



NAKOS

**2006
Jahresbericht**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit dem Jahresbericht 2006 informieren wir über die Förderung, die Entwicklung und die fachlichen Schwerpunkte der NAKOS im letzten Jahr.

Für das Jahr 2006 kann die NAKOS als bundesweit erste Anlaufadresse für Informationen im Selbsthilfebereich eine Zahl von rund 34.000 Kontakten (ohne Internet) verzeichnen. Die Zahl verdeutlicht, dass persönliche, schriftliche und telefonische Kontakte für die Information und Unterstützung weiterhin sehr wichtig und für viele Ratsuchende auch die einzige Kommunikationsmöglichkeit sind. Die zunehmende Nutzung des Internets erweitert diese Informationsmöglichkeiten. Der Internetauftritt der NAKOS ermöglicht allen Nutzer/innen leicht zugänglich und tageszeitunabhängig den Abruf sachgerechter und aktueller Informationen zur Selbsthilfe. Die Zahlen belegen, auch diese Möglichkeit wird stark genutzt. Monatlich verzeichneten wir in 2006 ca. 29.500 Zugriffe auf unser Internetangebot.

Wir könnten unserem Auftrag zur Information, Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen nicht gerecht werden, erhielten wir nicht eine zuverlässige Förderung durch unsere Zuwendungsgeber. Wir danken dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, dem Bundesministerium für Gesundheit, der AOK, den Ersatzkassen, dem Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ und dem BKK-Bundesverband für ihre Förderung im Jahr 2006. Bedanken möchten wir uns auch bei unserem Träger, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie allen Organisationen und Einrichtungen, mit denen wir im vergangenen Jahr kooperativ und erfolgreich zusammengearbeitet haben.

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern eine interessante Lektüre. |

Ursula Helms
(Geschäftsführerin)

Berlin, im August 2007

Vorwort	2
1. Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2006	5
2. Das Anfragen- und Nachfrageprofil der NAKOS im Jahr 2006	7
2.1 Kontakte im Jahr 2006 – Steigerung um 13 Prozent	7
2.2 Nutzer/innenprofile – knapp die Hälfte Privatpersonen	7
2.3 Themenprofile	8
2.4 Wege der Kontaktaufnahme	9
2.5 Kontakte via Internet 2006	9
2.6 Fazit	10
3. Projektförderung „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ durch das BMFSFJ	11
3.1 Recherchen im Feld gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze, Dokumentation und Informationstransfer	12
3.2 Themenrecherche zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und zu sorgenden Netzen	14
3.3 Erfahrungen von Menschen in Selbsthilfegruppen und sorgenden Netzen. Durchführung und Auswertung exemplarischer Interviews	17
3.4 Kooperation mit Organisationen im Feld der Anregung und Unterstützung von Selbstorganisation; Zusammenarbeit mit Bundesorganisationen der Engagementförderung	18
3.5 Fachliche Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen – Konzeptionelle Bezüge und Arbeits- und Entwicklungsfelder	19
3.6 Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen zur Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze	20
4. Projektförderung „Integration der gesundheitlichen Selbsthilfe in das Gesundheitswesen durch angemessene Förderung und Patientenbeteiligung“ durch das BMG	21
4.1 Stärkung von Patientenrechten und Patientenmitbestimmung; Beteiligung an Grundsatzentscheidungen der Versorgung	21
4.2 Ausgestaltung und Koordination der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung durch die DAG SHG	22
4.3 Unterstützung und Begleitung der Selbsthilfekontaktstellen in Fragen der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung	22

4.4	Neuregelung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Paragraph 20 c SGB V	22
4.5	Beteiligung an der Umsetzung der Selbsthilfeförderung	23
4.6	Förderung des Diskurses zu Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe gegenüber Wirtschaftsunternehmen	23
4.7	Stärkung der Zusammenarbeit mit Rehabilitationskliniken	24
4.8	Unterstützung des stärkeren Aufgreifens von Themen der Prävention und Gesundheitsförderung durch Selbsthilfekontaktstellen	24
5.	Pauschale Förderung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach Paragraph 20 Abs. 4 SGB V	25
5.1	Realisierung zentraler Dienstleistungsangebote	25
5.2	NAKOS Internetangebot – Redaktionelle Pflege und Betreuung	26
5.3	Fachberatung zur Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V	26
5.4	Bearbeitung von Fachfragen – Folgen für Selbsthilfekontaktstellen durch Kommualisierung von Landesförderungen	27
5.5	Arbeitskreis „Selbsthilfeförderung der GKV“	27
5.6	Regelungsbedarfe für die Umsetzung von Paragraph 20 c SGB V ab 1.1.2008	28
5.7	Qualifizierung von Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen	28
6.	Materialien, Publikationen, Stellungnahmen und Veranstaltungen der NAKOS	29
6.1	Neu herausgegebene Materialien	29
6.2	Veröffentlichungen und Vorträge der Mitarbeiter/innen	30
6.3	Workshops und Fachtagungen der NAKOS / Mitarbeit der NAKOS	32
6.4	Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG	32
6.5	Mitarbeit	32
6.6	Berichte	32
7.	Beteiligung in Gremien, Ausschüssen und Arbeitskreisen des Gesundheits- und Sozialwesens	33
	Impressum	34

1. Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2006

Die Fördersituation der ‚Einrichtung‘ NAKOS stellte sich 2006 wie folgt dar:

Vom *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)* wurde 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 2006 mit 237.000 Euro. Hierüber konnten 3,5 Mitarbeiterinnen- und Mitarbeiterstellen sowie anteilige Regiekosten (Raum- und Sachkosten) finanziert werden.

Vom *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)* wurde das Projekt „Integration der gesundheitlichen Selbsthilfe in das Gesundheitswesen durch angemessene Förderung und Patientenbeteiligung“ mit 93.830 Euro gefördert. Über die Projektförderung wurden 1,75 Personalstellen sowie Reisekosten finanziert.

Mit Förderung des BMG wurde auch (jahresüberschreitend 2005/2006) das Projekt „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung – Bestandsaufnahme, Bedarfe und Perspektiven zur Qualitätsentwicklung“ in 2006 mit 10.250 Euro gefördert. Die Projektförderung umfasste die Durchführung eines Workshops „Kernprozesse der Selbsthilfeunterstützungsarbeit – Merkmale und Erfordernisse der Qualitätsentwicklung im Kontext gesellschaftlicher Herausforderungen“ sowie die konzeptionelle Überarbeitung, Erstellung und Publikation des Leitfadens „Grundlagen der themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützungsarbeit“ für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung aus der NAKOS-Reihe Konzepte und Praxis.

Darüber hinaus wurde vom *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)* unterjährig (2006/2007) das Projekt „Förderung des Diskurses von Selbsthilfekontaktstellen zur Prävention und Patientenbeteiligung“ mit insgesamt 24.500 Euro gefördert.

Von den *Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen (GKV)* erhielt die NAKOS 2006 für ihre

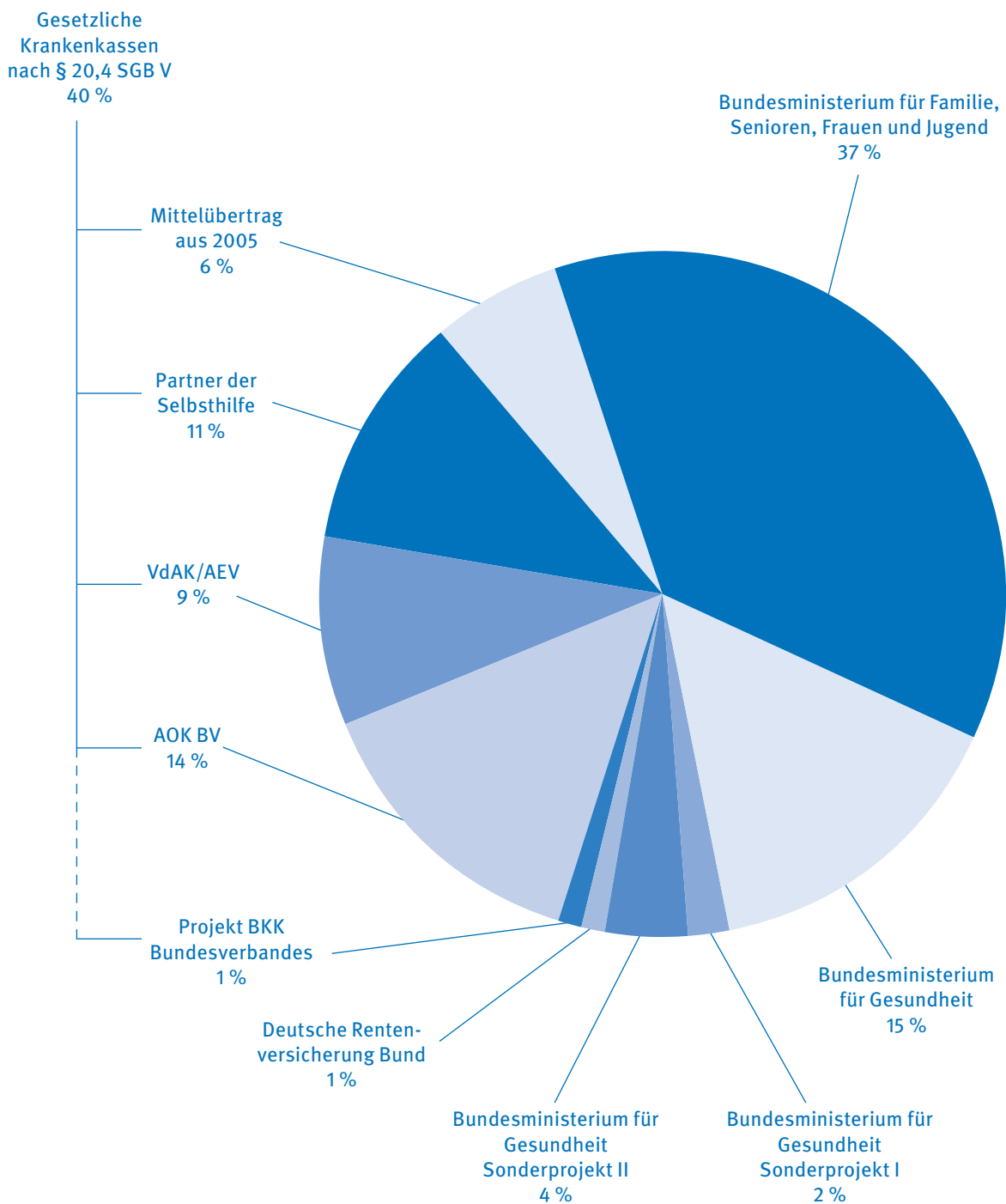
gesundheitsbezogene Arbeit eine pauschale Förderung in Höhe von 220.000 Euro. Die Mittel dienten zur Finanzierung von 1,8 eigenständigen Personalstellen, für allgemeine Regiekosten (Miete, Büro, Telefon, etc.) sowie zur Realisierung von Maßnahmen (Printmedien, Adressverzeichnisse, 4 NAKOS-INFOs, Selbsthilfekontaktstellenbefragung, Fachtagung). Darüber hinaus wurde mit der „Themenorientierten Optimierung der NAKOS Datenbank“ (THEO) fortgefahren. Hierfür wurden in 2006 GKV-Fördermittel aus 2005 in Höhe von 10.000 Euro übertragen.

Mit Fördermitteln des BKK Bundesverbandes für das Projekt „Qualifizierung von Fachkräften in der Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen“ in Höhe von 4.900 Euro konnte die NAKOS Ende 2006 eine Fortbildung für berufliche Einsteiger/innen in Selbsthilfekontaktstellen für insgesamt 20 Personen in Potsdam durchführen.

Die Deutsche Rentenversicherung Bund unterstützte die Herstellung und den Vertrieb der ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN mit einer anteiligen Förderung in Höhe von 6.220 Euro.

Die folgende Übersicht dient der Darstellung der verschiedenen Förderstränge der NAKOS. Nähere Informationen zu den einzelnen Aufgaben in den verschiedenen Bereichen finden sich in den einzelnen Abschnitten dieses Jahresberichtes. |

Förderung der NAKOS in 2006 über verschiedene Förderstränge



2. Das Anfragen- und Nachfrageprofil der NAKOS im Jahr 2006

2.1 Kontakte im Jahr 2006 – Steigerung um 13 Prozent

Für das Jahr 2006 kann die NAKOS als bundeszentrale themenübergreifende Anlaufadresse für Informationen im Selbsthilfebereich auf rund 34.000 Kontakte¹ (ohne Internet) zurückblicken. Das sind circa 4.000 Kontakte bzw. 13,3 % mehr als im Vorjahreszeitraum.

Der überwiegende Anteil dieser Kontakte kam auch im Jahr 2006 durch die Anforderung und den Versand von Informationsmaterialien zustande. Zu den begehrtesten Printmedien gehörten weiterhin die jährlich neu recherchierten und aufgelegten Adressverzeichnisse: GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen, ROTE ADRESSEN – Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen sowie BLAUE ADRESSEN – Seltene Probleme und Erkrankungen: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. Die leicht gesunkene Nachfrage nach diesen Printprodukten wurde von den Abnehmern mit der verstärkten Nutzung der NAKOS-Adressdatenbanken im Internet begründet.

Regen Zuspruchs erfreut sich weiterhin auch das NAKOS INFO, das vierteljährlich erscheint und sich seit Beginn des Jahres 2006 in einem neuen „Outfit“ präsentiert. Das NAKOS INFO wird in einer Auflagenhöhe von jeweils 1.900 Exemplaren gedruckt und an Selbsthilfekontaktstellen und weitere Personen und Einrichtungen, die Selbsthilfegruppen unterstützen, an Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen auf Bundesebene und an bundeszentrale Multiplikator/innen der Selbsthilfe versandt. Darüber hinaus werden die einzelnen Ausgaben des NAKOS INFO als pdf-Datei auf der NAKOS-Website zum Download bereit gestellt. Der Download wird pro Ausgabe von zusätzlich rund 1.000 Personen genutzt.

2.2 Nutzer/innenprofile – knapp die Hälfte Privatpersonen

Zur Dokumentation von telefonischen und schriftlichen Anfragen führt die NAKOS eine Anfragestatistik, mit der die Anfragen in einer EDV-Eingabemaske regelhaft und schnell nach bestimmten Merkmalen erfasst werden². Die Auswertung der Anfragestatistik erlaubt eine qualitative und quantitative Betrachtung der Nutzer/innenprofile.

Grundsätzlich ist festzustellen, dass die „persönlichen“ schriftlichen und telefonischen Kontakte (also ohne Internet), die in der Anfragestatistik erfasst werden, quantitativ leicht rückläufig sind (im Vergleich zum Vorjahr rund 10 % weniger). Dieses Phänomen lässt sich dadurch erklären, dass „einfachere“ Informationen, beispielsweise Kontaktadressen, die bislang telefonisch erfragt wurden, von dem Klientel der NAKOS vermehrt über das Internetangebot, in diesem Falle über die Adressdatenbanken, abgerufen werden. Das erweiterte Internetangebot eröffnet somit zum einen die Möglichkeit, dass mehr Nutzerinnen und Nutzer Basisinformationen und Kontakte zur Selbsthilfe selbst recherchieren können, und zum anderen, dass die NAKOS sich bei direkten Anfragen (Telefon, E-Mail, Brief / Fax) mit ihrem Klientel qualitativ spezielleren und komplexeren Problemstellungen widmen kann.

Gut die Hälfte der Anfragen, die in der Anfragestatistik erfasst wurden, kamen von Privatpersonen. Die anfragenden Privatpersonen sind zu knapp drei Viertel weiblich. Rund 10 % der Anfragen von Privatpersonen stammen von Angehörigen. Betrachtet man die Gruppe der anfragenden Angehörigen etwas genauer, zeigt sich, dass 72 % dieser Gruppe Frauen sind. Bemerkenswert ist außerdem, dass knapp drei Viertel der Frauen, die sich als Angehörige an die NAKOS wenden, Informationen nicht für sich selbst, sondern für eine/n Angehörige/n suchen. Bei den

¹ Unter „Kontakte“ gefasst sind dabei sämtliche Anfragen sowie der Versand 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.

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

Anfragen an die NAKOS im Jahr 2006 nach Personengruppen in Prozent			
ANFRAGENDE	INSGESAMT	DAVON FRAUEN	DAVON MÄNNER
PRIVATPERSONEN	41,6%	69,3%	30,7%
ANGEHÖRIGE	10,4%	71,7%	28,3%
PROFESSIONELLE	41,5%		
SELBSTHILFEGRUPPEN	6,5%		
INSGESAMT	100%		

Tabelle 2.1 © NAKOS 2007

Männern, die sich als Angehörige mit Fragen rund um die Selbsthilfe an die NAKOS wenden, sind es interessanterweise sogar etwas über 80 %, die Informationen zur Selbsthilfe für eine/n Angehörige/n erfragen.

Wie die Tabelle 2.1 auch zeigt, werden 41,5 % der Anfragen von Professionellen bzw. von Institutionen getätigt. Eine Ausdifferenzierung ergibt hier folgendes Bild: für die regionalen Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen (mit 22,8 % der Anfragen aus dem Bereich der Professionellen) und auch für die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen (mit 12,7 % der Anfragen aus dem Bereich der Professionellen) ist die NAKOS auf der Bundesebene eine viel genutzte Informations- und Beratungsquelle. Auch die verschiedenen Versorgungseinrichtungen, wie bspw. Sozial- und Pflegedienste, Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken etc. wenden sich mit Fragen rund um die Selbsthilfe an die NAKOS. Aus dem professionellen Bereich nutzen außerdem die Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten, Behörden bzw. die öffentliche Verwaltung, Apotheken, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und nicht zuletzt Journalistinnen und Journalisten die Angebote der NAKOS. Insbesondere von dieser großen Gruppe der Professionellen werden inhaltlich und fachlich komplexe Anfragen an die NAKOS gerichtet.

Mit rund 60 % der Anfragen wendet sich die überwiegende Zahl der Privatpersonen *telefonisch* an die NAKOS. Telefonische Anfragen kommen dabei seltener von Männern, die eher den schriftlichen Austausch vorzuziehen. Ein Viertel der schriftlichen Anfragen geht inzwischen per E-Mail ein. Per Brief bzw. Fax fragen lediglich knapp 14 % der Selbsthilfeinteressierten an. Die Hälfte der Fachleute aus dem Bereich der Selbsthilfeunterstützung

bzw. der Versorgungseinrichtungen wendet sich hingegen telefonisch an die NAKOS, gut 30 % der Anfragen dieser Gruppe werden per E-Mail und 20 % per Fax / Brief gestellt.

2.3 Themenprofile

Thematisch werden die Anfragen der Privatpersonen mittels der Anfragenstatistik zunächst zwei Sektoren zugeordnet. Die Anfragen der Betroffenen und Angehörigen sind dabei thematisch jeweils rund zur Hälfte den sozialen / psychosozialen und dem krankheitsbezogenen Spektrum zuzuordnen. Die Anfragen zu den entsprechenden Sektoren „Gesundheit“ und „Soziales / Psycho-Soziales“ werden in dem Anfragensystem noch einmal in Themenbereiche spezifiziert. Das Themenspektrum erstreckt sich hier von A wie Amalgam, asthmatische Atemwegserkrankungen, über Ernährung, Haarausfall, Kaiserschnitttrauma, Schönheitsoperationen, Tod und Trauer, Umwelterkrankungen bis hin zu Z wie Zähneknirschen. Besonders häufig wenden sich Bürgerinnen und Bürger wegen „Tumorerkrankungen“ (11,6 %), „Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes“ (10,2%) sowie „endokriner Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten“ (9,5 %), „Erkrankungen der Verdauungsorgane und des Harntraktes“ (8,5 %), „Krankheiten des Nervensystems“ (8,5 %) und seltener Erkrankungen (7,5 %) an die NAKOS. Aber auch Informationen und Selbsthilfemöglichkeiten bei „Allergischen / asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen“, „Angeborenen / erworbenen Fehlbildungen und Behinderungen“, „Hirnschädigungen“ sowie „Krankheiten der Sinnesorgane / Hör-, Seh- und Sprachbehinderungen“, u.a.m. werden bei der NAKOS nachgefragt.

Auffällig waren im Jahr 2006 im gesundheitsbezogenen Bereich vermehrte Anfragen, die sich auf Lebensmittelunverträglichkeit wie Fructose-, Laktose- und Histaminunverträglichkeiten bezogen. Diese Lebensmittelunverträglichkeiten treten dabei häufig in Kombination (Mehrfachunverträglichkeiten) auf.

Bei den Themen, die dem sozialen / psycho-sozialen Sektor zugeordnet werden, ist das Anfragenspektrum ebenfalls sehr breit gefächert. Besonders häufig geht es bei diesen Anfragen um die Vermittlung von Selbsthilfemöglichkeiten bei „Depressionen und Angst“ (15,5 %), „psychischen Problemen und Erkrankungen“ (12,8 %). Zugenommen haben Anfragen bezüglich der „Verbraucher- und Patientenrechte“ (von 8,1 % im Jahr 2005 auf 9,6 % im Jahr 2006). Auffällig häufig werden Selbsthilfeangebote zu den Themenbereichen „Essstörungen“ (11,8 %) und „stoffgebundene“ und „nichtstoffgebundene Süchte“ (zusammen 12,8 %) erfragt.

Ein breites Spektrum weisen im „sozialen / psycho-sozialen Sektor“ auch die gezielten familienbezogenen Anfragen auf. Hierbei werden besonders häufig Selbsthilfegruppen zu den Themen / Bereichen „Allein erziehend“, „Beziehung, Partnerschaft, Kommunikation“, „Ehe und Familie“, „Erziehung“, „Kinderwunsch“, „Pflegerische Angehörige“, „Schwangerschaft“ und „Trennung und Scheidung“ nachgefragt. Ein neueres familienbezogenes Thema der Selbsthilfe sind „Verlassene“ bzw. „Verstoßene Eltern“. Hierbei handelt es sich um Eltern, deren Kinder – ohne erkennbaren Grund für die Eltern – den Kontakt zu ihnen abgebrochen haben.

Die Anfragen, die von Fachleuten an die NAKOS herangetragen werden, erstrecken sich, neben den zahlreichen Anfragen zu Gesundheits- und Sozialthemen auch auf fachlich unterschiedliche, wissenschaftliche und institutionelle Fragen rund um die Selbsthilfe. So wenden sich Professionelle beispielsweise mit Fragen zur Selbsthilfeförderung, zum Vereinsrecht, zu Statistiken zur Selbsthilfe, zur Gruppengründung, zum Sozialrecht, zum Versicherungsschutz aber auch bei der Literatursuche sowie mit Anfragen nach Referent/innen an die NAKOS.

Ab Anfang des Jahr 2006 wurde die Alpha-Version des Informationssystem THEO (Themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbanken), der Prototyp einer bundesweiten themenorientierten Selbsthilfedatenbank, mit den NAKOS-Adress-

datenbanken verbunden und für Abfragen und bei der Vermittlungsarbeit eingesetzt.

2.4 Wege der Kontaktaufnahme

Wie werden Privatpersonen und Professionelle auf das Angebot der NAKOS aufmerksam? In erster Linie geschieht dies inzwischen durch das Internet (37,4 %). Einmal mehr wird die Wichtigkeit des erweiterten Internetangebotes der NAKOS für die Kontakt- und Informationsvermittlung deutlich. In den letzten zwei Jahren stieg dieser Anteil um 12 %.

Der Anteil derjenigen Privatpersonen und Professionellen, die von der NAKOS über Bücher oder Zeitschriften oder eigene Publikationen aufmerksam wurden ist allerdings weiterhin mit gut 20 % recht hoch.

2.5 Kontakte via Internet 2006

Ergänzend zu den oben beschriebenen „persönlichen“ Kontakten bietet die NAKOS allen Selbsthilfeinteressierten ein umfangreiches Angebot im Internet an, welches ständig aktualisiert und optimiert wird.

Die Nutzung dieser Informationsquelle hat auch im Jahr 2006 noch einmal erheblich an Bedeutung gewonnen. Verzeichnet wurden im Berichtsjahr durchschnittlich 29.000 Zugriffe (Visits) pro Monat. Das sind rund 60 % mehr als im Vorjahr. Zu den ‚Top-Ten‘-Adressen in 2006 gehören weiterhin mit steigender Tendenz die Seiten der Adressdatenbanken GRÜNE, ROTE und BLAUE ADRESSEN der NAKOS, die für die meisten Nutzer/innen die primären Zugriffsadressen darstellen. Ebenfalls zu den zehn am häufigsten genutzten Zugriffsadressen gehören die jeweils aktuell bereit gestellten Downloads von NAKOS-Publikationen (bes. NAKOS INFO, NAKOS EXTRA, NAKOS PAPER 5).

Zu den wichtigsten Internetseiten, die über bereitgestellte Links einen Zugriff auf das NAKOS-Internetangebot gewährleisten, gehören neben Suchmaschinen wie z.B. Google vorwiegend die Internetseiten von Krankenkassen, von Selbsthilfekontaktstellen sowie von verschiedenen themenspezifischen Informations- und Beratungsstellen bspw. zu Autismus, Depression, Essstörungen, Krebs u.a.m.

2.6 Fazit

Durch die Differenzierung in „persönliche“ und „nicht persönliche“ Kontakte wurde deutlich, dass sich das Anfragen- bzw. Nutzungsprofil durch den Ausbau und die Verbesserung des Internetangebotes der NAKOS etwas von den „persönlichen“ zu den „unpersönlichen“ Kontakten via Internet verschoben hat. Der quantitative Rückgang der persönlichen Kontakte wird dabei von der Zahl der Kontakte via Internet jedoch deutlich überkompensiert. Zugleich werden die direkten persönlichen Anfragen komplexer und differenzierter.

Persönliche Kontakte und solche durch Zugriffe auf das Internetangebot schließen sich also nicht aus, sondern ergänzen sich.

Bei der hohen Zahl der Kontakte zur NAKOS via Internet hoffen wir, dass dabei neue Nutzer/innengruppen angesprochen werden und ihre Informationsbedarfe decken, die über den klassischen Weg der persönlichen fernmündlichen oder schriftlichen Anfrage nicht an die NAKOS herangetreten wären. |

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

Aus den Fördermitteln des mit Beginn des Jahres 2004 gestarteten Projektes „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ wurden 3,5 Personalstellen sowie Regiekosten finanziert.

Ausgangsüberlegungen, Ansatzpunkte und Ziele des Projekts

Das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ ging von der besonderen Bedeutung von Selbsthilfegruppen für Familien aus.

Ausgangsüberlegungen waren folgende Einschätzungen und Beurteilungen:

1. Selbsthilfegruppen sind Solidargemeinschaften Gleichbetroffener und damit neuartige *sekundäre Hilfesysteme / sorgende Netze*, die nicht auf familiäre und verwandtschaftliche Beziehungen gegründet sind. Selbstbezügliche, „egoistische“ („Für mich“), solidarische („Für uns“) und fremdbezügliche, „altruistische“ Motive („Für andere“) werden verbunden. Selbsthilfegruppen stellen keinen Gegensatz zu *primären Netzen* dar. Vielmehr sind sie in ihrer Entstehung und Wirkungsweise familienbezogen, familienergänzend und familienentlastend. Dies ist bereits an der Vielzahl von Eltern- und Angehörigengruppen als neuer Form sorgender Netze ersichtlich.
2. Zu den speziellen themen- und trägerübergreifenden Fachaufgaben der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen gehört es, Menschen zur selbstorganisierten, eigenverantwortlichen und gemeinschaftlichen Problem- und Lebensbewältigung in Selbsthilfegruppen anzuregen und diese in ihrer Arbeit zu unterstützen; da das solidarische Selbsthilfeengagement zur Bewältigung einer Krankheit oder Lebenskrise ganzheitlich ausgerichtet ist, schließt dessen Unterstützung ein sektorenübergreifendes Handeln ein,

das Aspekte von professioneller Versorgung, Berufstätigkeit, sozialer Integration, Familienleben etc. integriert.

Als zentrale Aufgabe wurde für den Projektzeitraum gesehen, die (vielfach verdeckten) Bezüge von Selbsthilfe und Familie kenntlich zu machen und Erkenntnisse – konzept- wie auch praxisrelevant – ins Feld der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung, in fachliche Kooperationszusammenhänge und in fachpolitische Kontexte einzubringen.

Bei der Durchführung verschiedener Maßnahmen im Projektzusammenhang wurde folgende analytische und empirische Arbeitshaltung eingenommen:

Über das situativ und durch turnusmäßige Treffen strukturierte Geschehen in Selbsthilfegruppen hinaus wurde der Blick auch auf die alltägliche Wirklichkeit und die Gesamtheit der Beziehungen von Menschen erweitert, die entweder als Betroffene selbst zur Bewältigung eines gesundheitlichen, psycho-sozialen und sozialen Problems herausgefordert sind oder als mittelbar Betroffene mit diesen Problem zu tun haben bzw. sich in diesem Zusammenhang engagieren.

Erarbeitet und genutzt wurde hierzu das Konzept so genannter „Sorgender Netze“: „Unter sorgenden Netzen verstehen wir alltagsnahe, offene und zugleich verlässliche Beziehungsgeflechte von Menschen, die sich in Bezug auf ein gemeinsames Problem oder Anliegen gegenseitig unterstützen und gemeinsam Handeln. Der soziale Zusammenhalt gründet nicht bzw. nicht wesentlich auf verwandtschaftlichen, sondern auf selbst gewählten Beziehungen. Eine Abgrenzung zu örtlichen Selbsthilfegruppen, für die Ähnliches gilt, ist nicht einfach (und auch nicht immer sinnvoll); die Übergänge sind fließend. Besondere Kennzeichen wären aber die stabile Verfügbarkeit des Netzes, die Mitwirkung auch von ‚sympathisierenden‘ Personen, die selbst nicht direkt von dem Problem betroffen sind, aber mitmachen, und dass es sich bei den Beziehungen in

einem solchen Netz um reale Lebensbeziehungen handelt.“

Durch diesen Ansatz wurde es möglich, die Wechselbeziehungen zwischen Selbsthilfegruppen und den alltäglichen Beziehungsgeflechten in Familie, Nachbarschaft, Berufsleben usw. oder mit dem professionellen Versorgungssystem zu identifizieren, beschreibbar zu machen und entsprechende Impulse für die Selbsthilfeunterstützung zu geben.

3.1 Recherchen im Feld gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze, Dokumentation und Informationstransfer

Der Projektteil hat das Ziel, die Kontaktdaten 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 zu erfassen, zu kategorisieren und praxisrelevant zugänglich zu machen.

Einzelziele sind:

- Zugangsmöglichkeiten (Kontakte zur Selbsthilfe; Themen der Selbsthilfe) in Deutschland aufzeigen,
- Orientierungs- und Handlungshilfen bieten (insbes. bei der Beantwortung der Anfragen von selbsthilfeinteressierten Bürgerinnen und Bürgern, Selbsthilfeorganisationen und professionellen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren),
- Hintergrundinformationen ermitteln, aufbereiten und bereitstellen, um Einblicke in die Vielfalt der Selbsthilfe zu bieten und einen systematischen Feldüberblick zu geben.

In diesem Projektteil ging es im Jahr 2006 um die Erhebung und Verarbeitung von

- Daten im Feld der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen
- Daten im Feld der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen
- Daten im Zusammenhang mit der bundesweiten Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen.

Die Recherchen bildeten die Grundlage

- für die datenbankgestützte systematische Kontaktvermittlung und Information bei der

Beantwortung schriftlicher und telefonischer Anfragen

- für die Aktualisierung der NAKOS-Datenbanken im Internet und die Neuausgabe der NAKOS-Adressverzeichnisse GRÜNE, ROTE und BLAUE ADRESSEN
- für die Dokumentation und Bewertung des Feldes sowie für die Erstellung von Überblicksinformationen.

Die Erhebung von Daten zu Struktur und Angeboten von Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen in Deutschland (z.B. Dienstleistungs- und Beratungsangebote, Gliederung auf der Landesebene, Anzahl der örtlichen Selbsthilfegruppen, spezielle Angebote für Familien, Angebote für Angehörige etc.) ermöglichte es, Anfragenden spezifische Informationen weiterzugeben.

Auf Basis der erhobenen Daten des Jahres 2004 und früherer Jahre konnte eine Längsschnittanalyse zur Arbeits- und Fördersituation und zum Angebotsprofil von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe vorgenommen werden. Im Unterschied zu der Ende 2005 erfolgten Auswertung unter der Perspektive des Familienbezugs (vgl. NAKOS-INFO 85. Berlin, Dezember 2005, S. 7-18), handelte es sich hierbei um eine themen- und sektorenübergreifende Analyse. Die Längsschnittanalyse wurde im „selbsthilfegruppenjahrbuch 2006“ der DAG SHG veröffentlicht. Die wichtigsten Ergebnisse zur Entwicklung von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe seit 1997:

Trotz enger werdender finanzieller Spielräume sind Unterstützungsangebote der Selbsthilfe immer vielfältiger geworden und werden auch vermehrt eingesetzt. Am wichtigsten bleibt die fachliche Beratung vor Seminaren / Fortbildungen und der Erstellung von Medien / Publikationen. Die Angebote der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen werden in hohem Maße auch Nicht-Mitgliedern gewährt (von 94 %); der Anteil an der Gesamtarbeit ist erheblich (durchschnittlich 39 %) und übersteigt im Sektor Psycho-Soziales sogar den Anteil für die Mitglieder.

Der Anteil der auf Bundesebene geförderten Selbsthilfevereinigungen ist kontinuierlich größer geworden, aber immer noch rund die Hälfte dieser Vereinigungen erhalten keine Förderung. Die Bedeutung der gesetzlichen Krankenkassen im Fördererspektrum ist seit der Einführung des § 20, 4 SGB V stetig gewachsen: GKV-Mittel machen durchschnittlich 18 % am Finanzvolumen der Vereinigungen aus; rückläufig dagegen

ist der Anteil der Mittel privater Geldgeber (Spenden, Stiftungs- und Sponsorengelder): solche Mittel machen durchschnittlich 21 % am Finanzvolumen der Vereinigungen aus; das Gros der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen finanziert sich zum überwiegenden Teil immer noch aus Eigenmitteln (Eigenmittel, z.B. Mitgliedsbeiträge, machen durchschnittlich 46 % am Finanzvolumen aus).

Mit der Recherche zu den örtlichen Selbsthilfeunterstützungsangeboten (ROTE ADRESSEN) wurde eine relative Stabilität der Anzahl der Einrichtungen und Angebote in Deutschland ermittelt. Gegenüber dem Jahr 2005 (279) gab es im Jahr 2006 drei Einrichtungen mehr, nämlich 282. Die Zahl der Außenstellen blieb mit 39 gegenüber dem Vorjahr konstant. Allerdings beträgt die Summe der entfallenen (10) und der neu aufgenommenen Einrichtungen / Angebote 23 – was ein deutlicher Hinweis auf institutionelle Instabilität ist.

Es wurden spezielle Informationen über Dienstleistungs- und Beratungsangebote der Einrichtungen (eigene Gruppenräume, Seminare und Kurse für Selbsthilfegruppen, barrierefreier Zugang, spezielle familienbezogene Unterstützungsangebote, örtliche / regionale Selbsthilfzeitungen) erhoben und über das Verzeichnis zur Kenntnis gebracht. Solche Informationen spielen auch für die Beantwortung von Anfragen durch die NAKOS eine nicht unerhebliche Rolle.

Drei Viertel der Selbsthilfekontaktstellen erbringen Unterstützungsleistungen in Hauptaufgabe

Ermittelt und im Verzeichnis kenntlich gemacht wurden auch die verschiedenen institutionellen Formen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Bei der Recherche waren die Einrichtungen darum gebeten worden, die Form ihres Unterstützungsangebots (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe) selbst zu charakterisieren. Drei Viertel der Einrichtungen arbeiten in Hauptaufgabe (213 = 75,5 %), ein Viertel in Nebenaufgabe (69 = 24,5 %). Dabei ist auffällig, dass Einrichtungen in den neuen Bundesländern die Form ihrer Arbeit häufiger als „Hauptaufgabe“ charakterisieren (83,6 % der Einrichtungen) als in den alten (72,7 % der Einrichtungen).

Zur Erläuterung: Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe = HA) sind eigenständige Einrichtungen mit hauptamtlichem Personal, Räumen und Ressourcen. Sie erbringen in aller Regel

umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote. Bei Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Nebenaufgabe = NA) ist die Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur begrenzte Angebote. Solche Einrichtungen gibt es z.B. bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern.

Die Nachfrage nach Kontakten zu Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen ist weiterhin groß. Daran setzt das spezielle Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS an, das Betroffenen und professionellen Multiplikator/innen seit 1992 angeboten wird. Das Angebot fördert die Bereitschaft von Betroffenen bzw. Angehörigen, mit ihrem Anliegen öffentlich zu werden, und eröffnet die Chance, Kontakte zu Gleichbetroffenen mit seltenen Problemen / Erkrankungen zu bekommen, in Austausch zu treten und ein Kontaktnetz oder eine Selbsthilfegruppe aufzubauen.

In der 13. Ausgabe der BLAUEN ADRESSEN 2006/2007 wurden ca.150 einzelne Ansprechpersonen zu unterschiedlichen Problemen / Erkrankungen aufgenommen (zum Vergleich Ausgabe 2005/2006: 160). Das Verzeichnis hat zwei Teile: einen Teil mit Kontaktadressen, wenn Erwachsene, einen Teil, wenn Kinder die Betroffenen sind.

Deutliche familienbezogene, psychosoziale und soziale Wünsche und Erwartungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei ihrer bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen

Die Angaben zum Verknüpfungsangebot für Kontakte zu Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN) wurden in Bezug auf die mit der Suche verbundenen Interessen sowie alltags- und familienbezogenen Erwartungen und Wünschen ausgewertet.

Zu den Ergebnissen: Auch wenn Kontakte zu Gleichbetroffenen, zu Expert/innen und die Informationssuche (z.B. zu Krankheitsursachen und -verläufen, Forschungsergebnissen, Therapien) verständlicherweise im Vordergrund stehen, zeigte sich, dass mehr als die Hälfte sich auch Informationen / Erfahrungsaustausch zu psychischen Belastungen und knapp 40 % zur Vereinbarkeit von Krankheit und Berufstätigkeit wünscht; etwas mehr als die Hälfte hat expli-

zeit auch Erwartungen entweder im Hinblick auf gegenseitige Hilfe im Alltag oder auf Entlastung der Familie.

3.2 Themenrecherche zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und zu sorgenden Netzen

Im Projektzusammenhang besteht das Ziel, die Themen der Selbsthilfe unter besonderer Berücksichtigung der Themen familienbezogener Selbsthilfe und von Angehörigenselbsthilfe zu ermitteln, zu systematisieren und als synoptische Überblicksinformation aufzubereiten. Dies betrifft sowohl die überregionale Ebene (Datenbasis: GRÜNE ADRESSEN) als auch die regionale Ebene (Datenbasis: Angaben der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen aus den ROTEN ADRESSEN).

Dies soll dazu dienen

- zusätzliche Informationen für die Beantwortung von Anfragen vorzuhalten,
- einen Überblick über die Themen der Selbsthilfe auf Bundesebene und auf örtlicher Ebene zu erhalten,
- vergleichende (Häufigkeits-)Profile bzw. die Verbreitung von Themen herauszuarbeiten
- sowie deren gesellschaftspolitischer und fachlicher Relevanz nachzugehen, d.h. zu überprüfen, inwieweit die thematische Ausrichtung und Vielfalt der Selbsthilfe sowohl Erkenntnisse im Hinblick auf gesellschaftliche Herausforderungen als auch Ansatzpunkte für die fachliche Stärkung und Unterstützung von Selbsthilfe- und Familienorientierung durch Selbsthilfekontaktstellen bieten kann.

Klassifikationssystem für Themen der Selbsthilfe und Prototyp einer bundesweiten themenorientierten Selbsthilfe-Datenbank („Alpha-THEO“)

Mit der Implementierung der themenorientierten Selbsthilfe-Datenbank für Anfragen im Alltagsbetrieb der NAKOS und der Verbindung der Themendatenbank mit den Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN konnte das Antwortprofil der NAKOS erweitert werden. Ab 2006 sind nun auch Informationen möglich über seltene Erkrankungen und Probleme, zu denen auf der Bundesebene keine, wohl aber auf örtlicher Ebene Selbsthilfekontakte bestehen, sowie über vielfältige, nur auf örtlicher Ebene bearbeitete psychosoziale und familienbezogene Themen. Bei

Anfragen wird zur Kontaktvermittlung die örtliche Selbsthilfekontaktstelle genannt, die dieses Thema angegeben hatte.

Nach den zum Ende des Jahres 2006 realisierten Entwicklungsschritten am Prototyp der einer bundesweiten themenorientierten Selbsthilfe-Datenbank („Alpha-THEO“) und der Erstellung eines Stichwortkatalogs mit circa 1.000 „indizierten“, d.h. mit Kennzahlen versehene Stichworten, konnten in 2006 notwendige redaktionelle und konzeptionelle Arbeiten zum Datenbank-Prototyp, zu dessen Weiterentwicklung und Nutzbarkeit im Feld der Selbsthilfekontaktstellen realisiert werden.

Im Einzelnen ging es dabei um

- die Konsistenz und Handhabbarkeit der Klassifikation
- abgestimmte und routinemäßige Arbeitsschritte zur Erhebung, Pflege und Qualifizierung von Daten durch die NAKOS und die Kooperationspartner/innen
- die Entwicklung und Erprobung eines elektronischen „Einlesemoduls“ für die Daten von Selbsthilfekontaktstellen
- inhaltliche und technische Andockmöglichkeiten zur Nutzung der Datenbank durch Selbsthilfekontaktstellen
- mögliche Erkenntnisgewinne aus der thematischen Ausrichtung und Vielfalt der Selbsthilfe und Ansatzpunkte für die fachliche Stärkung und Unterstützung von Selbsthilfe- und Familienorientierung durch Selbsthilfekontaktstellen.

Exkurs: Zur Ausgangssituation für eine bundesweite themenorientierte Selbsthilfe-Datenbank: uneinheitliche Kennung im Feld der Selbsthilfe

Zentraler Maßstab für die Berücksichtigung von Stichworten im Feld der Selbsthilfe ist es, dass diese aussagekräftig und eindeutig sind, um eine bearbeitete Problemstellung erkennen, Kontakt aufnehmen bzw. gelungen vermitteln zu können. Das beinhaltet auch Aspekte der Zusammenstellung von Listen bzw. Auswertungen auf Landes- bzw. örtlicher Ebene. Für die Kontaktaufnahme und -vermittlung wie auch für eine einrichtungenübergreifende Zusammenführung von Informationen und deren Zusammenarbeit bestehen allerdings erhebliche Probleme.

Diese Probleme ergeben sich durch

- unterschiedliche Schreibweisen
- unterschiedlich verwendete Begrifflichkeiten

- asynchrone und unsystematische Verwendung bzw. Stellung von Begriffen und Synonymen zueinander
- eine pointierte Selbstcharakterisierung von Selbsthilfegruppen und -organisationen, die Außenstehenden ein Thema nicht sofort kenntlich macht („Wildwasser“ = Gewalt gegen Frauen; „Neuer Start ab 35“ = Frauen nach Kindererziehungsphase im Übergang zu einem Eintritt / Wiedereintritt ins Erwerbsleben)
- unterschiedliche Organisationsgrade von Selbsthilfegruppen und -organisationen,
- differierende Arbeits- und Entwicklungs- „historien“ einzelner Selbsthilfekontaktstellen bzw. in einzelnen Bundesländern bei der Wahl von Stichworten als sog. „Themen der Selbsthilfe“.

Die genannten Aspekte schlagen sich bei der „thematischen Profilierung“ im Feld der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland folgendermaßen nieder:

Zur „Selbstcharakterisierung“ bzw. „Kennung“ werden echte, einzelne Themen, nämlich die ganz konkrete Problemstellung oder Erkrankung / Behinderung genannt, die der Selbsthilfegruppen-Arbeit zugrunde liegen („Agoraphobie“), häufig aber auch breitere Formenkreise („Angststörungen“), manchmal ganze Bereiche („psychische Erkrankungen“) oder sogar Gebiete („Behinderung“). Die Uneinheitlichkeit drückt sich weiterhin darin aus, dass bestimmte Themen einmal diesem, ein andermal einem anderen Bereich zugeschlagen werden; oder es gibt Niveaudifferenzen, wenn z.B. das Gebiet „Sucht“ als ein einzelnes Thema oder als ein

Die häufigsten von Selbsthilfekontaktstellen angegebenen Themen, die von Selbsthilfegruppen auf örtlicher / regionaler Ebene bearbeitet werden

THEMA | ANZAHL DER NENNUNGEN BEARBEITET BEI SELBSTHILFEKONTAKTSTELLEN IN %

– ALKOHOLSUCHT	185	96,9 %
– PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	161	88,9 %
– NICHT NÄHER BEZEICHNETE KREBSERKRANKUNGEN*	149	85,9 %
– MULTIPLE SKLEROSE	145	88,3 %
– ANGSTSTÖRUNGEN	144	74,2 %
– RHEUMA	144	86,5 %
– PARKINSON-SYNDROM	137	84,1 %
– DEPRESSIONEN	136	77,3 %
– APOPLEXIE	132	80,4 %
– OSTEOPOROSE	126	77,3 %
– DIABETES MELLITUS TYP 2	125	76,1 %
– NICHT NÄHER BEZEICHNETE PSYCHISCHE ERKRANKUNGEN*	121	72,4 %
– STOMA	117	69,9 %
– DROGENABHÄNGIGKEIT	115	66,9 %
– FIBROMYALGIESYNDROM	115	70,6 %
– ALZHEIMER-KRANKHEIT	114	69,9 %

* Einzelerkrankungen sind hierbei nicht berücksichtigt.

Datenbasis: Erkenntnisse einer Themenrecherche der NAKOS 2005 zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und sorgenden Netzen bei örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland. Angaben von 163 SHK (= knapp 60 % von 278); die Themen konnten einzeln oder in Kombination mit anderen Themen angegeben werden.

Tabelle 3.1

© NAKOS 2006

Bereich behandelt werden. Nicht selten läuft die „Selbstcharakterisierung“ bzw. „Kennung“ der Selbsthilfegruppen auch über deren „Akteur/innen“ („Männerselbsthilfegruppe“), über eine Therapie- oder Aktivitätsform („therapeutisches Reiten“; „Diät“) oder im Hinblick auf Handlungsziele der Gruppen („Bürgerrechte“; „Eltern für Integration“) oder deren „Adressat/innen“ („Kind im Krankenhaus“).

Deutlich ist: Es werden im Selbsthilfebereich Bezeichnungen zur „Selbstcharakterisierung“ bzw. „Kennung“ verwendet, die sehr verschiedene Inhalte umfassen bzw. die unklar klassifiziert sind. Korrekterweise kann daher bislang nicht von „Themen der Selbsthilfe“, sondern muss von „Stichworten zur Selbsthilfe“ gesprochen werden.

An den hier kurz skizzierten Problemen und der heterogenen inhaltlichen Erschließung und Profilierung der Selbsthilfe setzt THEO mit einem Strukturierungs- und Operationalisierungsmodell von „Kenn-Daten“ und erläuternden Zusatzinformationen wie z.B. Synonyme und ICD-Codes (zurzeit ca. 5.000 Stichworte) an.

Themenanalyse: Überraschend hohe Verbreitung des Themas „Pfleger Angehörige“ auf örtlicher Ebene

Im Jahr 2006 wurde außerdem eine Auswertung der im Einzugsgebiet örtlicher Selbsthilfekontaktstellen am häufigsten von Selbsthilfegruppen bearbeiteten Themenstellungen vorgenommen. Die Analyse der Themen ergab, dass am zweithäufigsten (nämlich bei 88,9 %) der Selbsthilfekontaktstellen die Thematik „Pfleger Angehörige“ von Selbsthilfegruppen bearbeitet wird. Dies ist ein bemerkenswertes Resultat im Hinblick auf ein einzelnes Thema mit „explizitem“ Familienbezug. Auch bei den weiteren aufgeführten Themenstellungen (vgl. Tabelle 3.1) finden sich augenscheinlich „implizite“ Familienbezüge, diese sind etwa bei „Alkoholsucht“ oder den „nicht näher bezeichneten psychischen Erkrankungen“ hoch wahrscheinlich, da dazu vielerorts auch mittelbar Betroffene, z.B. Angehörige, in eigenen Selbsthilfegruppen aktiv sind.

Überraschend starke Familienorientierung: 40 Prozent der auf Bundesebene bestehenden Selbsthilfevereinigungen haben einen Familienbezug

Bei Selbsthilfegruppen und -organisationen bestehen unabhängig von dem zugrunde liegenden Thema vielfältige, oft aber verdeckte Familienbezüge. So zeigte eine

Auswertung von Daten der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, dass knapp 40 % der in die Untersuchung einbezogenen Vereinigungen (N = 360) einen unverdeckten (expliziten) oder verdeckten (impliziten) Familienbezug aufweisen. Darüber hinaus konnte ermittelt werden, dass auch die Vereinigungen ohne einen identifizierbaren Familienbezug trotzdem einen hohen Alltagsbezug aufweisen und in erheblichem Umfang spezielle Angebote für Angehörige entwickelt haben (69 %). Als Trugschluss erwies sich die Annahme, dass die Selbsthilfevereinigungen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug aufweisen, vor allem aus dem sozialen Bereich stammen. Gut zwei Drittel der Vereinigungen mit einem Familienbezug sind dem Themensektor „Gesundheit“ zuzuordnen. Das restliche Drittel verteilt sich mit 21,1 % auf den Sektor „Psycho-Soziales“ und mit 10,8 % auf den Sektor „Soziales“.

Beispiele von Selbsthilfegruppen in Deutschland mit einem expliziten Familienbezug

- Pfleger Angehörige
- Angehörige psychisch Kranker
- Angehörige von Glücksspielabhängigen
- Eltern für Integration
- Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher
- Verwaiste Eltern
- Alleinerziehende Mütter und Väter
- Stieffamilien
- Adoptiveltern
- Eltern nach Trennung und Scheidung
- Mütter essgestörter Töchter
- Familien mit Mehrlingen
- Eltern von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom

Vgl. Thiel, Wolfgang; Möller, Bettina; Krawielitzki, Gabriele: Situationsanalyse 2005

Beispiele von Angehörigengruppen in Deutschland mit gesundheitsbezogener Problemstellung, aber eindeutigen Familienbezug

Angehörige chronisch kranker und behinderter Kinder
 Angehörige epilepsiekranker Kinder
 Angehörige geistig Behinderter
 Angehörige hämophilekranker Kinder
 Angehörige herzkranker Kinder
 Angehörige HIV-Betroffener
 Angehörige hochbegabter Kinder
 Angehörige hörbehinderter Kinder
 Angehörige krebskranker Kinder
 Angehörige lebererkrankter Kinder
 Angehörige leukämie- und lymphomkranker Kinder
 Angehörige nierenerkrankter Kinder
 Angehörige von Alkohol- und Medikamentenabhängigen
 Angehörige von Alzheimerbetroffenen
 Angehörige von Apoplex-Betroffenen
 Angehörige von Demenzkranken

Vgl. NAKOS 2004

Diese Ergebnisse unterstreichen: Eine strikte oder eindeutige Trennung von familien- und gesundheitsbezogener Selbsthilfe ist in vielen Fällen kaum möglich und im Hinblick auf die (gesamte) Lebenssituation der Menschen oft auch wenig sinnvoll. Vielmehr haben familien- und gesundheitsbezogene Selbsthilfe sehr viel mehr miteinander zu tun, als man gemeinhin denkt.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe schließt Hilfe und Entlastung der Familien ein, fördert und entwickelt soziales und bürgerschaftliches Engagement. Die auf Familien bezogene Selbsthilfe enthält neben ihrem sozialen Engagement erhebliche „Gesundheitsanteile“, und zwar kurativ (Pflege, Betreuung, Versorgung, Behandlungsbegleitung), präventiv (Krankheitsvorbeugung) und rehabilitativ (Krankheitsverarbeitung und -bewältigung).

In Ergänzung zum professionellen Hilfesystem geben Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit psychischen und sozialen Faktoren der Problem- und Krankheitsbewältigung, wie beispielsweise Isolation und Hilflosigkeit, breiten Raum.

Angesichts der enormen Belastungen, mit denen Familien bei Erkrankungen eines Familien-

mitglieds umgehen müssen, bieten Selbsthilfegruppen Eltern, Kindern und anderen Angehörigen einen zweiten stützenden alltagsnahen sorgenden Rahmen.

Diese Erkenntnisse zu dem erheblichen Familienbezug auch der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sind in der Fachöffentlichkeit, vor allem bei Selbsthilfekontaktstellen, auf große Resonanz gestoßen. Sie waren ein argumentativer „Türöffner“ für die weitere Realisierung von Projektanliegen: für Dialoge, für den Informationstransfer, zur Entwicklung von Kooperationen.

3.3 Erfahrungen von Menschen in Selbsthilfegruppen und sorgenden Netzen. Durchführung und Auswertung exemplarischer Interviews

Zur Ermittlung von Erfahrungen von Menschen in Selbsthilfegruppen und sorgenden Netzen wurde eine Studie auf der Basis exemplarischer Interviews mit Mitgliedern von Selbsthilfegruppen zum Thema „Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement“ durchgeführt. Dabei interessierten die Zusammenhänge von familiären Bindungen und dem Engagement in Selbsthilfegruppen (biografische Perspektive), die durch die Problemstellung hervorgerufenen Veränderungen / Herausforderung / Chancen / Hemmnisse / Bedarfe im Zusammenleben, in der Berufstätigkeit, im Umgang mit Versorgungsangeboten etc. (soziale Perspektive) sowie die Bedeutung des sozialen Wandels, der die modernen Gesellschaften generell kennzeichnet, für das bürgerschaftliche Engagement von Selbsthilfeengagierten (gesellschaftliche Perspektive). Bei den befragten Personen handelte es sich durchweg um Frauen im Alter zwischen 38 und 66 Jahren deutscher Herkunft, die sich zur Bewältigung eines eigenen Problems oder einer Erkrankung bzw. des / der eines Angehörigen in einer Selbsthilfegruppe engagieren. Im Vordergrund der Interviews standen folgende Fragen:

Einige Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen der Studie „Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement“ seien hier exemplarisch genannt:

1. Die Außendarstellung der Selbsthilfe erscheint nach wie vor defizitär, der Wert der Selbsthilfe zu wenig bekannt. Durch mehr Werbung und Information sollte die Popularität der Selbsthilfe verbessert und der Zugang zur Selbsthilfe

für andere gesellschaftliche Gruppen vereinfacht werden.

2. Staatliche Förderer (Bund, Länder, Kommunen), die gesetzlichen Sozialversicherungsträger (gesetzliche Krankenkassen, Renten-, Unfall-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherungsträger) sowie private Geldgeber und Sponsoren sollten eine bedarfsgerechte und konzertierte Förderung realisieren, die ihr Hauptaugenmerk auf die Aspekte Freiwilligkeit, Selbstorganisation und horizontale Strukturen in der Selbsthilfe legt.
3. Die Förderpraxis sollte sich stärker an den Bedürfnissen der Gruppen vor Ort orientieren bspw. bei der Finanzierung von Räumen, Personal oder technischer Ausrüstung, und zwar im Hinblick auf originäre Aufgaben der Selbsthilfegruppen-Arbeit und im Hinblick auf die Sicherung lokaler Rahmenbedingungen (z.B. Selbsthilfekontaktstellen und andere unterstützende professionelle Einrichtungen).
4. Gruppengründungen sollten nicht durch bürokratische Hürden oder Vorgaben gehemmt oder gar verhindert werden; Exponenten einer Gruppengründung sollten über verbesserte Rahmenbedingungen gestärkt werden; professionellen Beratungseinrichtungen sollten für die Unterstützung von Gruppen Anreize gegeben, Selbsthilfekontaktstellen sollten mit ihrem Infrastruktur- und Beratungsangebot gestärkt werden.
5. Die Einbeziehung von Repräsentanten der Selbsthilfe in politische Entscheidungsgremien sollte nicht zu einer Überforderung von ehrenamtlich Tätigen führen.
6. Die Vereinbarkeit von Engagement und Familie sollte gezielt gefördert werden, bspw. durch Geschwister-Seminare, mehr Betreuungsangebote für Kinder und pflegebedürftige Angehörige oder durch die Förderung selbstorganisierter gegenseitiger Hilfen (sorgende Netze) und der gemeinsamen Interessenvertretung.
7. Die Konkurrenzsituation zwischen professioneller Ebene und Selbsthilfe stellt ein Kooperationshemmnis dar; sie sollte durch eine klarere Abgrenzung der Aufgaben und Rolle von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und professionellen Helfer/innen überwunden werden. Selbsthilfeeferfahrungen und -kompetenzen

sollten in beruflichen Handlungsfeldern anerkannt werden und dort Eingang finden.

(Diese Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen sollen zur weiteren Diskussion anregen und können eine Handlungsorientierung darstellen; sie wurden in der Studie wie auch hier in Form einer Soll-Liste präsentiert.)

3.4 Kooperation mit Organisationen im Feld der Anregung und Unterstützung von Selbstorganisation; Zusammenarbeit mit Bundesorganisationen der Engagementförderung

Im Kontext der vernetzenden Zusammenarbeit mit Bundesorganisationen der Engagementförderung standen im Jahr 2006

- ein die Perspektiven der themen- und trägerübergreifenden Engagementförderung durch Freiwilligenagenturen / -Zentren, Seniorenbüros und Selbsthilfekontaktstellen verbindender Vortrag eines Projektmitarbeiters „Infrastrukturelle Voraussetzungen des Welfare Mix“ bei dem BBE-Workshop „Bürgerschaftliches Engagement im Welfare Mix – Möglichkeiten und Chancen“ während des 77. Deutschen Fürsorgetages vom 3. Bis 5.5.2006 in Düsseldorf
- sowie die Kooperation bei dem Workshop „Familien: Einrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements arbeiten auf örtlicher Ebene zusammen“ am 15. und 16.11.2006 in Berlin.

Mitwirkung an Lokalen Bündnissen für Familie

Eruiert wurde im Jahr 2006 auch die Mitwirkung von Selbsthilfekontaktstellen bei Lokalen Bündnissen für Familie. Von 277 Einrichtungen hatten sich 111 zurückgemeldet. Von diesen gaben 27 (22,5 %) eine Mitwirkung an (intensiv: 11 = 9,2 %; weniger intensiv: 16 = 13,3 %). Das Ergebnis der Befragung ist durchaus bemerkenswert, wenn man bedenkt,

- dass es nur an 120 der 297 Standorte der zum Befragungszeitpunkt bestehenden 342 Lokalen Bündnisse für Familie auch eine Selbsthilfekontaktstelle gibt
- und zu Projektbeginn eine „Situationsanalyse“ (2. Jahreshälfte Jahr 2004) zeigen konnte, dass überhaupt noch keine Mitwirkung gegeben war.

Mitwirkung von Selbsthilfekontaktstellen bei Lokalen Bündnissen für Familie					
	KISS ANZAHL OHNE E-MAIL	KISS ANZAHL MIT E-MAIL	ANTEIL IN %	MITWIRKUNG IN RELATION ZU STANDORTEN MIT LOKALEM BÜNDNIS FÜR FAMILIE UND KISS (N=120)	SUMME UND PROZENTUALER ANTEIL D. MITWIRKUNG VON KISS BEI LOKALEN BÜNDNISSEN FÜR FAMILIE
GESAMT	11	266	100/100		
DAVON GEMELDET	11	100	100/37,6		
MITWIRKUNG NEIN	11	73	100/73,0		
MITWIRKUNG JA, WENIGER INTENSIV	0	16	0/16,2	16 = 13,3 %	27 = 22,5 %
MITWIRKUNG JA, INTENSIV	0	11	0/11,1	11 = 9,2 %	
Summe: N (ohne Bundes- und Landeseinrichtungen) = 277 (100 %); Mitwirkung in Relation der Rückmeldenden: gemeldet: 111 (40,1 %); Mitwirkung: nein = 84 (75,7 %); ja, weniger intensiv = 16 (14,4 %); ja, intensiv = 11 (9,9 %)					
Anzahl Lokaler Bündnisse für Familie: 342; Anzahl Standorte Lokaler Bündnisse für Familie: 297; Anzahl Standorte Lokaler Bündnisse für Familie mit bestehender Selbsthilfekontaktstelle (KISS): 120					
Tabelle 3.2				NAKOS: 01.11.2006	

Zum Ende der Projektlaufzeit hat sich dies geändert: Bei einem Lokalen Bündnis für Familie wirkten zum Ende des Jahres 2006 knapp ein Viertel der Selbsthilfekontaktstellen mit, wenn es an ihrem Standort ein solches gab; nicht wenige davon sogar intensiv. Die Projektbemühungen haben damit Früchte getragen.

3.5 Fachliche Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen – Konzeptionelle Bezüge und Arbeits- und Entwicklungsfelder

Von besonderer Bedeutung für die fachliche Profilierung von Aufgaben und Praxis der Selbsthilfeunterstützung war im Jahr 2006 die Mitarbeit bei der Entwicklung des Leitfadens

„Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen“ (Reihe „NAKOS Konzepte und Praxis“ Bd. 1).

Die Realisierung dieses Leitfadens für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit war durch eine Projektförderung des Bundesministeriums für

Gesundheit möglich geworden. Ein solcher Leitfaden war nicht bei den einzelnen Maßnahmen des Projektes „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ vorgesehen. Aus fachübergreifenden Gründen und um zentrale selbsthilferelevante Aspekte der Familienorientierung und Engagementförderung einzubringen, erschien allerdings eine konzeptionelle und inhaltliche Mitarbeit geboten.

Im Zuge der Mitarbeit an dem Leitfaden konnten wesentliche Ziele des Projekts dort verortet werden. Das betrifft sowohl die Darstellung von Bedarfen als auch die Vermittlung von theoretischen Grundlagen, praktischen Erfahrungen, Handlungsansätzen und Perspektiven der Unterstützung familienbezogener Selbsthilfe, von Angehörigenselbsthilfe und sorgenden Netzen durch Selbsthilfekontaktstellen.

Über die grundlegenden methodischen und praktischen Darlegungen zu Selbsthilfe-Beratung, Netzwerk-Arbeit und Kooperation hinaus geschah dies in dem Kapitel „Konzeptionelle Bezüge“:

- Selbsthilfe und Gesundheitsförderung
- Selbsthilfeunterstützung im Gemeinwesen – Das Konzept der Sozialraumorientierung
- Selbsthilfekräfte stärken durch Empowerment

– Selbsthilfe und freiwilliges Engagement – Das Konzept bürgerschaftlichen Engagements. Im Kapitel „Arbeits- und Entwicklungsfelder der Selbsthilfeunterstützung“ konnten weiterhin ausgewählte Handlungsfelder platziert werden, in denen besondere Herausforderungen bestehen: z.B: „Psycho-soziale Selbsthilfe – Lebenskrisen – Familie“; „Soziale Selbsthilfe – Integration – Migrantinnen und Migranten“ und „Psychische Erkrankungen und Probleme“.

„Selbsthilfeunterstützung – Engagementförderung – Familienorientierung“ allerdings über die regelmäßig aktualisierten Internet-Selbsthilfedatenbanken der NAKOS.

Im Projektkontext entwickelte Materialien, Publikationen und Berichte siehe Kapitel 6 dieses Jahresberichtes.

Über das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ ist ein ergebnisorientierter Gesamtbericht 2004-2006 erstellt worden. Diesen Bericht finden Sie unter www.nakos.de bei dem NAKOS-Arbeitsfeld ‚Selbsthilfe und Familie‘. |

3.6 Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen zur Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe und sorgender Netze

Für die Weitergabe / Weiterleitung von Texten / Projektergebnissen wurden die im Rahmen der Projektdurchführung geknüpften Medien- und Pressekontakte genutzt, sowie Kontakte, die sich aus den alltäglichen selbsthilfe- und familienbezogenen Anfragen von Journalist/innen und Wissenschaftler/innen ergaben. Die gezielte Öffentlichkeitsarbeit durch Erstellung von Fachpublikationen erfolgte im Wesentlichen jedoch über eigene Medien.

Für die genutzten NAKOS-Medien „NAKOS INFO“ und „NAKOS EXTRA“ erfolgte im Jahr 2006 eine komplettes Re-Design (formale Neu-Gestaltung); mit neuem, eigenem Gestaltungsformat konzipiert und gestartet wurde die NAKOS Reihe „Konzepte und Praxis“, an dessen 1. Band „Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden“ mitgearbeitet wurde.

Veröffentlichungen im Internet unter der NAKOS-Domain www.nakos.de
(durchschnittlich 29.000 Zugriffe im Monat)

Im Internet wurden in der Rubrik „Arbeitsfelder NAKOS“ die im Projektverlauf eingerichteten Unterrubriken „Selbsthilfe und Familie“, „Bürgerschaftliches Engagement“ und „Vorhaben THEO“ weitergeführt; neu eingerichtet wurde eine Teilrubrik „Welfare Mix“.

Angeboten werden Texte, synoptische Feldinformationen / Übersichtstableaus und zentrale Links zu projektrelevanten Kooperationspartner/innen und Informationsanbieter/innen. Im Wesentlichen erfolgt die Verlinkung zu anderen Organisationen und Institutionen im Kontinuum

4. Projektförderung „Integration der gesundheitlichen Selbsthilfe in das Gesundheitswesen durch angemessene Förderung und Patientenbeteiligung“ durch das BMG

Auch für das Jahr 2006 erhielt die NAKOS Fördermittel vom Bundesgesundheitsministerium. Aus den Fördermitteln wurden 90 % der Personalkosten für eine wissenschaftliche Mitarbeiterin und eine Sachbearbeiterin finanziert. Ergänzend kamen hinzu die Förderung weiterer Maßnahmen im Rahmen der unterjährigen Projekte „Förderung des Diskurses von Selbsthilfekontaktstellen zur Prävention und Patientenbeteiligung“ sowie „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung – Bestandsaufnahme, Bedarfe und Perspektiven zur Qualitätsentwicklung“.

Zusammenfassende inhaltliche Aufgaben im Projektkontext waren

- die Ausgestaltung der Patientenbeteiligung und der Einbezug der Selbsthilfe bei Maßnahmen der Stärkung von Patientenrechten und Patientenmitbestimmung
- die Beteiligung an Grundsatzentscheidungen der Versorgung in den zentralen Steuerungs- und Entscheidungsgremien auf Bundes- und auf Landesebene
- die Beratung des Gesetzgebers in Bezug auf eine eigenständige gesetzliche Regelung zur Selbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung sowie die Beteiligung an der Umsetzung der Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand und die gesetzliche Krankenversicherung sowie die Aufklärung und Fachberatung von Medien, Verwaltung und Fachebene zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V
- die Unterstützung bei der Schaffung selbsthilfeförderlicher Bedingungen in allen einschlägigen Sozialgesetzbüchern
- die Förderung des Diskurses zu Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe gegenüber Wirtschaftsunternehmen unter anderem durch Diskussion von Umsetzungsmöglichkeiten der von der GKV geplanten Selbstverpflichtungserklärung zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen als Bestandteil der Antragstellung zur Förderung der Selbsthilfe nach § 20,4 SGB V
- die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken und die Unterstützung des stärkeren Aufgreifens von Themen

der Prävention und Gesundheitsförderung durch Selbsthilfekontaktstellen

- die Mitarbeit in diversen Institutionen und Ausschüssen des Gesundheitswesens und sachgerechte Öffentlichkeitsarbeit.

4.1 Stärkung von Patientenrechten und Patientenmitbestimmung; Beteiligung an Grundsatzentscheidungen der Versorgung

Für das zum 1. Januar 2007 in Kraft getretene Vertragsarztrechtsänderungsgesetz wurde der parlamentarische Anhörungsprozeß begleitet u.a. durch eine Stellungnahme zu dem Gesetzentwurf vom 3. Mai 2006; Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen auf Bundes- und Landesebene wurden über die Ziele des Gesetzes zur Änderung des Vertragsarztrechts und anderer Vorschriften informiert. Die mit dem Vertragsarztrechtsänderungsgesetz eingeführten Entschädigungsregelungen für Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen in Gremien auf Bundes- und Landesebene wurden mit Vertreter/innen aus Politik und Verwaltung diskutiert.

Im Berichtszeitraum wurde die Umsetzung der Neuregelungen aus dem Vertragsarztrechtsänderungsgesetz auch im Unterausschuss Bedarfplanung des Gemeinsamen Bundesausschusses erörtert mit dem Ziel einer zügigen Anpassung der Bedarfsplanungsrichtlinie. Die beteiligten Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen haben in dem Gremium darauf hingewiesen, dass aus ihrer Sicht darüber hinausgehende qualitative und quantitative Fragen in Hinblick auf die Deckung des Versorgungsbedarfs von Patientinnen und Patienten im Rahmen der Bedarfsplanung durch den gemeinsamen Bundesausschuss beraten werden müssen. Dieses Ziel wird in Abstimmung mit den Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen auf Bundes- und Landesebene weiter verfolgt.

4.2 Ausgestaltung und Koordination der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung durch die DAG SHG

Die NAKOS hat mit Einführung strukturierter Beteiligungsrechte durch das GKV-Modernisierungsgesetz vom 14. November 2003 die Koordination und Steuerung der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. auf Bundes- und Landesebene übernommen.

Zur Umsetzung der Koordinationsfunktion waren Vernetzungs- und Verknüpfungsprozesse zwischen den Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen auf Bundes- und auf Landesebene weiter zu strukturieren, die Akteure zu informieren und darüber hinaus Gremientermine wahrzunehmen.

Eine inhaltliche Abstimmung zwischen den Vertreter/innen der auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen erfolgt im so genannten ‚Koordinierungskreis‘, welcher monatlich im Vorfeld der Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) tagt. Hierzu zählen auch ein bundesweites Austauschtreffen der Koordinator/innen der Patientenbeteiligung zu den einzelnen beim Gemeinsamen Bundesausschuss behandelten aktuellen Themen und zu Fragen der internen sowie der themenübergreifenden Kommunikation sowie ein Auswertungstreffen zwischen den Akteuren der Patientenbeteiligung auf Landesebene und auf Bundesebene.

4.3 Unterstützung und Begleitung der Selbsthilfekontaktstellen in Fragen der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung

Die Möglichkeiten der Mitberatung durch Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen gegenüber Leistungsanbietern und Kostenträgern sind aufgrund der beschränkten Ressourcen bei den Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen vor Ort sehr begrenzt und brauchen flankierende Unterstützung. Die in den Koordinierungsgruppen der Länder organisierten Mitglieder der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen wurden durch Informationen zu Themen und Problemen der Patientenbeteiligung von der NAKOS unterstützt. Mit Hilfe eines Emailverteiler-Systems wird zu aktuellen Themen des Gemeinsamen Bundesausschusses regelmäßig

erläuternd informiert, um so eine gemeinsame Basis für den Austausch der Selbsthilferepräsentanten/innen in den Landesgremien zu schaffen.

Dem Ziel des Austausches und der Klärung von Koordinierungsbedarfen diene auch ein im Rahmen des Projektes „Diskursförderung“ durchgeführter Workshop (vgl. NAKOS INFO 91, S.35). Unter anderem wurde in Bezug auf die aktuelle Umsetzung des Vertragsarztrechtsänderungsgesetzes die Beziehungen zwischen der Bedarfsplanung des Gemeinsamen Bundesausschusses und den Grundlagen der Arbeit in Landes- und Zulassungsausschüssen diskutiert. Großer Bedarf wurde zur Frage der Formulierung von Kriterien zur Feststellung und zum Verfahren der Erhebung von Sonderbedarf und Ermächtigung festgestellt. Im Übrigen haben die Workshopteilnehmer/innen das Ziel formuliert, über eine qualitative und quantitative Versorgungsbedarfsanalyse und Versorgungsplanung auf örtlicher Ebene auch Menschen mit seltenen und mit chronischen Erkrankungen sowie im ländlichen Gebiet einen gesicherten Zugang zu qualifizierter medizinischer Versorgung ohne lange Warte- oder Wegezeiten zu ermöglichen (Bedarfs- statt Angebotsplanung). Hierfür sei die Informations- und Netzwerkfunktion der NAKOS sehr hilfreich.

4.4 Neuregelung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Paragraph 20 c SGB V

Mit dem „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung“ (GKV-WSG) wurden die Grundlagen der Selbsthilfeförderung durch die Gesetzlichen Krankenkassen neu geregelt. Mit der eigenen Vorschrift im § 20 c SGB V wird der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ein unabhängiger Stellenwert gegeben und wichtige Regelungen kodifiziert. Hierzu zählen insbesondere

- die unbedingte Förderverpflichtung der Krankenkassen und ihrer Verbände, womit sichergestellt wird, dass das Fördervolumen nicht mehr unterschritten werden kann;
- die explizite Nennung der Verbände der Krankenkassen, womit sichergestellt wird, dass die Krankenkassenverbände auch auf der Bundes- und Landesebene der Förderverpflichtung für die dort tätigen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen nachzukommen haben;
- die Klarstellung des Aufgaben- und Tätigkeitsprofils der Selbsthilfekontaktstellen, womit gewährleistet wird, dass nunmehr nur

- noch themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifend arbeitende Selbsthilfekontaktstellen gefördert werden können und ein Missbrauch der Bezeichnung Selbsthilfekontaktstelle zur Erlangung einer Förderberechtigung verhindert wird;
- die Verpflichtung, in die Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe nunmehr auch Regelungen zur Verteilung der Fördermittel auf die verschiedenen Förderebenen und Förderbereiche aufzunehmen.

Durch die Regelung in § 20 c Abs. 3 Satz 4 SGB V wird nun auch gewährleistet, dass die bereits im bisherigen § 20, Abs. 4 SGB V seit dem Jahr 2000 festgesetzte, aber niemals ausgeschöpfte Fördersumme nunmehr wirklich der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt werden muss.

Das Gesetzgebungsverfahren wurde im Projektzusammenhang federführend begleitet und eine Verlautbarung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu den Eckpunkten einer Gesundheitsreform vom 4. Juli 2006 sowie eine Stellungnahme zu dem Gesetzentwurf vom November 2006 erarbeitet und abgestimmt.

4.5 Beteiligung an der Umsetzung der Selbsthilfeförderung

Dieses Aufgabenspektrum wurde ergänzt durch die Beteiligung an der Umsetzung der weiterhin geltenden Selbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung nach § 20 Abs. 4 SGB V sowie durch Fachberatung von Medien, Verwaltung und Politik.

Im Berichtszeitraum wurden die ‚Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V‘ in einer überarbeiteten Fassung verabschiedet. Neben der inhaltlichen Würdigung der Vorschläge der Spitzenverbände der Krankenkassen in den regelmäßigen Sitzungen des ‚Arbeitskreises Selbsthilfeförderung‘ ermöglichten diverse Abstimmungstermine der maßgeblichen Selbsthilfevertretungen die Verständigung über eine gemeinsame Positionierung. Ergänzend wurden Arbeitskontakte mit der Fachabteilung des Bundesministeriums für Gesundheit und ein Gespräch im BMG genutzt, um zentrale Umsetzungsbedarfe insbesondere mit Blick auf die Neuregelung mit dem WSG im § 20 c SGB V zu verdeutlichen.

Die NAKOS ist zudem Mitglied im Förderbeirat der BKK. Hier erfolgt im Rahmen der Schwerpunktförderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen eine Beteiligung der Selbsthilfe am Verfahren der Projektförderung durch die Begutachtung und Erarbeitung von Stellungnahmen.

4.6 Förderung des Diskurses zu Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe gegenüber Wirtschaftsunternehmen

Die Annahme von Sponsoringmitteln der pharmazeutischen Industrie durch die Selbsthilfe kann insbesondere im Kontext von Transparenzerfordernis und Unabhängigkeit zu Problemen führen. Sowohl Information und Aufklärung über das Thema als auch die Diskussion von Umsetzungsmöglichkeiten der von der GKV geplanten ‚Selbstverpflichtungserklärung zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen‘ als Bestandteil der Antragstellung zur Förderung der Selbsthilfe nach § 20 Abs. 4 SGB V war darum ein zentrales Thema im Projektzusammenhang.

Aufgrund der intensiven Diskussion mit Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen konnte die ‚Erklärung zu Transparenz und Unabhängigkeit‘ als Bestandteil der Antragstellung zur Förderung der Selbsthilfe nach § 20 Abs. 4 SGB V ab dem Jahr 2007 in vielen gemeinsamen Sitzungen mit den Vertretern der gesetzlichen Krankenkassen konsentiert werden und im Feld der Selbsthilfe die erforderliche Akzeptanz finden. Um die Umsetzung dieser Regelungen auf allen Ebenen der Förderung zu begünstigen, war eine enge Rückkopplung mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen aller Bundesländer notwendig. Die Landesarbeitsgemeinschaften ermöglichen den Transport von Regelungsinhalten in die Fläche, von den professionell arbeitenden themenübergreifenden Selbsthilfekontakt- und Unterstützungseinrichtungen, bis hin zu den örtlichen Selbsthilfegruppen.

Mit dem Ziel der Beförderung eines konstruktiv-kritischen Diskurses wurden zudem zahlreiche Termine im Themenkontext wahrgenommen. Hierzu zählten Kontakte zu Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen und zu Mitarbeiterinnen pharmazeutischer Unternehmen ebenso wie Veranstaltungen der Krankenkassen. Eine Mitarbeiterin der NAKOS hat zum Thema Sponsoring einen Vortrag an der Evangelischen Akademie in Loccum gehalten. Unter www.nakos.de wurde eine eigene Rubrik ‚Selbsthilfe und Sponsoring‘ mit

einer umfassenden Materialsammlung eingerichtet, welche auf große Resonanz gestoßen ist.

4.7 Stärkung der Zusammenarbeit mit Rehabilitationskliniken

Die Förderung der Selbsthilfe durch die Rentenversicherung nach § 31 Abs. 5 SGB VI ist unzureichend, da sie lediglich eine „Kann-Leistung“ ist und in der Praxis die örtlichen Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen noch immer kaum Berücksichtigung finden.

Die einschlägige Rechtsnorm des § 31 Abs. 3 SGB VI bestimmt, dass die Aufwendungen für nichtstationäre Leistungen sowie für sonstige Leistungen im Kalenderjahr 7,5 vom Hundert der Haushaltsansätze für die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und die ergänzenden Leistungen nicht übersteigen dürfen.

Die positive Wirkung der aktiven Teilnahme von Rehabilitanden an Selbsthilfegruppen ist in der Fachöffentlichkeit grundsätzlich anerkannt. Die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen haben zudem ein großes Interesse an einem Austausch mit der Deutschen Rentenversicherung und einschlägigen Institutionen. Aus diesen Gründen wurden im Projektzusammenhang eine Reihe von Terminen mit Mitarbeiter/innen der Deutschen Rentenversicherung Bund und Mitarbeiter/innen interessierter Rehabilitationseinrichtungen wahrgenommen. Zudem nahm die NAKOS als ideeller Partner an der Vorbereitung des 3. Deutschen Reha-Tages teil und informierte hierzu in den NAKOS-Medien.

4.8 Unterstützung des stärkeren Aufgreifens von Themen der Prävention und Gesundheitsförderung durch Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfe hat eine erhebliche Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung. Selbsthilfegruppen stärken Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und die bessere Bewältigung von Krankheiten und anderen gesundheitsrelevanten Problemen. Sie 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.

Zunehmend an Bedeutung gewinnen Selbsthilfeaktivitäten aber auch im primärpräventiven Bereich, z.B. bei der Vorbeugung und Vermeidung von Erkrankungen durch sportliche Aktivitäten oder durch bewusste Ernährung. Die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich gehen über die reine Kuration hinaus. Selbsthilfegruppen widmen sich im Rahmen ihrer Arbeit ausdrücklich der Gesundheitsvorsorge, der Bewältigung von krankheitsbedingten, krankheitsauslösenden und belastenden Lebenssituationen, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. In diesem ganzheitlichen Ansatz liegt auch die große Bedeutung von Selbsthilfegruppen für den Gesundheitsbereich.

Kooperation mit dem Deutschen Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (DNGfK)

Das Konzept der Gesundheitsförderung wurde wesentlich im Jahr 1986 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelt und in der Ottawa-Charta zusammengefasst. Auf der Grundlage der Ottawa-Charta wurde 1995 das Deutsche Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (DNGfK) gegründet. Das DNGfK ist ein Zusammenschluss von mittlerweile 75 Krankenhäusern mit ca. 80 Einrichtungen in ganz Deutschland. Die Mitglieder befinden sich sowohl in öffentlicher als auch privater und freigemeinnütziger Trägerschaft. Sie haben sich zur Aufgabe gesetzt, Gesundheitsförderung nach den Standards der WHO im Krankenhaus einzuführen und damit über die rein kurativen Aufgaben hinauszugehen. Mit dem DNGfK hat die NAKOS im Jahr 2006 eine Kooperation vereinbart und hierüber auch in den jeweiligen Medien berichtet. Die Beiträge des DNGfK für das NAKOS INFO und der NAKOS für die Netznachrichten des DNGfK erschienen beide mit dem Titel „Gesundheitsförderung und Selbsthilfe – zwei die gut miteinander können sollten!“ Anfang 2007. |

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

Die gesundheitsbezogene Öffentlichkeitsarbeit der NAKOS wird maßgeblich durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen gefördert. Aus den pauschalen Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20 Abs. 4 SGB V konnten im Jahr 2006 sowohl Personalkosten für 1,8 Vollkraftstellen als auch (anteilige) Kosten für Büroinfrastruktur und Verwaltung zur Aufrechterhaltung des Geschäftsbetriebes gedeckt werden. Mit den finanziellen Mitteln wurden zentrale Service-, Informations- und Beratungsdienstleistungsangebote der NAKOS im Rahmen ihrer gesundheitsbezogenen Selbsthilfeunterstützungsarbeit realisiert (z.B. Adressverzeichnisse, NAKOS INFO) ebenso wie Maßnahmen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Internetauftritt der NAKOS) sowie Fachberatung zur Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V.

Mit zusätzlicher Förderung durch den BKK-Bundesverband führte die NAKOS im November 2006 eine Fortbildungsveranstaltung für neue Mitarbeiter/innen vorrangig aus Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen aus den neuen Bundesländern in Potsdam durch.

5.1 Realisierung zentraler Dienstleistungsangebote

Im Jahr 2006 konnten mit den pauschalen Mitteln der Spitzenverbände zusammenfassend folgende zentrale Dienstleistungsangebote von der NAKOS im Rahmen der regulären Informations- und Beratungstätigkeit realisiert werden:

- Beantwortung von insgesamt 2.900 (Stichtag 8.12.2006) mündlichen und schriftlichen Anfragen, rund zur Hälfte von betroffenen Privatpersonen oder Angehörigen, zur Hälfte von Professionellen aus Beratungsstellen, Kliniken, Ärz/tinnen, Apotheker/innen, Ämtern sowie von Selbsthilfegruppen. Das Anfragespektrum reichte von Fragen nach Kontaktadressen aus unseren Adressdatenbanken über Anfragen zur Arbeitsweise und Funktion von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen bis zu fachlichen Fragen zu Fördermöglichkeiten und -verfahren. Hinzu kamen Anfragen aus dem Bereich der Krankenkassen zu

Förderfähigkeit einzelner Selbsthilfegruppen oder -organisationen.

- Recherche sowie Qualifizierung und Systematisierung von insgesamt 1.300 Kontaktadressen für die ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN ADRESSEN.
- Aktualisierung, Pflege und Ausbau von Einträgen in den NAKOS-Adressdatenbanken.
- Zweimonatliche Aktualisierung der Einträge in den NAKOS-Adressdatenbanken im Internet.
- Erstellung und Herausgabe der Adressverzeichnisse in einer Auflage von 15.000 (ROTE), 16.000 (GRÜNE) und 10.000 (BLAUE ADRESSEN).
- Erststreuung der Adressverzeichnisse an insgesamt 1.200 Adressaten (ca. 5.700 Exemplare); Kontingentabgaben in Höhe von nahezu 28.000 Exemplaren u.a. an die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen.
- Neugestaltung der Publikationsreihen NAKOS INFO und NAKOS EXTRA, neue Publikationsreihe NAKOS Konzepte und Praxis
- Redaktionelle Pflege und Betreuung des Informationsangebotes im Internet, Zugriffe im Jahr 2006: 330.000 (Stichtag: 8.12.2006).
- Erstellung und Herausgabe von 4 Ausgaben des NAKOS-INFOs (86 – 89) in einer Auflage von je 1.900 Stück und Versand an je 1.200 Adressaten

Hinzu kamen folgende zentrale fachbezogene Veröffentlichungen und Aktivitäten:

- Befragung der Selbsthilfekontaktstellen zur Förderung nach § 20,4 SGB V in 2005, Publikation im NAKOS INFO 87
- Studie zur Arbeits- und Fördersituation bundesweiter Selbsthilfeorganisationen in Deutschland, Publikation im NAKOS INFO 87
- Konzeption und Erstellung der Fachpublikation "Selbsthilfe unterstützen – Fachliche Grundlagen für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden" in einer Auflage von 4.500 Stück; Erststreuung an 650 Adressaten
- Erstellung einer Expertise zur aktuellen Situation und Problemen der Selbsthilfe in Deutschland für ein Fachgespräch des Unterausschusses Bürgerschaftliches Engagement des Deutschen Bundestages

- Qualifizierung der Einträge in den GRÜNEN ADRESSEN: Unterscheidung zwischen (ca. 365) originären Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen und (ca. 65) Stiftungen, Fachgesellschaften, Wohlfahrtsverbänden, die (lediglich) eine Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen bieten; Erkennungsmöglichkeit in der Broschürenfassung sowie in den Datenbanken im Internet
- Qualifizierung der Einträge in den ROTEN ADRESSEN: Unterscheidung zwischen (ca. 215) Selbsthilfekontaktstellen (Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe) und anderen (ca. 70) Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe); Erkennungsmöglichkeit in der Broschürenfassung sowie in den Datenbanken im Internet

Zur Verstetigung und zum Ausbau der persönlichen Service- und Beratungsleistungen wurden folgende Aktivitäten realisiert:

5.2 NAKOS Internetangebot – Redaktionelle Pflege und Betreuung

Neben der redaktionellen Pflege und Betreuung des NAKOS-Internetangebotes mit durchschnittlich 29.500 Zugriffen im Monat konnte im Berichtszeitraum das Informationsangebot im Internet erweitert und der Service für Nutzer verbessert werden. Seit dem dritten Quartal 2006 wird eine Rubrik ‚Veranstaltungshinweise‘ angeboten, in der Informationen über Veranstaltungen aus dem Selbsthilfebereich insbesondere von Selbsthilfekontaktstellen und – unterstützungseinrichtungen verfügbar sind. Das bisherige vierteljährliche Informationsangebot zu Terminen in der Zeitschrift NAKOS INFO wird damit zügiger und zeitnaher zugänglich. Von dem neuen Angebot können – neben Multiplikator/innen aus dem Gesundheitsbereich – insbesondere auch Selbsthilfegruppen profitieren, die sich einen Überblick über Angebote an Fachtagungen und Fortbildungsveranstaltungen verschaffen möchten.

Der Bereich der unter www.nakos.de zur Verfügung stehenden Informationen wurde nach inhaltlichen Aspekten sortiert und die *Suchfunktionen* über die Stichwortsuche nach nahezu 50 Stichwörtern verbessert. Es besteht die Möglichkeit, die Suche gezielt nach Downloads, Texten oder Internetadressen (Links) durchzuführen. Für die Hauptrubriken wurde jeweils ein Archivbereich eingerichtet. Die Abfrage von Informationen aus den *Adressdatenbanken* ROTE, GRÜNE

und BLAUE ADRESSEN wurde weiter optimiert und benutzerfreundlicher gestaltet.

In einer eigenen Rubrik, die direkt von der Startseite aus zugänglich ist, sind relevante Dokumente zum Download und Links zum Thema *„Selbsthilfe und Sponsoring“* bereit gestellt. Die Rubrik bietet eine ausführliche Sammlung von Informationen zu diesem brisanten und aktuellen Thema und wird von vielen Nutzer/innen daher hoch geschätzt.

5.3 Fachberatung zur Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V

Ergänzt wurden die Aktivitäten der gesundheitsbezogenen Öffentlichkeitsarbeit durch vielfältige Unterstützungs- und Informationsarbeit in Zusammenhang mit der Regelung zur Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 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 Abs. 4 SGB V.

Weiterhin wurden diverse kürzere Fachbeiträge zum Thema Selbsthilfeförderung im NAKOS INFO und in anderen Medien veröffentlicht, z.B. zu den Eckdaten zur Selbsthilfeförderung nach den Statistiken KV45 und KJ1 sowie zu den Ergebnissen der Befragung der NAKOS zur Förderung von Selbsthilfekontaktstellen nach § 20 Abs. 4 SGB aus dem Jahr 2005 (vgl. NAKOS INFO 88, S. 17). Demnach erhielten bereits 82 % der Selbsthilfekontaktstellen Fördermittel von den gesetzlichen Krankenkassen (Landesverbänden) für ihre gesundheitsbezogene Arbeit. Das Fördervolumen für rund 200 geförderte Selbsthilfekontaktstellen lag in 2005 bei rund 4,3 Mio. Euro. Gleichwohl bestanden (und bestehen weiterhin) Unterschiede zwischen den Bundesländern. Im Durchschnitt erhielt eine Selbsthilfekontaktstelle rund 20.000 Euro, in den neuen Bundesländern rund 10.000 Euro, in den alten Bundesländern rund 26.000 Euro für ihre gesundheitsbezogene Arbeit. Die Ergebnisse der NAKOS-Abfrage zur Förderung in 2006 weisen mit einem Gesamtfördervolumen für Selbsthilfekontaktstellen von rund 5,4 Millionen Euro auf eine deutliche Steigerung der Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen hin (vgl. NAKOS INFO 91, Juni 2007).

5.4 Bearbeitung von Fachfragen – Folgen für Selbsthilfekontaktstellen durch Kommunalisierung von Landesförderungen

Ein weiterer Tätigkeitsschwerpunkt war die Bearbeitung fachlicher Fragestellungen, denen die NAKOS als bundesweite Informationsstelle für Selbsthilfefragen in unregelmäßigen Abständen nachgeht und hierzu Fachbeiträge veröffentlicht. In 2006 wurde die Fördersituation der Selbsthilfekontaktstellen in den *Kommunen* vor dem Hintergrund der sich zunehmend abzeichnenden Tendenz zur Kommunalisierung von Landesförderprogrammen für soziale Leistungen besonders beleuchtet. Nach Erkenntnissen der NAKOS erhielten knapp 62 % der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen kommunale Mittel, aus denen diese durchschnittlich rund 26 % ihres Gesamtfinanzierungsbedarf deckten (vgl. Tabelle 5.1). Allerdings schwankt sowohl der Anteil von Selbsthilfekontaktstellen, die kommunale Förderung erhalten als auch das anteilige Finanzierungsvolumen zwischen den einzelnen Bundesländern erheblich. Bei rund 10 % dieser Einrichtungen ist die kommunale Förderung gegenüber dem Vorjahr gesunken; in 2004 sogar bei rund 15 %. Dieser Trend verdeutlicht, dass die Förderung der Selbsthilfeunterstützungsangebote aufgrund der finanziellen (Not-) lagen der Kommunen immer schwieriger wird und von Kürzungen bedroht ist. Diese sind jedoch nicht auf den Selbsthilfebereich speziell gerichtet, sondern vielmehr als Ausdruck genereller Kürzungen im sozialen Bereich zu werten. Hieraus ergibt sich, dass Kommunen in der Regel Förderanträge für neu gegründete Selbsthilfekontaktstellen mit dem Hinweis auf die Freiwilligkeit der Leistungen abweisen.

5.5 Arbeitskreis „Selbsthilfeförderung der GKV“

Neben den regulären Arbeitsinhalten (u.a. Austausch zu Förderfragen vornehmlich auf Bundesebene und für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen, Gemeinsames Rundschreiben) bildete die Beratung und Abstimmung einer „Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit“ im Rahmen des Antragsverfahrens für Fördermittel von den Krankenkassen einen Arbeitsschwerpunkt. Damit wurden die bereits in den Vorjahren begonnenen Diskussionen zum Thema „Selbstverpflichtungserklärung“ zur Unabhängigkeit von Wirtschafts-, insbesondere Pharmaunternehmen für den Bereich der GKV-Förderung zu einem sinnvollen Abschluss gebracht. Zur Einbindung der Erklärung in das Antragsgeschehen informierte die NAKOS in ihren Medien sowie auf der jährlichen Fachtagung für die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen in Fulda.

Im Zusammenhang mit der Diskussion um Beeinflussungsversuche der Selbsthilfe durch Wirtschaftsunternehmen, insb. die pharmazeutische Industrie sowie Heil- und Hilfsmittelhersteller führte die NAKOS Auswertungen eigenen Datenmaterials zur Fördersituation von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen / -vereinigungen durch und brachte die Ergebnisse auch in die Diskussion im Arbeitskreis Selbsthilfeförderung ein. Mit Bezug auf 357 in die Befragung einbezogene bundesweit tätige Vereinigungen waren folgende Ergebnisse für die Debatte zentral (ohne Tabelle):

1. Trotz der zunehmenden Bedeutung der direkten finanziellen Förderung der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand und die Sozialversicherungsträger bestreiten die in der Selbsthilfe Engagierten einen erheblichen Anteil (in 2004 durchschnittlich 42 %) ihres

Förderspektrum von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in 2005

FINANZ- UND FÖRDERMITTEL VON	ERHIELTEN % DER SELBSTHILFEKONTAKTSTELLEN	% AM FINANZIERUNGSVOLUMEN (DURCHSCHNITTLICH)
– LAND	53,6	17,1
– DEN KOMMUNEN	61,2	25,8
– DER BUNDESAGENTUR FÜR ARBEIT	7,1	1,3
– DEN GESETZLICHEN KRANKENKASSEN	81,1	26,4
– RENTENVERSICHERUNGSTRÄGERN	6,6	0,4
– SPONSOREN	12,8	0,5
– SPENDERN, STIFTUNGEN	21,4	1,1
– EIGENMITTEL	55,6	12,0

Angaben von 196 Einrichtungen
Tabelle 5.1

© NAKOS 2006

- Finanzierungsbedarfes aus Eigenmitteln (überwiegend Mitgliedsbeiträge).
2. Rund die Hälfte der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen / -vereinigungen erhielt überhaupt keine Förderung auf Bundesebene.
 3. Rund ein Fünftel des Finanzierungsbedarfs wurde aus Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen bestritten.
 4. Rund ein Sechstel wurde aus Spenden und Stiftungsmitteln gedeckt.
 5. Der Finanzierungsanteil durch *Sponsoring* (was außer der pharmazeutischen und Heil- und Hilfsmittelindustrie auch andere Wirtschaftsunternehmen einschließt) betrug durchschnittlich lediglich 6 %. Über 70% der Selbsthilfeorganisationen / -vereinigungen erhielten gar keine Sponsorenmittel, lediglich neun Organisationen gaben einen Finanzierungsanteile durch *Sponsoring* zwischen 41 und 70 % an. Bei Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich chronische Erkrankung und Behinderung (gesundheitsbezogene Selbsthilfe) betrug der durchschnittliche Finanzierungsanteil durch *Sponsoring* 7,4 %.

5.6 Regelungsbedarfe für die Umsetzung von Paragraph 20 c SGB V ab 1.1.2008

Besondere Aufmerksamkeit wurde dem parlamentarischen Prozess bis zur Verabschiedung des Wettbewerbstärkungsgesetzes in der GKV (GKV-GSW) und der eigenen Vorschrift zur Selbsthilfeförderung im § 20 c SGB V u.a. durch die Erarbeitung von Stellungnahmen sowie die Teilnahme an Anhörungen geschenkt. Durch die schließlich Anfang 2007 parlamentarisch verabschiedete Neuregelung wird der Selbsthilfeförderung durch die GKV ab 1.1.2008 ein unabhängiger Stellenwert gegeben und wichtige Regelungen kodifiziert. Hierzu zählen insbesondere die unbedingte Förderverpflichtung der Krankenkassen, die Auflage, eine Regelung für die Verteilung der Fördermittel in die Gemeinsamen Grundsätze aufzunehmen sowie eine Präzisierung des Aufgaben- und Tätigkeitsprofils von Selbsthilfekontaktstellen (vgl. auch Abschnitt 4.4).

Eine von den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen verabschiedete Resolution beinhaltet zentrale Regelungsbedarfe für die Umsetzung von § 20 c SGB V (vgl. NAKOS INFO 89, S. 8, Bericht NAKOS INFO 89 S. 11-17). Hierzu zählen u. a. der Verteilungsvorschlag von jährlich 14 Cent (gut ein Viertel) pro Versicherten im Einzugsbereich einer Selbsthilfekontaktstelle sowie die Herstellung größtmöglicher Transparenz durch die Dokumentation der beantragten und bewilligten

Fördervolumina und eine Anpassung der Kontenführung (Aufteilung für die Bereiche Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen). Weil noch immer Nachbesserungsbedarf bei der Bewilligung pauschaler Mittel für die reguläre Informations- und Beratungstätigkeit von Selbsthilfekontaktstellen besteht, richtete sich eine weitere Empfehlung auf die Festschreibung der Förderfähigkeit eines Personalkostenteils zur Realisierung der Beratungsaufgaben.

5.7 Qualifizierung von Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen

Die in 2005 in einer Fortbildungsveranstaltung für berufliche Einsteiger/innen im Arbeitsfeld der Selbsthilfekontaktstellen begonnenen Aktivitäten zur Deckung von Qualifizierungserfordernissen im Bereich der professionellen Selbsthilfeunterstützung wurden im Dezember 2006 durch eine weitere Fortbildungsveranstaltung fortgesetzt. An der vorrangig für Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen in den neuen Bundesländern ausgerichteten Veranstaltung nahmen 20 Personen erfolgreich teil.

Im Sommer 2006 konnte die NAKOS die Fachpublikation ‚Selbsthilfe unterstützen – Fachliche Grundlagen für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden‘ in einer Auflage von 4.500 Stück herausgeben. In dem Leitfaden werden die fachlichen und institutionellen Standards der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen beschrieben, Kernelemente und -prozesse der Unterstützungsarbeit herausgearbeitet sowie neue gesellschaftliche Herausforderungen für die Praxis deutlich gemacht. Bei der Konzeption des Leitfadens wurden zentrale Ergebnisse des NAKOS-Expertenworkshops „Kernprozesse der Selbsthilfeunterstützungsarbeit – Merkmale und Erfordernisse der Qualitätsentwicklung im Kontext gesellschaftlicher Herausforderungen“ berücksichtigt. Auf dem Workshop waren die Kernprozesse der Selbsthilfeunterstützungsarbeit unter den gegebenen sozial- und personalpolitischen, den finanziellen und förderbedingten Rahmenbedingungen sowie den aktuellen gesundheitlichen und gesellschaftlichen Herausforderungen diskutiert und Handlungsbedarfe erarbeitet worden (vgl. Bericht in NAKOS INFO 86, S. 7-11). Workshop und Leitfaden konnten mit Förderung des Projektes „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung – Bestandsaufnahme, Bedarfe und Perspektiven zur Qualitätsentwicklung“ durch das Bundesministerium für Gesundheit realisiert werden. |

6. Materialien, Publikationen, Stellungnahmen und Veranstaltungen der NAKOS

6.1 Neu herausgegebene 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 2006 wurden 4 Ausgaben des NAKOS INFOs in völlig überarbeitetem Erscheinungsbild herausgegeben (Nr. 86-89).

Adressverzeichnisse

- Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen. GRÜNE ADRESSEN 2006/2007, 18. Ausgabe (Stand: Juli 2006)
Qualifizierung der Einträge in den GRÜNEN ADRESSEN: Unterscheidung zwischen (ca. 365) originären Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen und (ca. 65) Stiftungen, Fachgesellschaften, Wohlfahrtsverbänden, die (lediglich) eine Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen bieten; Angabe des Gründungsjahres von Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen
- Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen. ROTE ADRESSEN 2006/2007, 19. Ausgabe (Stand: Juli 2006)
Qualifizierung der Einträge in den ROTEN ADRESSEN: Unterscheidung zwischen Unterstützungsangeboten in Hauptaufgabe (213 Selbsthilfekontaktstellen) und Nebenaufgabe (69 Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen)
- Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. BLAUE ADRESSEN 2006/2007, 13. Ausgabe (Stand: März 2006)

NAKOS EXTRA

In der Fachdiskussionsreihe NAKOS EXTRA erscheinen in loser Folge Themenhefte mit Beiträgen zu fachlichen und institutionellen Fragen

sowie zu sozial- und gesundheitspolitischen Entwicklungen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung.

- *Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement. Über die Zusammenhänge von Selbsthilfeengagement, biografischer Entwicklung und sozialer Integration. Eine Studie auf der Basis exemplarischer Interviews mit Selbsthilfegruppen-Mitgliedern.* NAKOS EXTRA 35. Berlin, Dezember 2006
- *Familien und bürgerschaftliches Engagement. Hemmnisse überwinden – Kooperationen stärken – Netzwerke bilden. Engagementfördernde Einrichtungen arbeiten zusammen.* Dokumentation eines Workshops des Arbeitskreises „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) am 15. und 16. November 2006 in Berlin in Kooperation mit der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. (bagfa), der Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros (BaS), der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) / Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) und dem Verbund Freiwilligen-Zentren im Deutschen Caritas-Verband. NAKOS EXTRA 36. Berlin, Januar 2007

Manual / Arbeitshilfe

- *NAKOS / DAG SHG: THEO – die „themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbanken“.* Ein Handbuch zur Nutzung von THEO. Darstellung und Funktionsweise von Alpha-THEO, dem Prototyp einer neu entwickelten bundesweiten themenorientierten Selbsthilfe-Datenbank und Erörterungsgrundlage für den weiteren Entwicklungsprozess. Berlin 2006, 42 S.

Redaktionelle Mitwirkung und inhaltliche Mitarbeit

- *NAKOS (Hrsg.); Bobzien, Monika; Hundertmark-Mayser, Jutta; Thiel, Wolfgang: Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden.* Reihe NAKOS Konzepte und Praxis, Band 1. Berlin 2006, 147 S.

Die Reihe „NAKOS Konzepte und Praxis“ wendet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen der gesundheitlichen und (psycho-)sozialen Versorgung, die Selbsthilfeinteressierte aufklären bzw. mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. In dieser Reihe werden Texte und Materialien zugänglich gemacht, die fachliche Fragen der Selbsthilfeunterstützung und -beratung erörtern sowie Handlungskonzepte, Arbeitsschritte und Praxisbeispiele vorstellen.

- *selbsthilfegruppenjahrbuch 2006*, jährl. Fachzeitschrift der DAG SHG e.V., Gießen 2006, 193 S.

6.2 Veröffentlichungen und Vorträge der Mitarbeiter/innen

Helms, Ursula. 3. Deutscher Reha-Tag 2006. Unter dem Motto „Rechtzeitig Handeln – Engagement für Generationen“ ... wird der 3. Deutsche Reha-Tag am 23. September 2006 in einem neuen, regionalisierten Konzept stattfinden. In: NAKOS INFO 86, Berlin März 2006, S. 50-51

Helms, Ursula: Selbsthilfegruppe oder Verein oder Selbsthilfegruppe als Verein? In: NAKOS INFO 89, Juni 2006, S. 34-38

Helms, Ursula: Verbesserungen der Rahmenbedingungen für die Patientenbeteiligung. Bundeskabinett beschließt Gesetzentwurf zum Vertragsarztrecht. In: NAKOS INFO 87, März 2006, Berlin 2006, S. 49-50

Helms, Ursula: Die Vertragsgestaltung gemäß §§ 140a, b SGB V (Integrierte Versorgung) aus Sicht der Patientenselbsthilfe. Vortrag auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde, Berlin

Helms, Ursula; Hundertmark-Mayser, Jutta; Thiel, Wolfgang: Bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe. Arbeitspapier für die öffentliche Sitzung des Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“ des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend des Deutschen Bundestages am 8. November 2006 zum Thema „Zur Situation des bürgerschaftlichen Engagements in der Selbsthilfe“. Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“; UA-Drs. 16/030, Berlin 2006, 56 S.

Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und

Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. In: NAKOS INFO 86, März 2006, S. 40-41

Hundertmark-Mayser, Jutta: Schwerpunktheft ‚Ärzte und Selbsthilfe‘: Entwicklung einer Partnerschaft. In: NAKOS INFO 86, März 2006, S. 49-50

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfekontaktstellen: Wegbereiter und Mittler zwischen Selbsthilfegruppen und gesundheitlichen Versorgungseinrichtungen. In: NAKOS INFO 87, Juni 2006, S. 4-5

Hundertmark-Mayser, Jutta: DAG SHG äußert sich zu den Eckpunkten der Gesundheitsreform. In: NAKOS INFO 88, September 2006, S. 13

Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesetzliche Krankenkassen förderten die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in 2005 mit knapp 27,1 Millionen Euro. In: NAKOS INFO 88, September 2006, S. 17

Hundertmark-Mayser, Jutta: Neue ‚Gemeinsame Grundsätze‘ in Kraft. In: NAKOS INFO 88, September 2006, S. 18

Hundertmark-Mayser, Jutta: Krankenkassen förderten Selbsthilfekontaktstellen im Jahr 2005 mit rund 4,3 Millionen Euro. In: NAKOS INFO 88, September 2006, S. 19

Hundertmark-Mayser, Jutta: Entwicklungsprojekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. Buchpublikation erschienen. In: NAKOS INFO 88, September 2006, S. 35

Hundertmark-Mayser, Jutta: Beantragung von Fördermitteln nach § 20,4 SGB V. Gemeinsames Rundschreiben und Antragsformulare für bundesweite Selbsthilfeorganisationen bei der NAKOS erhältlich. In: NAKOS INFO 89, Dezember 2006, S. 11

Hundertmark-Mayser, Jutta: Ethik in der pharmazeutischen Industrie: Welchen Interessen dient die Arzneimittelforschung? Vortrag auf der Tagung der Evangelischen Akademie Loccum „Das Verhältnis zwischen pharmazeutischer Industrie und Patienten-Selbsthilfegruppen“. November 2006

Hundertmark-Mayser, Jutta; Thiel, Wolfgang: Die neue NAKOS-Reihe „Konzepte und Praxis“: Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. In: NAKOS INFO 88. Berlin, September 2006, S. 14-15

Krawielitzki, Gabriele; Schilling, Ralph; Thiel, Wolfgang; Wiegand, Margit: „Alpha-THEO“ – Bundesweite themenorientierte Selbsthilfe-Datenbank der NAKOS im Einsatz. In: NAKOS INFO 86. Berlin, März 2006, S. 6-7

- Schilling, Ralph: Seltene Erkrankungen und Probleme – Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. Kontakte zu Gleichbetroffenen, zu Expert/innen und Informationssuche stehen im Vordergrund – aber über die Hälfte wünscht auch gegenseitige Hilfe im Alltag oder eine Entlastung der Familie. Ergebnisse der NAKOS-Recherche BLAUE ADRESSEN 2005. In: NAKOS INFO 86. Berlin, März 2006, S. 13-18
- Schilling, Ralph: Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement. Darstellung einer Studie über die Zusammenhänge von Selbsthilfeengagement, biografischer Entwicklung und sozialer Integration. In: NAKOS INFO 89. Berlin, Dezember 2006, S. 4-5
- Schilling, Ralph: Die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit, bürgerschaftlichem Engagement, Selbsthilfe und Familie. Ergebnisse einer Studie auf der Basis exemplarischer Interviews mit Selbsthilfegruppen-Mitgliedern. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, 134-142
- Schilling, Ralph; Thiel, Wolfgang: Die häufigsten Themen, die auf örtlicher Ebene von Selbsthilfegruppen bearbeitet werden. Erkenntnisse einer Themenrecherche der NAKOS 2005 zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und sorgenden Netzen bei örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland. In: Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, Unterausschuss Bürgerschaftliches Engagement; UA-Drs. 16/030, Berlin 2006, Anlage 1.1 (S. 44)
- Thiel, Wolfgang: Hauptsache im Netz? Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. Vortrag im Rahmen des Selbsthilfetages 2006 der Stadt Böblingen. Manuskript 19 S. gekürzt in: Landkreis Böblingen / Gesundheitsamt / Kontaktbüro Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Netze nützen – live & online. Selbsthilfetag Böblingen 2006, Samstag, 1. April 2006; Dokumentation. Böblingen 2006, 8 S., nicht durchgehend paginiert
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfekontaktstellen. Stichwortbeitrag in: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Hrsg.): Fachlexikon der Sozialen Arbeit. 6., vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage. Eigenverlag des Deutschen Vereins und der Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden, angekündigt 2006
- Thiel, Wolfgang: Infrastrukturelle Voraussetzungen des Welfare Mix. Vortrag bei dem Workshop „Bürgerschaftliches Engagement im Welfare Mix – Möglichkeiten und Chancen“ des Bundesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement (BBE) in Kooperation mit „Unternehmen: Partner der Jugend“ (UPI) e.V. während des 77. Deutschen Fürsorgetages vom 3.-5.5.2006 in Düsseldorf. 7 S. PDF-Download unter http://www.nakos.de/site/data/BE_Welfaremix_Thiel2006.pdf. Abstract des Vortrags in: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Hrsg.): Dokumentation zum 77. Deutschen Fürsorgetag „Mut zur sozialen Verantwortung! Workshop 4.5, 1. Teil: Instrumentalisierung der Bürgergesellschaft: Praxis und Semantik. Berlin 2006, S. 298, PDF-Datei auf den Internetseiten des Deutschen Vereins
- Thiel, Wolfgang: Die Bedeutung des Selbsthilfezentrums München für die Bundesebene. In: Stummbaum, Martin [u.a.] [Red.]: 20 Jahre Selbsthilfeunterstützung in München. Jubiläumspublikation für Interessierte, Engagierte und Professionelle. München 2006, S. 190-193
- Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2006/2007: 282 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen. Drei Viertel arbeiten in Hauptaufgabe. Durch 39 Außenseitellen Selbsthilfeunterstützung an 321 Orten. In: NAKOS-INFO 88. Berlin, September 2006, S. 22-24
- Thiel, Wolfgang: Familien: Einrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements arbeiten auf örtlicher Ebene zusammen. Vorwort von: NAKOS (Hrsg.): Familien und bürgerschaftliches Engagement. Hemmnisse überwinden – Kooperationen stärken – Netzwerke bilden. Engagementfördernde Einrichtungen arbeiten zusammen. NAKOS EXTRA 36. Berlin, Januar 2007, S. 6-9
- Thiel, Wolfgang: „Familie“ im Handlungsfeld von Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen. In: NAKOS (Hrsg.): Familien und bürgerschaftliches Engagement. Hemmnisse überwinden – Kooperationen stärken – Netzwerke bilden. Engagementfördernde Einrichtungen arbeiten zusammen. NAKOS EXTRA 36. Berlin, Januar 2007, S. 34-46
- Thiel, Wolfgang: Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. Institutionelle und infrastrukturelle Voraussetzungen, gesellschaftliche Rollen und Förderperspektiven. Eckpunkte für eine Diskussion. Neubearbeitung und Erweiterung des Vortrags „Infrastrukturelle Voraussetzungen des Welfare Mix“ beim 77. Deutschen Fürsorgetag am 4. Mai 2006 in Düsseldorf. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, 143-151

6.3 Workshops und Fachtagungen der NAKOS / Mitarbeit der NAKOS

- NAKOS-Workshop „Kernprozesse der Selbsthilfeunterstützungsarbeit – Merkmale und Erfordernisse der Qualitätsentwicklung im Kontext gesellschaftlicher Herausforderungen“ am 13.1.2006 in Berlin;
- Jahrestagung 2006 der DAG SHG „Selbsthilfekontaktstellen als Partner der gesundheitlichen Versorgung – Kooperation und Teilhabe“ vom 22.-24.5.2006 in Mannheim;
- Beratungsworkshop mit den Einrichtungen der DAG SHG am 21.6.2006 in Berlin zu der von der NAKOS entwickelten themenorientierten bundesweiten Selbsthilfe-Datenbank „THEO“
- NAKOS-Fachtagung „Selbsthilfekontaktstellen als Kooperationspartner – zwischen Herausforderung und Überforderung“ für die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen vom 23.10.-25.10.2006 in Fulda.
- Kooperationsworkshop „Familien: Einrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements arbeiten auf örtlicher Ebene zusammen“ vom 15.-16.11. 2006 bei der Friedrich-Ebert-Stiftung in Berlin. Veranstalter war der Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung. Federführende Organisation: NAKOS

6.4 Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Stellungnahme zum „Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Vertragsarztrechtes und anderer Vorschriften“ vom 3. Mai 2006
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Stellungnahme zum „GRÜNBUCH – Die psychische Gesundheit der Bevölkerung verbessern – Entwicklung einer Strategie für die Förderung der psychischen Gesundheit in der Europäischen Union“ (Mai 2006)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Verlautbarung zu den „Eckpunkten einer Gesundheitsreform“ vom 4. Juli 2006
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Stellungnahme zur Präzisierung der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen im § 20 c SGB V vom 30. Oktober 2006 zur Erörterung des Referentenentwurfs zum Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV(GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG)

6.5 Mitarbeit

- an: Bundesärztekammer (BÄK) u.a. (Hrsg.). Patientenleitlinie Asthma : Begleitinformation für Patienten zur Nationalen Versorgungs-Leitlinie Asthma www.asthma.versorgungsleitlinien.de ; Version 1.1, Berlin, März 2006.
- an: Bundesärztekammer (BÄK) u.a. (Hrsg.). PatientenLeitlinie zur Nationalen Versorgungs-Leitlinie COPD: Ratgeber für Betroffene und Angehörige www.khk.versorgungsleitlinien.de ; Version 1.1, Berlin, Dezember 2006.

6.6 Berichte

- Liefert, Götz (Berichterstatter): Qualität und Qualitätsentwicklung in der Selbsthilfekontaktstellenarbeit. Workshop der NAKOS empfiehlt Qualitätsoffensive. In: NAKOS INFO 86. Berlin, März 2006, S. 7-11
- Bütow, Sabine (Berichterstatterin): Selbsthilfekontaktstellen als Kooperationspartner – zwischen Herausforderung und Überforderung. Bericht über die NAKOS-Fachtagung für die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen. In: NAKOS INFO 89. Berlin, Dezember 2006, S. 11-17
- Wiepel, Ute: Was haben Familien mit bürgerschaftlichem Engagement zu tun? Kooperationsworkshop von bagfa, BaS, DAG SHG / NAKOS, Verbund der Freiwilligen-Zentren im Deutschen Caritasverband. In: NAKOS INFO 89. Berlin, Dezember 2006, S. 46-48
- Wiepel, Ute (Berichterstatterin): Was haben Familien mit bürgerschaftlichem Engagement zu tun? Bericht über einen Kooperationsworkshop des Arbeitskreises „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung am 15. und 16.11.2006 in Berlin. In: NAKOS (Hrsg.): Familien und bürgerschaftliches Engagement. Hemmnisse überwinden – Kooperationen stärken – Netzwerke bilden. Engagementfördernde Einrichtungen arbeiten zusammen. NAKOS EXTRA 36. Berlin, Januar 2007, S. 70-93 |

7

Beteiligung in Gremien, Ausschüssen und Arbeitskreisen des Gesundheits- und Sozialwesens

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

- Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung Beteiligung an der Ausgestaltung von Fördergrundsätzen und der Beratung von Förderfragen
- „Förderbeirat BKK-Bundesverband“. Im Rahmen der Schwerpunktförderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK) war die NAKOS auch 2006 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 und der Selbsthilfeunterstützung zu gewährleisten.
- Evaluationsbeirat des „Forum Gesundheitsziele.de“. Hier wurde mit Mitwirkung der NAKOS für das Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken“ ein Evaluationskonzept erarbeitet. Verschiedene dort dokumentierte Datenquellen wären geeignet, um den Grad der Umsetzung der im Rahmen der Zielsetzung festgelegten Strategien und Maßnahmen im Hinblick die Unterstützung der Selbsthilfe einschätzen zu können.
- Steuerungskreis des „Forum Gesundheitsziele.de“.
- „Patientenforum“ der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung mit den „Vertretern der Selbsthilfe“. Das Patientenforum ist eine Plattform für gemeinsamen Erfahrungsaustausch im Hinblick auf Informationen und Anliegen zwischen Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe, das zunehmend auch nach außen sichtbare gemeinsame Vorhaben realisiert. In zwei Sitzungen wurden Erfahrungen im Gemeinsamen Bundesausschuss, zur Umsetzung der Patientenbeteiligung auf Länderebene nach § 140 f SG V sowie zu verschiedenen Publikationen ausgetauscht.
- Steuerungsgruppe ‚Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen‘ des BKK-Bundesverbandes
- Beirat zum ‚Modellprojekt Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus‘ des BKK-Bundesverbandes
- Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE)
- Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung
- Arbeitskreis „Bürgerchaftliches Engagement, Selbsthilfe und Soziales Engagement“ des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge
- Gemeinsame Arbeitsgruppe der vier Bundesorganisationen der fach, themen- und trägerübergreifenden Engagementförderung, der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen (bagfa), der Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros (BaS), der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) und dem Verbund Freiwilligen-Zentren im Deutschen Caritasverband |



NAKOS

Herausgeber:

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

Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin

Tel: 030 • 31 01 89 60
Fax: 030 • 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: <http://www.nakos.de>

© NAKOS, Berlin 2007

ISSN 1615-5920



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5920

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de