2004
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Endgültige Zahlen für die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Jahr 2003 – 0,23 Euro / pro Versicherten flossen in die direkte Selbsthilfeförderung. In: NAKOS-INFO 80. Berlin, September 2004, S. 15-16
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfe in Deutschland: Entwicklungen, Strukturen und Perspektiven. In: Der Kieselstein; Jg. 26, Oktober 2004. Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe, Köln 2004, S. 20-24
- Hundertmark-Mayser, Jutta; Balke, Klaus: Jetzt reden die Patientinnen und Patienten mit. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist seit dem 1.1.2004 als Beraterverband am Gemeinsamen Bundesausschuss beteiligt. In: NAKOS-INFO 78. Berlin, März 2004, S. 34 – 35
- Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller, Bettina; Thiel, Wolfgang; Balke, Klaus: Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Themenheft 23. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert-Koch-Institut (Hrsg.), Berlin 2004.
- Möller, Bettina: Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S. 146-152
- Möller, Bettina: Gender AG in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. In: NAKOS-INFO 78. Berlin, März 2004, S. 6
- Möller, Bettina: NAKOS-Erhebung 2003. Rehabilitationsbezogene Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen sowie deren Förderung durch die Rentenversicherungsträger. In: NAKOS-INFO 78. Berlin, März 2004, S. 17-18
- Möller, Bettina: An- und Nachfrageprofil der NAKOS im Jahr 2003. Weiterhin steigendes Interesse an Selbsthilfeunterstützung durch die NAKOS. In: NAKOS-INFO 79. Berlin, Juni 2004, S. 6-7
- Möller, Bettina; Krawielitzki, Gabriele; Thiel, Wolfgang; Wiegand, Margit: Themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbank. Wer oder was ist THEO? In: NAKOS-INFO 79. Berlin, Juni 2004, S. 10-12
- Möller, Bettina: Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken – Besser als ihr Ruf: Die Praxis der Kooperation. In: NAKOS-INFO 81. Berlin, Dezember 2004, S. 39-40
- Thiel, Wolfgang; Gabriele Krawielitzki; Bettina Möller; Margit Wiegand: Projektinformation „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die

- Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“. Berlin 2004.  
Veröffentlicht auch in: NAKOS-INFO 78. Berlin, März 2004, S. 7-9
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen: Wissenswertes für Eltern. Bearbeitete und aktualisierte Fassung. In: Staatsinstitut für Frühpädagogik <München>: Das Online-Familienhandbuch. Auf: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de)
- Thiel, Wolfgang: Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Wegweiser Gesundheitsförderung. Fachinstitutionen der Gesundheitsförderung und Prävention, ihre Aufgaben und Angebote. 4. Aufl. Köln 2004
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Familie. Ausgangslage und Hintergrund zur Entwicklung fachlicher und fachpolitischer Unterstützungsansätze. Arbeitspapier
- Thiel, Wolfgang: Der Beitrag von Selbsthilfekontaktstellen zu einer familienfreundlichen Engagementförderung. Arbeitspapier
- Thiel, Wolfgang: Beratung im Kontext von Selbsthilfe: Fachliche Grundlagen und gesellschaftliche Implikationen. In: Nestmann, Frank / Engel, Frank / Sickendiek, Ursel (Hrsg.): Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge. Tübingen 2004, S. 375-389
- Thiel, Wolfgang: Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S. 82-90
- Thiel, Wolfgang: Sie suchen im Internet nach Informationen und Kontakten zur Selbsthilfe? Hinweise für Internet-Nutzer/innen zur Beurteilung von Qualität und Seriosität. Auf: NAKOS <Berlin>: [www.nakos.de](http://www.nakos.de) 2004
- Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2004/2005: Sechzehn Selbsthilfe-Unterstützungsangebote mehr als im Vorjahr. 278 Einrichtungen – 44 weitere Außenstellen: Selbsthilfeunterstützung an 322 Orten. In: NAKOS-INFO 80. Berlin, September 2004, S. 18-20
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und ihre Unterstützung in Deutschland. Themenabschnitt für die Neuausgabe des Bandes „Familienbildung in der Jugendhilfe“ der BMFSFJ-Schriftenreihe, im Ersch.
- Thiel, Wolfgang: Situationsanalyse „Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene“. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, i. Ersch.
- Thiel, Wolfgang: Können und sollten Selbsthilfekontaktstellen bei Lokalen Bündnissen für Familie mitwirken? In: NAKOS-INFO 81. Berlin, Dezember 2004, S. 36-39

### **7.3 Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG**

- Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zum Fragenkatalog des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) zum Bericht über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe vom 15. März 2004
- Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zum Arbeitsentwurf des Berichts über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe vom 18. November 2004
- Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zum Entwurf der gemeinsamen Empfehlung „Frühzeitige Bedarfserkennung“ vom 30. September 2004.

Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zum Entwurf der gemeinsamen Empfehlung „Prävention nach § 3 SGB IX“ vom 30. September 2004

Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der gesundheitlichen Prävention“ vom 1. März 2005

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen vom 22. Juni 2004. In: NAKOS-INFO 81. Berlin, Dezember 2004, S. 44-46

## 7.4 Mitarbeit

- an der Verfahrensordnung der in der Patientenbeteiligungsverordnung genannten Organisationen zur Herstellung von Einvernehmen bei der Beteiligung von Patientinnen und Patienten gemäß §§ 140f & g SGB V (Stand: 19. Oktober 2004)
- an den Kriterien der in der Patientenbeteiligungsverordnung genannten Organisationen für die Benennung sachkundiger Personen zur Wahrnehmung der Mitberatungsrechte nach § 140 f SGB V
- an dem Arbeitspapier „Freiwilligenagenturen, -zentren, -börsen, Seniorenbüros und Selbsthilfekontaktstellen: Besonderheiten der Profile – Gemeinsamkeiten“ der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. (Bagfa), der Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Auf: [www.b-b-e.de](http://www.b-b-e.de) 2004
- an der Studie von Born, Sabrina „Bürgerschaftliches Engagement: stabilisieren, stärken, steigern. Innovation und Investition in Infrastruktur und Infrastruktureinrichtungen“ für den Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn 2005

## 7.5 Berichte

- von Kittlitz, Dörte (Berichterstatlerin): Chancen und Perspektiven der Unterstützung gesundheitlicher Selbsthilfe. Die Jahrestagung der DAG SHG e.V. 2004. In: NAKOS-INFO 80. Berlin, September 2004, S. 4-11
- Hundertmark-Mayser, Jutta (Berichterstatlerin): Zur zukünftigen Profilierung der Selbsthilfeunterstützung. NAKOS-Fachtagung für Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen in Meinhard-Grebendorf vom 25.-27.10.2004. In: NAKOS-INFO 81. Berlin, Dezember 2004, S. 9-13
- Kaiser, Anne (Berichterstatlerin): Familienbezogene Selbsthilfe – Perspektiven-erweiterung in der Selbsthilfeunterstützung? Bericht zu dem NAKOS-Workshop „Die Vielfalt, Chancen und Probleme familienbezogener Selbsthilfegruppen / sorgender Netze als Herausforderung für die Selbsthilfeunterstützung“ in Meinhard-Grebendorf vom 29.-30.12.2004. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 52-57

**Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und  
Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)**

**Wilmerdorfer Str. 39**

**D - 10627 Berlin**

**Tel.: 0 30 / 31 01 89 60**

**Fax: 0 30 / 31 01 89 70**

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

**Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)**



**Eine Einrichtung der  
Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.**