
Neue Wege gehen

Gemeinschaftliche Selbsthilfe verändert sich

NAKOS Jahresbericht
2019



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Vorwort

Vor Ihnen liegt der Jahresbericht 2019 der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wir haben uns mit diesem Jahresbericht einmal von dem bisher üblichen Format getrennt. Wir lassen dieses Jahr alle Mitarbeitenden der NAKOS zu Wort kommen und berichten in einer lockeren thematischen Reihenfolge von spannenden Themen, aufwendigen Arbeitsbereichen und kleinen, aber wichtigen Ereignissen. Die Summe der unterschiedlichen Aufgaben und Schwerpunkte macht unsere Arbeit so spannend, dass das Kalenderjahr schnell vorbeigeht und schon wieder das neue Jahr begonnen hat.

Dieses neue Jahr ist zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichtes gezeichnet von dem Corona-Virus. Das erfordert umfassende technische und organisatorische Maßnahmen, um Mitarbeitenden die Chance zu geben, auch im Homeoffice zu arbeiten. Selbsthilfegruppen rufen an mit der Frage, ob wir sichere digitale Räume für den so wichtigen gemeinsamen Austausch zur Verfügung stellen können, da ihnen ein Treffen aufgrund ihrer persönlichen Gesundheitsprobleme nicht mehr möglich ist. Sitzungen werden abgesagt und Videokonferenzen werden als neues Arbeitsmittel erlernt. Nie war das Thema Digitalisierung aktueller, neue Kommunikationsmethoden wichtiger. Ein Fingerzeig in die Zukunft?

Aber zurück zu der Vergangenheit, zum Jahr 2019. Wir hatten verschiedene Projektanträge gestellt beim Bundesministerium für Gesundheit, der Knappschaft, der Barmer, dem AOK-Bundesverband, dem BKK Dachverband und dem VdEK; sowie für die Geschäftsstelle des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung

im Gesundheitswesen bei den vier Förderern AOK BV, BKK DV, Barmer und TK. Eine wichtige Förderung ist die pauschale Förderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene. Diese Mittel ermöglichen uns die Wahrnehmung der Kernaufgaben der NAKOS in ihrer Funktion als bundesweit tätige

Selbsthilfekontakt- und -informationsstelle: Aufklärung, Beratung und Vermittlung durch persönliche Kontakte per Telefon, E-Mail oder Post, Versand von Materialien, Erarbeitung und Erstellung von Informations- und Fachpublikationen (Print und Online), Bereitstellung von Überblickswissen und Fachexpertise.

Im Einzelnen zählen dazu: Erstellung und Streuung von zwei Ausgaben der Zeitschrift NAKOS-INFO; Erstellung und E-Mailversand von zwölf Ausgaben des NAKOS-Newsletters; Bereitstellung aktueller Zahlen, Daten und Fakten in den NAKOS STUDIEN; Bereitstellung stets aktueller Kontaktdaten zu Selbsthilfestrukturen in Deutschland; umfassende Aktualisierungsbefragungen bei den ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN ADRESSEN; regelmäßige Pflege und Veröffentlichung der Themenliste „Betroffene suchen Betroffene“; Organisation und Durchführung der jährlichen Fachveranstaltung für die Mitarbeitenden der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und von Qualifizierungsmaßnahmen für Kontaktstellenmitarbeitende; Sicherstellung der Anfragenbeantwortung über das Servicetelefon und über E-Mail / Postbrief / Fax sowie der fachlichen Beratung zu spezifischen Themen Engagierter und Interessierter durch Fachkräfte; Sicherstellung der Pflege und Aktualisierung des NAKOS-Wissensportals www.nakos.de sowie des Themenportals www.patient-und-selbsthilfe.de; Information über Möglichkeiten, Wesen und Wirkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch Vortragstätigkeit; Erstellung von Beiträgen für Publikationen Dritter mit dem Ziel der Aufklärung über gemeinschaftliche Selbsthilfe; Teilnahme an diversen, regelmäßig tagenden Gremien. Über all dies werden Sie in diesem Jahresbericht im Folgenden noch viel Interessantes lesen.

Für mehr Transparenz stellen wir jedes Jahr auf unserer Homepage www.nakos.de unsere „Fördermitteltorte“ ein. Sie veranschaulicht den Anteil unterschiedlicher Fördermittel an unseren Gesamtausgaben. Sie finden diese am Ende dieses Berichtes noch einmal abgebildet.

Ins neue Jahr 2020 starten wir etwas verunsichert. Durch die Verschiebung der Anteile der pauschalen Fördermittel in § 20h SGB V auf 70 Prozent durch den Bundesgesetzgeber wurden die Rahmenbedingungen für die Selbsthilfeförderung verändert. Darauf müssen sich nicht nur die Selbsthilfestrukturen neu einstellen, sondern auch die fördernden Krankenkassen. Wir sehen darin aber auch eine Chance. Die Chance auf nachhaltige Verstetigung von Aufgaben bei der NAKOS, welche mit einer Projektförderung aufgebaut werden konnten.

Wir danken allen unseren Förderern für die Bewilligung der Mittel, für das in uns gesetzte Vertrauen und für die konstruktive Zusammenarbeit im vergangenen Jahr. Unser Dank gilt auch all jenen, die uns über das Jahr auf den verschiedensten Ebenen begleitet und unterstützt haben.

Ich wünsche Ihnen eine kurzweilige Lektüre und ein erfolgreiches, vor allem aber auch gesundes Jahr 2020.

Im Namen des Teams der NAKOS

Ursula Helms
Geschäftsführerin

Berlin im März 2020



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Inhaltsverzeichnis	4
Das Team der NAKOS 2019	5
Wissen vermitteln und informieren	7
Die Selbsthilfedatenbanken der NAKOS	9
Publikationen 2019	11
Die Internetangebote der NAKOS in Zahlen	15
Fachkräfte unterstützen und qualifizieren.....	17
Projekte 2019	22
Trends aufnehmen und Impulse setzen	24
Interessen vertreten, Diskurs und Kooperationen fördern	29
Veröffentlichungen und Vorträge.....	34
Unsere Finanzierung	38
Impressum.....	39

Das Team der NAKOS 2019

**Ursula Helms**

Diplom-Sozialwirtin und Sozialpädagogin
Geschäftsführerin
Kontakt: ursula.helms@nakos.de

Gabriele Krawielitzki

Diplom-Bibliothekarin
Datenbankmanagement
Kontakt: gabriele.krawielitzki@nakos.de

Miriam Walther

Diplom-Politologin
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Kontakt: miriam.walther@nakos.de

Claudia Otte

Sozialarbeiterin BA
Projektmitarbeiterin Junge Selbsthilfe
Kontakt: claudia.otte@nakos.de

Frank Ekpakuemu

Diplom-Betriebswirt, Mitarbeiter der Geschäftsstelle
Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen
Kontakt: ekpakuemu@selbsthilfefreundlichkeit.de

(Nicht im Bild aber dabei)

Holger Siedel und Karola Branß

Versand

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser

Diplom-Psychologin
Stellvertretende Geschäftsführerin
Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de

Antje Liesener

Gesundheitswissenschaftlerin MPH, Diplom-Sozialpädagogin (FH)
Wissenschaftliche Mitarbeiterin,
Kontakt: liesener@selbsthilfefreundlichkeit.de

Ruth Pons

Kulturwissenschaftlerin (M.A.) und Journalistin
Referentin Redaktion Print- und Onlinemedien
Kontakt: ruth.pons@nakos.de

Niclas Beier

Diplom-Sozialarbeiter/Sozialpädagoge (FH)
Projektmitarbeiter, Redaktion Print- und Onlinemedien
Kontakt: niclas.beier@nakos.de

Michaela Nourrisson**Sonja Ünes****Margit Wiegand**

Sachbearbeitung
Kontakt: selbsthilfe@nakos.de

Jutta Hundertmark-Mayser**35 Jahre NAKOS – 35 Jahre für die Selbsthilfebewegung**

Kann das wirklich sein? Seit Juni 1984 - bereits 35 Jahre! - arbeitet die NAKOS als bundesweite Anlaufstelle, Vermittlungsinstanz, Sprachrohr und Impulsgeber für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Interessierte, Fachleute, Verbände, Behörden, Medien und die allgemeine Öffentlichkeit.

Mehr als die Hälfte dieser Zeit, nahezu 18 Jahre, war auch ich – gemeinsam mit vielen der aktuellen Mitarbeiter*innen mit an Bord dieses Schiffes, das wir durch manch stürmische See lenken mussten. Wir durften dabei den Aufschwung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf vielen Ebenen begleiten und teils auch maßgeblich mitgestalten. Meilensteine waren: Die Bundesmodellprogramme zur Gründung von Selbsthilfekontaktstellen in den alten und neuen Bundesländern in den 1990er Jahren, die Einführung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen zum 1. Januar 1993 und der strukturierten Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V zum 1. Januar 2004, also vor nunmehr schon 15 Jahren. Basis unserer Arbeit war seit jeher die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen im gesamten Bundesgebiet, deren Arbeitsprofil wir gefördert und „in die Welt“ getragen haben. Ohne unsere politische Arbeit und fachliche Begleitung gäbe es heute nicht 300 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland.

Immer am Puls der Zeit, Vorreiter und Leuchtturm, Ansprechpartner und Ratgeber, Unterstützer, Wegbegleiter und Förderer der Selbsthilfe, so beschreiben andere die NAKOS. Zentrales Merkmal unserer Arbeit ist folglich ihre Vielseitigkeit: inhaltlich und thematisch. Allein seit der Jahrtausendwende haben wir weit über 50 Projekte durchgeführt vom „Familienbezug in der Selbsthilfe“ über „Selbsthilfe im Internet“ und „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ bis hin zur „Stärkung der Patientenselbsthilfe“. Dabei markiert das Jahr 2019 zehn Jahre Arbeit für und mit der „jungen Selbsthilfe“ und

auch zehn Jahre strukturierte Zusammenarbeit mit Gesundheitseinrichtungen im Netzwerk Selbsthilfe- und Patientenorientierung. In unserer Rolle als einzige bundesweite Fachinstanz haben wir Untersuchungen und Befragungen zur Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen durchgeführt, Expertisen und Statistiken zur Selbsthilfe in Deutschland erstellt, viele, viele Vorträge vor unterschiedlichstem Publikum gehalten, Tagungen, Workshops und Seminare organisiert und durchgeführt, unser Fachwissen in Gremien und Arbeitsgruppen eingebracht und Expertisen im Auftrag von Behörden erstellt. Dabei sind wir ganz unterschiedlichen Menschen begegnet, die immer die Idee gemeinschaftlicher Selbsthilfe einte: Sich gegenseitig helfen und stützen, sich Zuwendung geben, das Alleinsein überwinden, Handlungsfähigkeit stiften.

Wo wird uns unsere Reise hinführen? Ich bin überzeugt, wir werden weiter Sprachrohr und Wegbereiter für die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und Katalysator für tausende Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sein. Und wir werden den Transformationsprozess der Selbsthilfe begleiten: die Selbsthilfe ist im Wandel, junge Menschen leben Selbsthilfe anders, gehen ihre eigenen Wege. Mein Eindruck ist: die etablierten Strukturen und unsere Raster, in die wir Selbsthilfeengagement in Gruppen und Organisationen „einsortieren“ – sie passen nicht mehr zu den neuen Formen der - auch digitalen - Selbstorganisation. Wir müssen uns anschauen: Was ist Selbsthilfe heute? Was macht sie aus? Wie können wir sie fördern? Wie diesen großartigen Ansatz der „Hilfe auf Gegenseitigkeit“ ohne Professionelle weiter geben an die nächste Generation? Eine spannende Zeit erwartet uns – wir freuen uns darauf!

Wissen vermitteln und informieren

Es gibt kaum ein gesundheitliches, soziales oder gesellschaftlich relevantes Thema, das nicht in Form einer Selbsthilfegruppe aufgearbeitet wird. Schätzungen zufolge wirken rund 3,5 Millionen aktive Mitglieder in 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen zu weit mehr als 1.000 Themen in Deutschland. Die NAKOS hält ein Wissen über die gesamte Selbsthilfelandchaft in Deutschland vor, das nirgendwo sonst derart recherchiert und gebündelt wird.

Zentrale Aufgabe der NAKOS ist es, Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierte Bürger*innen aufzuklären, zu informieren und Kontakte zu vermitteln. Wie in den Jahren zuvor unterhielt die NAKOS auch 2019 einen Anfrage- und Vermittlungsservice zu rund 340 örtlichen Selbsthilfekontaktstellen sowie mehr als 370 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug mit allen vorhandenen gesundheitlichen, familienbezogenen und sozialen Themen. Interessierte konnten zudem die öffentlich zugänglichen Adressdatenbanken der NAKOS nutzen. Darüber hinaus wurden zahlreiche kostenlose Publikationen und Materialien abgegeben, die der Erstinformation, der Unterstützung und der Vertiefung dienen. Weitreichende Informationen und Einblicke in die Selbsthilfearbeit bieten auch die mittlerweile sieben Internetangebote der NAKOS.

Gabriele Krawielitzki

Die Datenbanken der NAKOS – Herzstück für die bundesweite Netzwerkarbeit in der Selbsthilfeunterstützung.

Wie alles begann und was daraus geworden ist

Vor über drei Jahrzehnten – 1988 war es genau – als der Aufbau einer „Zentralen Informations- und Dokumentationsbörse für Selbsthilfegruppen(-Unterstützung)“ bei der NAKOS begonnen wurde.

Seit der Gründung der NAKOS 1984 kamen tagtäglich unterschiedlichste selbsthilferelevante Quellen und Informationen aus der ganzen

Bundesrepublik zu uns nach Berlin, die danach verlangten, gesichtet und systematisch aufbereitet zu werden. Dafür bot sich die Nutzung von Datenbanken an: Geschaffen werden musste ein intelligentes System, das den Bedürfnissen eines breiten selbsthilfeinteressierten Nutzerkreises Rechnung trägt.

Somit wurden für zwei Hauptinformationsströme entsprechende Datenbanken geschaffen: Die Literatur-Datenbank und die Datenbank für Kontaktadressen unterschiedlichster Art.

Wir hatten anfangs einen Computer bei der NAKOS, um das zu stemmen!!

Die Literatur-Datenbank enthält heute über 9.000 Titelaufnahmen, die einen repräsentativen Überblick über die selbsthilferelevante Literatur in Deutschland und auch im deutschsprachigen Raum gibt. Davon haben wir knapp 5.000 Publikationen in unserer Präsenz-Bibliothek vor Ort.

Diese Datenbank wurde und wird vielfältig genutzt.

Die Rubrik „Literatur“ im NAKOS INFO wird aus der Datenbank gespeist. Ein Blick in die Literaturverzeichnisse aller NAKOS-Publikationen illustriert, was an Quellen in unserer Literatur-Datenbank gespeichert ist.

Bibliografische Reihen der NAKOS werden daraus generiert. Nicht zuletzt werden Literaturzusammenstellungen zu bestimmten Themen herausgegeben. Anfragen aus Wissenschaft, Selbsthilfeforschung, Verwaltung und Politik nach bestimmten thematischen Quellen- und Literaturzusammenstellungen werden durch die NAKOS beantwortet.

Eine Adressdatenbank hat das seinerzeit bestehende Karteikartensystem abgelöst und hat seitdem beständig Erweiterungen erfahren.

Schon vor über einem Jahrzehnt wurde aus dem Nebeneinander der seinerzeit eingerichteten Datenbankbestandteile eine relationale Datenbank entwickelt.

Viele Aufgaben der NAKOS wie die telefonische und schriftliche Anfragenbeantwortung, der Abruf einer Anfragenstatistik, die Zusammenstellung von unterschiedlichsten Verteilern wie z. B. für den Publikationsversand, den Versand des elektronischen Newsletters, die Organisationsabwicklung von bundesweiten Fachtagungen und Fortbildungen über eine integrierte Tagungsdatenbank konnten nun strukturiert und zuverlässig erledigt werden. Statistische Überblicksinformationen wie die NAKOS Studien sind ebenfalls ein Produkt aus der Datenbank.

Die Adressverzeichnisse ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN sind seit Anfang der 1990er Jahre „das“ Markenzeichen der NAKOS und allseits gern genutzte – weil gründlich und regelmäßig recherchierte und aktualisierte Nachschlagewerke für Kontakte im Selbsthilfebereich.

Um nicht nur Kontaktadressen sondern auch Merkmale des Angebotsspektrums (z.B. Öffnungszeiten, Service, Informationsmaterialien) und Strukturmerkmale bundesweiter Selbsthilfeorganisationen (z.B. Themen, Weiterführung zu regionalen oder örtlichen

Ansprechpartnern, Informations- und Beratungsangeboten) und Selbsthilfekontaktstellen (z.B. zu Trägern, Organisationsformen, dem Förderspektrum) in der Datenbank erfassen und pflegen zu können, wurde jeder Datensatz um immer mehr Felder ergänzt. Im Laufe der Zeit ist ein hochkomplexer Datenbestand entstanden. Dieser Datenbestand ist das Herzstück der NAKOS. Er enthält zahlreiche objektiv erfassbare Merkmale zur organisierten Selbsthilfe in Deutschland und ermöglicht eben nicht nur den Abruf von Kontaktadressen. Vielmehr bietet die Datenbank vielfältige Möglichkeiten der fachbezogenen Auswertung, der Herstellung von Überblickswerken und Informationen. Hierin ist DAS Wissen über die Selbsthilfe zusammengetragen, dass sonst nirgendwo in Deutschland in dieser Weise bereitgestellt und ständig aktualisiert wird.

Ein Quantensprung ins Web war 1997 geschafft: Das ZDF präsentierte auf seinen Webseiten mit eigenständiger Rubrik die NAKOS-Datenbanken zur Selbsthilfeunterstützung. Ab 2004 waren diese dann auf www.nakos.de zu finden.

In dieser Zeit wurde auch eine Themendatenbank ins Leben gerufen. Die Themendatenbank enthält Informationen zu ca. 1.300 klassifizierten Themen der Selbsthilfe.

Die Selbsthilfedatenbanken der NAKOS

Als Serviceeinrichtung eröffnet die NAKOS über ihre Datenbanken Zugänge zu ganz unterschiedlichen Strukturen und Angeboten der Selbsthilfe in Deutschland. Alle Datensätze werden tagesaktuell gepflegt und regelmäßig im Rahmen umfassender Aktualisierungsbefragungen geprüft.

In der NAKOS-Datenbank **GRÜNE ADRESSEN** sind die Adressen von bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowie Hinweise zu Selbsthilfe-Internetforen und weiteren Institutionen mit Selbsthilfebezug zu finden. Diese bieten Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Austausch, Beratung und umfassende Informationen zu bestimmten Themen an, wie beispielsweise Allergien, Suchterkrankungen, Arbeitslosigkeit oder Krebs.

Die letzte Erhebung zu den Daten fand im Frühjahr 2019 statt. Am Stichtag 14. Juni 2019 enthielt die Datenbank GRÜNE ADRESSEN Kontaktdaten und Informationen zu 281 bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen, 37 Selbsthilfe-Internetforen und 56 Institutionen mit Selbsthilfebezug (davon 34, die eine Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen bieten).

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. 189 der 281 aufgeführten Selbsthilfevereinigungen arbeiteten 2019 zu mindestens einer seltenen Erkrankung. Auch 23 der 37 gelisteten Selbsthilfe-Internetforen zählen seltene Erkrankungen zu ihren Themenschwerpunkten.

In der Datenbank **ROTE ADRESSEN** sind Selbsthilfeunterstützungsangebote auf örtlicher und regionaler Ebene sowie auf der Ebene eines Bundeslandes zu finden. Diese Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen bieten fach-, themen- und trägerübergreifend Informationen und Kontakte zu örtlichen Selbsthilfegruppen.

Nach der Aktualisierungsrecherche im Herbst 2019 waren zum am Stichtag 13. Dezember Selbsthilfeunterstützungsangebote an 342 Orten gelistet. 257 Einrichtungen erbringen die Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe und gelten als Selbsthilfekontaktstellen. Weitere 46 Einrichtungen erbringen die Selbsthilfeunterstützung neben anderen Aufgaben, die NAKOS nennt diese Einrichtungen Selbsthilfeunterstützungsstellen.

In Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Thüringen halten die SEKIS Baden-Württemberg, SeKo Bayern, Sekis Berlin, das Selbsthilfebüro Niedersachsen, die KOSKON NRW, die LAKOS Sachsen und die Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen für ihr Bundesland ein landesweites Informations-, Beratungs- und Verknüpfungsangebot bereit.

In der Datenbank **BLAUE ADRESSEN** sind seltene Krankheiten beziehungsweise Probleme aufgeführt, für die sich Betroffene bei der NAKOS gemeldet haben, weil bisher kein Angebot der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland vermittelt werden konnte.

Weitere Möglichkeiten der Kontaktfindung zu Gleichbetroffenen gerade mit seltenen Erkrankungen und Problemen bietet die **NAKOS-Themenliste**. Sie beinhaltet über 900 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN sowie der Datenbank GRÜNE ADRESSEN. Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind, sind am Wortende mit (SE) gekennzeichnet.

Der Arbeitsbereich Junge Selbsthilfe der NAKOS führt eine eigene **LISTE mit jungen Selbsthilfegruppen**, in denen überwiegend jüngere Teilnehmer*innen aktiv sind. Die Liste wird ständig erweitert. Derzeit sind mehr als 800 Selbsthilfegruppen registriert.

Margit Wiegand**Eine kleine Übersicht – über die bei NAKOS eingegangenen telefonischen und schriftlichen Anfragen 2019**

Mehr als 60 Prozent der Anfragen, die während der telefonischen Sprechzeit oder als E-Mail bei selbsthilfe@nakos.de eingehen, sind von Privatpersonen. Diese interessieren sich natürlich in erster Linie für Selbsthilfegruppen in Ihrer Wohnortnähe, oftmals jedoch benötigen sie auch andere Informationen zum Beispiel über professionelle Hilfsangebote, Kliniken, Ärzt*innen, Therapien, Medikamente, Tipps im Umgang mit der Krankheit und vieles mehr.

Es erreichen uns ungefähr gleich viele Anfragen aus den beiden Sektoren Gesundheit (Erkrankungen und Behinderungen) und Psycho-Soziales. Bei den Erkrankungen spielen die Tumorerkrankungen schon seit Jahren die größte Rolle, hier ist die Verzweiflung groß, zum Glück jedoch auch das Netz der Selbsthilfegruppen sehr dicht. Viele erkundigen sich nach Kontakten und Gruppen auch zu eher seltenen Erkrankungen, hier können die Betroffenen nicht erwarten, in Wohnortnähe eine Gruppe zu finden. Oft gibt es zum Beispiel alle paar Monate ein Treffen an unterschiedlichen Orten, oder ein Jahrestreffen, bei dem sich die Erkrankten mit Gleichbetroffenen persönlich austauschen können. Daneben können wir Hinweise auf Foren oder Chats im Internet geben. Bei Erkrankungen und Problemen, zu denen es unseres Wissens keine Selbsthilfegruppen gibt, bieten wir die Aufnahme in unsere Datenbank **BLAUE ADRESSEN** an.

Jede zweite Anfrage im psychosozialen Bereich erreicht uns zu psychischen Erkrankungen und Problemen, hierbei überwiegen deutlich Anfragen zu Depressionen. An zweiter Stelle rangieren Suchtproblematiken, weitere Themen sind unter anderem Tod und Trauer sowie pflegende Angehörige.

Sehr traurig sind die Gespräche mit kranken Menschen, die alleine sind, die keine Unterstützung haben und hilflos sind, oder mit Betroffenen, die einen nahen Angehörigen verloren haben und nicht wissen, wohin mit ihrer Trauer und ihrer Verzweiflung.

Andererseits gibt es auch sehr dankbare Anrufer*innen, die froh sind, weil wir ihnen etwas Zeit geschenkt haben; dabei geht es gar nicht so sehr um die passende Vermittlung, sondern nur um das Verständnis und Zuhören. Zu bestimmten Zeiten – Weihnachten, Feiertage – erreichen uns immer wieder Anrufe von Menschen in akuten Krisen, die verzweifelt sind und eventuell auch gefährdet. Hier können wir nur versuchen, eine Kriseneinrichtung oder die Telefonseelsorge zu vermitteln und zu hoffen, dass sie die richtige Hilfe bekommen.

Alles in allem sind die Anfragen vielfältig und sehr abwechslungsreich, jedoch stellen wir fest, dass die Fragen immer komplexer werden und die Antworten längere Zeit in Anspruch nehmen. Das liegt bestimmt auch daran, dass viele Fragen zu bestimmten Themen/Erkrankungen oder Selbsthilfegruppen mittlerweile im Internet zu finden sind, auch fast alle Selbsthilfekontaktstellen sind dort gut aufgestellt. Die Menschen, die jedoch noch nicht über Internet verfügen oder die, die nicht wissen, wie sie mit einem Begriff oder Wort ihr Problem beschreiben sollen, kommen dann meistens über unsere Publikationen oder über unsere Internetseite auf uns zu.

Sonja Ünes**Informationsmaterialien zur Verfügung stellen, Fachliteratur versenden**

Ein wichtiges Aufgabenfeld der NAKOS ist der Versand von Aufklärungsmaterialien. Viele davon werden versandt nach Beratung im Telefondienst oder aufgrund von schriftlichen Anfragen Interessierter. Die überwiegende Zahl der abgeforderten Publikationen wird allerdings seit einigen Jahren über die drei „Warenkörbe“ auf den Internetseiten abgefordert. Wir erkennen dadurch, dass das digitale fachliche Angebot der NAKOS positiv aufgenommen wird, Interessierte aber dennoch weiterführende Lektüre in Papierform schätzen und nutzen. Im Jahr 2019 wurden allein über die Warenkörbe 40.334 Broschüren und Faltblätter der NAKOS bestellt und versandt.

Publikationen 2019

NAKOS (Hrsg.): Digitale Selbsthilfe. So schütze ich meine Daten und die von anderen. Berlin 2019, Faltblatt



Das Internet bietet der Selbsthilfe vielfältige Chancen: Selbsthilfegruppen können auf sich aufmerksam machen. Menschen mit gleicher Betroffenheit können zueinander finden und sich austauschen, Vieles was in der Selbsthilfe besprochen wird, ist jedoch sehr persönlich. Es geht um Erkrankungen, schwierige Lebenssituationen, zum Teil auch um tabuisierte Themen. Da das Internet ein öffentlicher Raum ist, ist es erforderlich, persönliche Informationen der Beteiligten so gut wie möglich zu schützen. Dieses Faltblatt enthält wichtige Hinweise für diejenigen, die für ihre Selbsthilfeanliegen ins Internet gehen. Sei es, dass sie Internetseiten von anderen besuchen oder eigene Informations- oder Austauschangebote zur Verfügung stellen.

Nur zwei Monate nach dem Erscheinen war die erste Auflage von 5.000 Stück vergriffen. Dank eines Nachdrucks liegen nunmehr weitere Exemplare zur Bestellung bei der NAKOS und zur Weitergabe an Interessierte aus der Selbsthilfe vor.

Download: www.nakos.de/data/Materialien/2019/NAKOS-Faltblatt-Digitale-Selbsthilfe.pdf

NAKOS (Hrsg.); Salman, Saffana (Red.) / Hundertmark-Mayser, (Red.) / Pons, Ruth (Red.): Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe. NAKOS EXTRA, Nr. 40, 2019. Berlin 2019, 138 S.



„Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ ist das Thema der 40. Ausgabe der Fachpublikation NAKOS EXTRA. In 13 Beiträgen befassen sich die Autor*innen mit der Frage, wie es Selbsthilfegruppen und -organisationen gelingen kann, unabhängig zu bleiben

und sich nicht von Interessen anderer, insbesondere der Pharmaindustrie, beeinflussen zu lassen. Beleuchtet wird auch, wie die Herstellung von Transparenz über eigene Ziele, Partner und Finanzierung die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe stärken kann. Denn die Glaubwürdigkeit ist „ihr höchstes Gut“, heißt es in der Publikation.

Das NAKOS EXTRA 40 steht als barrierearmes PDF zur Verfügung:

www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2019/NAKOS-EXTRA-40-barrierefrei.pdf

NAKOS (Hrsg.); Krawielitzki, Gabriele (Red.): Seltene Erkrankungen und Probleme. Betroffene suchen Betroffene – Themenliste. Aktualisierte Ausgabe vom 14.02. und 14.08.2019.

Die NAKOS veröffentlicht regelmäßig eine aktuelle Gesamtübersicht der Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Probleme, zu denen Selbsthilfevereinigungen oder einzelne Ansprechpersonen in der NAKOS-Datenbank verzeichnet sind. Zurzeit umfasst die Liste rund 950 Themen. Sie wurde 2019 im Februar und August aktualisiert.

Die jeweils aktuelle Themenliste ist zu finden über:

www.nakos.de/data/betroffene-suchen-betroffene-gemeinsame-themenliste.pdf

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: APPs als Angebot von Selbsthilfekontaktstellen. Eine Information der NAKOS. Berlin 2019, 3 S.

Bei der NAKOS haben 2019 mehrfach Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen angefragt, wie die Entwicklung von APPs für Kontaktstellen zu bewerten sei. Ausgehend davon haben wir uns bereits existierende APPs von Selbsthilfekontaktstellen angeschaut („Selbsthilfe Brandenburg Norden“, „Selbsthilfe Lausitz“, „Selbsthilfe Sachsen-Anhalt Süd“) und mit Verantwortlichen von Kontaktstellen gesprochen, bei denen entsprechende APPs in der „Pipeline“ sind (Sachsen, Hamburg). Zudem haben wir Gespräche mit zwei Agenturen geführt, um auszuloten, was eine „Selbsthilfe-APP“ können müsste, um einen Mehrwert zu haben. Unseren aktuellen Kenntnisstand und unsere Überlegungen zum Mehrwert solcher APPs haben wir in unserer Publikationsreihe NAKOS THEMA zusammengefasst.

Download:

www.nakos.de/data/Texte/2019/NAKOS-APPs-von-Selbsthilfekontaktstellen-2019.pdf

NAKOS (Hrsg.): Wir helfen. Selbsthilfekontaktstellen. Faltblatt. Berlin 2019, 2. Aufl. (Nachdruck)



Bereits zum dritten Mal nachgedruckt werden musste 2019 die beliebte Kurzinformation „Wir helfen“. Das DIN A5-Faltblatt erläutert kurz und bündig, welche Unterstützung die Selbsthilfekontaktstellen an rund 340 Orten in Deutschland bieten.

Das Faltblatt kann bestellt werden unter: www.nakos.de/publikationen/key@4493

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Umsetzungshilfe für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und für digitale Anwendungen in der Selbsthilfe. Berlin 2019, 79 S.



Alle in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung aktiven Personen müssen sich mit der Frage befassen, wo in ihren Tätigkeiten personenbezogene Daten verarbeitet werden und ob die bisherigen Routinen dem neuen Recht entsprechen. Diese Broschüre bündelt Hilfestellungen für die konkrete Umsetzung der datenschutzrechtlichen Anforderungen im Bereich der Gruppenselbsthilfe, der digitalen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch Selbsthilfekontaktstellen und beschreibt exemplarische wesentliche Anforderungen. Diese Veröffentlichung möchte Wege aufzeigen – sie kann aber keine endgültigen Antworten liefern, wo es diese noch nicht gibt.

Download: www.nakos.de/data/Materialien/2019/NAKOS-Umsetzungshilfe-DSGVO.pdf

Download: www.nakos.de/data/Materialien/2019/NAKOS-Umsetzungshilfe-DSGVO.pdf

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Tipps für die Umsetzung bei Selbsthilfegruppen. Berlin 2019, 3 S.

Die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sorgte anfangs für Nervosität auch im Selbsthilfebereich. Ein Jahr nach Inkrafttreten der neuen Regelungen haben wir im Mai 2019 in einem dreiseitigen Dokument Tipps zusammengestellt, wie die neuen Bestimmungen in der Praxis umgesetzt werden können.

Download:

www.nakos.de/data/Texte/2019/NAKOS-DSGVO-Tipps-f%C3%BCr-Selbsthilfegruppen-2019.pdf

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe verändert sich. Neue Engagement- und Unterstützungsformen.

NAKOS INFO, Nr. 120, Juni 2019. Berlin 2019, 63 S.


In der Selbsthilfe entstehen neue Engagementformen und auch die Selbsthilfeunterstützung geht neue Wege. In dem Schwerpunktthema „Selbsthilfe verändert sich“ der 120. Ausgabe unserer Fachzeitschrift NAKOS INFO berichteten Aktive aus Selbsthilfeorganisationen und

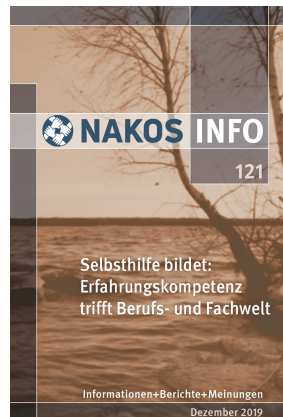
Selbsthilfekontaktstellen darüber, welche Erfahrungen sie mit neuen Ansätzen gemacht haben. Beschrieben werden Erfolge und Probleme aber auch viele offene Fragen, die sich für die Selbsthilfe in einer sich wandelnden Gesellschaft ergeben.

Download: www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2019/NAKOS-INFO-120.pdf

NAKOS (Hrsg.): NAKOS-Newsletter, 01–12 (Januar–Dezember) 2019. Berlin 2019

Der NAKOS NEWSLETTER wurde auch 2019 in zwölf Ausgaben jeweils Anfang eines Monats verschickt. Hinzu kam ein Sondernewsletter zum ersten Geburtstag des Junge Selbsthilfe Blogs LEBENSMUTIG. Gebündelt finden sich darin Neuigkeiten aus der Arbeit der NAKOS, Hinweise zu aktuellen Entwicklungen im Feld der Selbsthilfe sowie Nachrichten aus Politik und Gesellschaft. Empfänger sind fast 2.000 Adressaten: Institutionen und Organisationen aus dem Selbsthilfebereich, dem Gesundheitswesen, dem zivilgesellschaftlichen Engagement und sozialen Einrichtungen sowie interessierte Einzelpersonen.

Alle Newsletter 2019 sind nachlesbar über den Link: www.nakos.de/aktuelles/newsletter

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe bildet. Erfahrungskompetenz trifft Berufs- und Fachwelt. NAKOS INFO, Nr. 121, Dezember 2019. Berlin 2019, 67 S.


„Selbsthilfe bildet: Erfahrungskompetenz trifft Berufs- und Fachwelt“ lautete das Schwerpunktthema der 121. Ausgabe unserer Fachzeitschrift NAKOS INFO. Aus Sicht von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen sowie aus der

Perspektive einer Kassenärztlichen Vereinigung und weiterer Akteur*innen beschreiben die Autor*innen, was andere von Selbsthilfeengagierten lernen können. Es geht um spannende Projekte und Kooperationen, um ermutigende Ansätze und Entwicklungen – in der medizinischen Ausbildung, bei der Qualitätsentwicklung in Gesundheitseinrichtungen oder in Betrieben.

Download: www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2019/NAKOS-INFO-121.pdf

Im Jahr 2019 erarbeitet, aber erst seit 2020 gedruckt oder online verfügbar:

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppen – eine Möglichkeit für meine Patient*innen? Antworten für Fachkräfte im Gesundheitswesen. Faltblatt. NAKOS 2020
NAKOS (Hrsg.); Beier, Niclas: Auf den Spuren der Schatzsuchenden. Rückblick auf das Projekt „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung neu denken“. NAKOS PERSPEKTIVE, 1/2020. NAKOS 2020

Niclas Beier**Jeden Tag was Neues!
Eine Selbsthilfe-Nachrichtenagentur:
die NAKOS-Redaktion**

Viele Ideen, viele Institutionen, viele Informationen: Wir sichten die Nachrichten aus dem Sozial- und Gesundheitswesen: Was steht in Bezug zur Selbsthilfe? Und das veröffentlichen wir dann – auf verschiedenen Wegen.

„Liebeskummer, Lampenfieber und mehr“: Mit dieser Schlagzeile haben wir im Mai 2019 auf einen Kurzfilm über eine Legasthenikerin aufmerksam gemacht. Eine andere Meldung im Dezember lautete: „Behindertenbeauftragter veröffentlicht Teilhabempfehlungen“. Um Politik geht es oft in unseren Nachrichten, manchmal auch um kreative Projekte.

Vielstimmig und verwirrend ist das Sozial- und Gesundheitswesen hierzulande: Viele Ideen werden entwickelt für die vielen Probleme, viele Institutionen, viel Engagement und viel Expertise ist vorhanden – und das erzeugt jeden Tag neue Nachrichten. Wir sichten die Informationen: Was steht in Bezug zur Selbsthilfe? Der Kurzfilm über die Legasthenikerin soll entstigmatisieren – ein Ziel der Selbsthilfe, also berichtenswert. Eine Nachricht über Teilhabe – ein Anliegen der Selbsthilfe, auch berichtenswert. Die NAKOS-Redaktion als Selbsthilfe-Nachrichtenagentur.

118 Nachrichten haben wir 2019 auf nakos.de veröffentlicht, weitere 35 auf patient-und-selbsthilfe.de, 69 Veranstaltungshinweise, dazu Meldungen auf Twitter. Im Schnitt kann man bei uns an jedem Arbeitstag was Neues erfahren. Wem das zu oft ist, dem bleibt der NAKOS NEWSLETTER als Alternative: Einmal im Monat werden so die wichtigsten Neuigkeiten ins eigene Postfach geliefert.

Ruth Pons**Die NAKOS gendert!
Von den Schwierigkeiten mit einer
geschlechtergerechten Sprache**

Seit 2019 gilt für alle unsere Publikationen: Wir gendern jetzt mit dem sogenannten Gendersternchen. Wir wollen damit ein Zeichen setzen und das Recht auf angemessene sprachliche Bezeichnung jener Menschen anerkennen, die sich weder dem männlichen noch dem weiblichen Geschlecht zugehörig fühlen.

Mit der Entscheidung, die Vielfalt von Geschlecht und Geschlechtsidentitäten in unserer Schriftsprache sichtbar zu machen, möchten wir eine Entwicklung aufgreifen, die wir schon seit einigen Jahren in der Selbsthilfe beobachten: Menschen mit Transidentität treten heraus aus der Anonymität, tauschen sich untereinander aus und gründen Selbsthilfegruppen – auch, um miteinander auf eine Veränderung der Gesellschaft hinzuwirken. Wie zum Beispiel der Transmann-Stammtisch der Hanse-X-Men Selbsthilfegruppe in Hamburg oder das überregionale Transgender-Treffen „Transtalk“ in Karlsruhe.

Doch welche Form des Genderns sollten wir wählen? Den Gender-Gap? Das Binnen-I? Das Sternchen? Diese Entscheidung konnte uns auch der Duden nicht abnehmen. Bislang gibt es keine „offizielle Empfehlung“ zum Gendern.

Deshalb haben wir uns entschlossen, das Gendersternchen zu erproben, weil es für uns am besten die Vielfalt geschlechtlicher Identitäten ausdrückt. Dabei sind wir uns bewusst, dass die Nutzung einer gendergerechten Sprache die Leserlichkeit unserer Texte nicht unbedingt verbessert und schon gar nicht barrierefrei ist. Wir bemühen uns deshalb, uns so auszudrücken, dass wir das Zeichen gar nicht brauchen. Dies ist ein fortlaufender Prozess, der uns immer wieder vor neue Herausforderungen stellt. Doch es kann funktionieren: Auch dieser Text kommt ganz ohne Gendersternchen aus.

Die Internetangebote der NAKOS in Zahlen

18 Interessierte informieren sich stündlich auf dem Portal der NAKOS über alles Wissenswerte rund um das Thema Selbsthilfe. Im Jahr 2019 waren es insgesamt rund 154.000 unterschiedliche Besucher*innen mit mehr als 226.000 Besuchen. Die Internetseite wurde weiter ausgebaut und mit aktuellen Informationen zu Grundlagen und Wirkungen der Selbsthilfe sowie Daten und Fakten zur Selbsthilfelandchaft in Deutschland ergänzt. So wurden beispielsweise in der Rubrik „Themen“ eine neue Seite zum Datenschutz in der Selbsthilfe erstellt und die Informationen zur Fördersituation auf den neuesten Stand gebracht. Den größten Zuspruch erhielten die NAKOS-Datenbanken, der Bereich „Basiswissen“ sowie der Warenkorb zur Bestellung von Publikationen. Unter den häufigsten Downloads waren der NAKOS Newsletter, Informationen zur Datenschutzgrundverordnung und die „Gemeinsame Themenliste“ mit bundesweiten Kontakten zu seltenen Themen aus dem Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

www.nakos.de

10 Jahre Bestehen feierte 2019 das bei der NAKOS angesiedelte Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Die Internetseite des Netzwerks bietet umfassende Informationen zum Konzept Selbsthilfefreundlichkeit sowie zu den Bedingungen der damit verbundenen Auszeichnung. Dazu gehört auch ein interner Bereich, der sich an die mehr als 300 Netzwerkmitglieder richtet. 2019 haben knapp 63.000 unterschiedliche Besucher*innen mit insgesamt mehr als 200.000 Besuchen auf die Internetseite zugegriffen.

www.selbsthilfefreundlichkeit.de

806 junge Selbsthilfegruppen waren Ende 2019 auf dem Portal für „Junge Selbsthilfe“ gelistet. Die Internetseite präsentiert sich zudem im neuen Gewand: Im Rahmen eines umfassenden Relaunchs

SCHON MAL AN SELBSTHILFE GRUPPEN GEDACHT?

Das Portal für Junge Selbsthilfe

wurde sie auf WordPress umgestellt und erhielt nicht nur ein neues, modernes Layout sondern auch eine verbesserte Seitenstruktur. Im Mittelpunkt steht die Darstel-

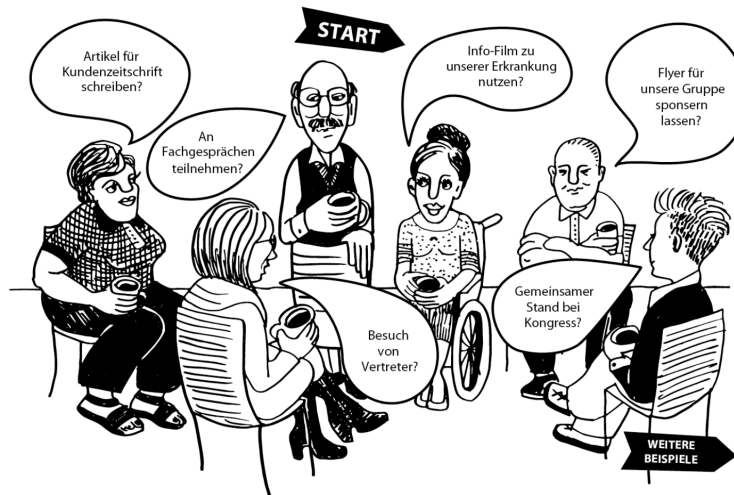
lung der zahlreichen und vielfältigen Aktivitäten im Feld der Jungen Selbsthilfe sowie die Vermittlung an entsprechende Angebote und unterschiedliche Akteure. Daneben gibt es zahlreiche Informationen für junge Menschen, die sich für Selbsthilfe interessierten, bisher aber nur wenig darüber wissen. 2019 nutzten insgesamt rund 130.000 Besucher*innen das Angebot.

www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

3.000 Zugriffe verzeichnete die Beispiel-Homepage, die Selbsthilfvereinigungen und -gruppen praxisnahe Hinweise und Tipps für den Aufbau eines eigenen Internetauftritts gibt. Die Subwebseite gehört damit zu den „Top 20“ der auf www.nakos.de aufgerufenen Angebote. Niedrigschwellig und praxisnah wird dort die Frage beantwortet, was es bei der Gestaltung eines Internetauftritts zu beachten gibt. Aufgezeigt werden Inhalte und Gestaltungsmerkmale, zudem gibt es Hintergrundinformationen zu Urheberrecht und Datenschutz sowie zu Aspekten, die bei der Planung, Umsetzung und Bekanntmachung zu berücksichtigen sind.

www.nakos.de/beispiel-homepage

6 fiktive Selbsthilfegruppenmitglieder unterhalten sich auf der Internetseite „Selbsthilfe bestimmt selbst über die Frage, was kann die gemeinschaftliche Selbsthilfe tun kann, um unabhängig, selbstbestimmt und glaubwürdig zu bleiben. Seit vier Jahren informiert das Portal über Fragen von Autonomie und Transparenz in der Selbsthilfe und regt zum Nachdenken über einen angemessenen Umgang mit Wirtschaftsunternehmen und insbesondere der Pharmaindustrie an.



Rund 14.000 unterschiedliche Besucher*innen haben 2019 die Seite etwa 18.000 Mal besucht. Auf großes Interesse stießen die Denkanstöße für eigenes Handeln und Unabhängigkeit, der Themenbereich Interessenkonflikte, die Praxistipps und die Hinweise zur Klärung des eigenen Selbstverständnisses.

www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de

186 Beiträge und mehr als 500 Kommentare wurden in den 14 Monaten seit dem Start des Internetblogs LEBENSMUTIG geschrieben. Etwa ein Dutzend junge Selbsthilfeaktive bloggen dort über ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, ihre Herausforderungen im Leben und ihre ganz persönliche Sicht auf Themen wie Anderssein, Gemeinschaft und Inklusion. Monatlich lesen durchschnittlich 2.300 unterschiedliche Besucher*innen die neuen Blogeinträge. Insgesamt wurde die Internetseite mehr als 46.000 Mal besucht. Der dazugehörige Instagram-Account mit rund 200 Hinweisen zum Blog hatte Ende 2019 bereits fast 900 Abonnenten.

www.junge-selbsthilfe-blog.de

4 Themenbereiche unter den Titeln „Mitreden“, „Informieren“, „Vertiefen“ und „Nachfragen“ bieten auf dem Informationsportal „Patient & Selbsthilfe“ alles Wissenswerte über die Beteiligungsmöglichkeiten, die sich aus der gesetzlich verankerten strukturierten Patientenbeteiligung in Deutschland ergeben. Selbsthilfeaktive beschreiben ihre Erfahrungen als Patientenvertreter*innen in verschiedenen Gremien, ein Glossar erläutert Begriffe, die bei der Patientenbeteiligung eine Rolle spielen. Dieses Informationsangebot nutzten im Jahr 2019 rund 20.000 unterschiedliche Besucher*innen. Häufig aufgesuchte Rubriken waren Aktuelles, die Kontaktinformationen, die Rubriken Mitreden, Erfahrungsberichte, Vertiefen sowie Fachbeiträge und Gesundheitsinformationen.

www.patient-und-selbsthilfe.de

Fachkräfte unterstützen und qualifizieren

Voneinander lernen, Bewährtes festigen, Neues ausprobieren, Herausforderungen meistern und sich entwickeln – dies kennzeichnet das Verständnis der Aktiven im Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung. Die NAKOS ist die zentrale Unterstützungs- und Kompetenzschnittstelle zu Selbsthilfeunterstützungsstellen an rund 340 Orten in Deutschland. Sie ist aber auch eine Informations- und Clearingstelle für Fachkräfte im Gesundheitswesen, Wissenschaftler*innen und Studierende verschiedener Fachrichtungen sowie für Multiplikator*innen der Selbsthilfe wie zum Beispiel Journalist*innen.

Mit der Perspektive der Stärkung und Weiterentwicklung von Kompetenzen führte die NAKOS auch 2019 verschiedene Veranstaltungen wie Fachtagungen, Workshops und Fortbildungen für Kontaktstellenmitarbeitende, aber auch für andere Professionelle und Akteure der Selbsthilfe durch. Die NAKOS bietet den Resonanzboden für Fachdiskussionen und ist Hüterin und Impulsgeberin zugleich für eine gemeinsame Themenagenda wie für Standards der Qualität der Arbeit. Zudem erstellt die NAKOS vielfältige Praxishilfen zur Unterstützung der Arbeit vor Ort, organisiert trägerunabhängig den fachlichen Austausch und trägt zur Entwicklung gemeinsamer und einheitlicher Standards der fachlichen Qualität der Selbsthilfeunterstützungs-Arbeit bei.

Michaela Nourrisson

Vielfältige Herausforderungen für Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen? Kein Problem mit der NAKOS-Fortbildungsreihe!

Mit der NAKOS-Fortbildung „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung“ möchten wir Einsteiger*innen für die vielfältigen Arbeitsaufgaben in der professionellen Selbsthilfeunterstützung qualifizieren. Einen Schwerpunkt bildet die Gruppengründung, bei der Interessierte und Engagierte in Selbsthilfegruppen zu Eigenständigkeit und Selbstorganisation angeregt, ermutigt und befähigt werden sollen.

Für viele Teilnehmende ist dies der erste Erfahrungsaustausch mit Kolleg*innen auf Bundesebene. Neben der inhaltlichen Qualität sprachen die erlebte

Methodenvielfalt und die Gemeinschaft mit den Fachkolleg*innen mit dem vielseitigen Input aus anderen Selbsthilfekontaktstellen die Teilnehmenden an. Für das Grundlagenseminar trafen sich die 20 Teilnehmer*innen vom 14. bis 16. März 2019 in Erkner.

Stolpersteine

Das NAKOS-Aufbauseminar „Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden“ richtet sich an erfahrene, bereits einige Jahre in der Selbsthilfeunterstützung Tätige. In dem Seminar soll die Beratungskompetenz verbessert und Sicherheit im Umgang mit Konflikten und Überforderung entwickelt werden. Der Fokus liegt auf der Bewältigung schwieriger Situationen in Selbsthilfegruppen – und dabei einerseits Vertrauen zu haben in die Selbstorganisation der Gruppe und andererseits Gruppen „nicht alleine zu lassen“ und ihnen Beratung und Unterstützung anzubieten.

Das Aufbauseminar wurde durchgeführt vom 12. bis 14. September 2019 in Berlin. Die Teilnehmenden lobten den interaktiven, inhaltlich wie zeitlich gut strukturierten Ablauf sowie die praxisnahe Gruppenarbeit anhand individuell eingebrachter Beispiele und Konfliktfelder.

Und noch mehr Methoden

Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung führen täglich Verhandlungen mit wechselnden Partnern wie Selbsthilfegruppen, Krankenkassen und anderen Professionellen aus dem Gesundheitswesen. Mit einem neuen zweitägigen Methodenworkshop „Fit für Verhandlungen“ möchten wir die Verhandlungskompetenz der Mitarbeiter*innen in unterschiedlichen Handlungsfeldern stärken.

Verschiedene Verhandlungskonzepte werden im Rahmen praktischer Übungen vorgestellt und angewendet. Diese vielseitige Gruppenarbeit sowie die Rollenspiele schätzten die Teilnehmenden besonders – und dennoch blieb genügend Raum für den informellen Fachaustausch untereinander. Der Methodenworkshop fand statt am 12. und 13. April 2019 in Fulda.

Fortbildungsangebote und Veranstaltungen von NAKOS:

www.nakos.de/aktuelles/nakos-veranstaltungen

Miriam Walther

Die Datenschutzgrundverordnung: Umsetzungshilfen für die Selbsthilfe

Als im Frühjahr 2018 erstmalig intensiver in den Medien über die neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) berichtet wurde, ging es der Selbsthilfe genauso wie vielen anderen Menschen in unserer Gesellschaft: Die Nachricht kam überraschend, die in der Folge nötigen Schritte waren unklar und die Angst vor möglichen Strafzahlungen groß.

Schnell wurde deutlich, dass das neue Recht auch für Selbsthilfegruppen (ohne Vereinsstatus), Selbsthilfevereinigungen (mit Vereinsstatus) und für

Selbsthilfekontaktstellen gilt: Wenn in der Selbsthilfe personenbezogene Daten verarbeitet werden, muss die neue Rechtslage beachtet werden. Verschärft wurde diese Einsicht durch die Tatsache, dass es bei Selbsthilfeaktivitäten zu Gesundheitsthemen um besonders schützenswerte Daten geht.

Das Datenschutzrecht kennzeichnet manche Daten als besonders schützenswert. Zu diesen sogenannten Art. 9-Daten gehören Gesundheitsdaten, genetische und biometrische Daten, genauso aber auch Daten zum Sexualleben, der sexuellen Orientierung und andere Daten. Für solche Daten besteht die Gefahr, dass es sich für die Person nachteilig auswirken könnte, wenn diese in die falschen Hände geraten. Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen haben häufig mit genau solchen personenbezogenen Daten zu tun.

Alle in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung aktiven Personen müssen sich folglich mit der Frage befassen, wo in ihren Tätigkeiten personenbezogene Daten verarbeitet werden und ob die bisherigen Routinen dem neuen Recht entsprechen.

Ein besonderes Feld machen dabei die Aktivitäten der Selbsthilfe oder der Selbsthilfeunterstützung aus, bei denen digitale Instrumente zur Anwendung kommen. Vieles was hier üblich ist, scheint mit dem Datenschutzrecht nicht vereinbar: zum Beispiel die Einbindung von Social Plug-Ins und weiteren „trackingenden“ Anwendungen, bei denen das Surfverhalten nachverfolgt und zu Profilen zusammengeführt wird oder die Nutzung von E-Mail-Anbietern, die E-Mail-Inhalte auslesen. Das Anliegen, niedrigschwellige und alltagsnahe Angebote zu machen, um mehr Menschen in Kontakt mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu bringen, steht oft im Konflikt mit dem notwendigen Schutz personenbezogener Daten.

Die Selbsthilfe hat sich mittlerweile diesen Herausforderungen gestellt: Selbsthilfekontaktstellen haben Informationsveranstaltungen für Gruppen angeboten und selbst Fortbildungsveranstaltungen besucht. Verfahren wurden überprüft und angepasst. Dennoch bleiben viele Unsicherheiten, wie genau die Vorgaben der DSGVO umzusetzen sind. Im Rah-

men eines vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Projekts hat die NAKOS 2019 eine Broschüre herausgegeben, die Hilfestellungen für die konkrete Umsetzung der datenschutzrechtlichen Anforderungen im Bereich der Gruppenselbsthilfe, der digitalen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch Selbsthilfekontaktstellen bündelt.

Wesentliche Anforderungen werden exemplarisch beschrieben, ohne dass dabei ein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben wird. Zusätzlich wurde in dem vom BMG geförderten Projekt ein Faltblatt zur digitalen Selbsthilfe erarbeitet und veröffentlicht. Es gibt in kurzer und prägnanter Form Hinweise und Tipps zum Schutz personenbezogener Daten bei Internetanwendungen.

Da 2019 noch lange nicht alle Umsetzungsfragen von den Aufsichtsbehörden und Gerichten abschließend geklärt waren, bleibt es „Work in Progress“. Die DSGVO wird die Selbsthilfe noch länger beschäftigen, vor allem da, wo es um Datenschutz und Datensicherheit bei digitalen Anwendungen geht.

Claudia Otte

Selbsthilfekontaktstellen fragen – Die Junge Selbsthilfe antwortet. Eine bundesweite Brieffreundschaft

Der Run auf das Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2019 in Duderstadt war – zu unserer Freude – riesengroß. Uns erreichten rund 70 Anmeldungen junger Aktiver, die alle die Zukunft der Jungen Selbsthilfe mitgestalten wollten. Das bedeutete ein volles Haus und leider auch mangelnde Plätze für Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen.

Um dennoch einen Austausch zwischen Professionellen und Aktiven im Rahmen des Bundestreffens zu ermöglichen, ergab sich in der Planungsphase die Idee einer bundesweiten Brieffreundschaft. Dazu regten wir Kontaktstellen an, ihre „Was ich schon immer wissen wollte“- und „Das brennt mir

unter den Nägeln“-Fragen als Brief an die Teilnehmenden zu verfassen.

Hübsch aufbereitet gelangten die Briefe schließlich zu den jungen Aktiven. In einer einstündigen Aktion wurde fleißig gelesen und eifrig beantwortet. Die Freude über das Interesse der Kontaktstellen war groß. Die Motivation, gute und vor allem für die zukünftige Zusammenarbeit gewinnbringende Antworten zu liefern, war riesig.

Unserer Funktion als Postbote kamen wir dementsprechend sehr gern nach. Die Antwortbriefe der Teilnehmenden wurden von uns an die Kontaktstellen weitergeleitet, einzelne Brieffreundschaften wurden auch nach dem Bundestreffen erfreulicherweise weitergeführt...

Hier ein Auszug von spannenden Antworten auf noch spannendere Fragen:

„Wo sucht ihr/habt ihr gesucht nach Selbsthilfegruppen?“

- „Da wir alle selbst eine SHG gegründet haben, haben wir kaum und wenn nur übers Internet gesucht. Wir gehen davon aus, dass Jugendliche auf Selbsthilfe aktiv aufmerksam gemacht werden müssen, bspw. durch Einträge in sozialen Medien oder in themenspezifischen Foren. Alternativ könnten Jugendliche durch Aushänge an Schwarzen Brettern in öffentlichen Einrichtungen, Flyer in Arztpraxen oder durch Ansprechpartner wie Vertrauenslehrer, Psychotherapeuten, Berater*innen und Co aufmerksam werden.“

„Was müssten die Kontaktstellen tun um junge Gruppen ins Laufen zu bringen?“

- „Selbsthilfekontaktstellen können durch organisatorische Hilfe neue Selbsthilfegruppen unterstützen. Vor allem Informationen zu Finanzierungsmöglichkeiten sollten verständlich vermittelt werden. Ein guter Online-Auftritt der Kontaktstelle sowie der Gruppen ist bei der Suche sehr empfehlenswert.“

- „Ingangsetzung für neue Gruppen, Mentorensystem aufbauen, einschließlich Schulung für junge Menschen.“

„Was wünscht ihr euch oder braucht ihr von eurer regionalen Kontaktstelle (an Unterstützung/ Angeboten/ Vernetzung)?“

- „Wir wünschen uns eine größere Präsenz der Kontaktstellen in der Öffentlichkeit. Zum einen wissen viele, die gerne aktiv wären oder schon sind, nicht welche Unterstützung sie von euch bekommen könnten, wenn sie überhaupt wissen, dass es euch gibt. In unserer „Runde“ von fünf Briefschreibern wussten zwei Personen bis heute morgen nichts von eurer Arbeit.“
- „Wir wünschen uns klare, personenbezogene Aufgabenverteilung innerhalb der Kontaktstelle, sodass sich für uns in der Jungen Selbsthilfe feste Ansprechpartner und Bezugspersonen entwickeln und entsprechende Schwerpunkte gesetzt werden.“
- „Wir erwarten Offenheit gegenüber der Eigenständigkeit junger Gruppen (z.B. eigene Internetpräsenz/Flyer).“

„Wie sieht gute Öffentlichkeitsarbeit für junge Menschen aus?“

- Viele junge Menschen nutzen soziale Medien, wie z.B. Instagram. Es bietet sich also an hierüber Kontakt aufzunehmen oder ein eigenes Profil mit demselben Anliegen zu erstellen. Auch Merchandise ist ein Blickfang, egal ob man sich nur mit Freunden trifft oder auf öffentlichen Veranstaltungen.“

„Wie gestalte ich Gruppentreffen attraktiv?“

- „Auf jeden Fall sollten die Treffen abwechslungsreich gestaltet werden, wie z.B. unterschiedliche Blitzlichttrunden mit Gefühlskarten. Eine offene und verständnisvolle Atmosphäre ist wichtig, damit sich alle wohlfühlen. Neue Mitglieder sollten behutsam in die Gruppe eingeführt werden – hier gilt „Alles kann, nichts muss.“ Auch wichtig ist zu betonen, dass die Selbsthilfegruppe von jungen für junge ist.“

„Wie anders sieht sich die junge SH im Vergleich zur alten SH? Was genau ist daran anders?“

- Im Vergleich zur alten Selbsthilfe haben wir eine andere Lebensweise & andere Hobbies. Unser Leben ist noch sehr offen und instabil, da wir noch am Anfang der Gestaltung davon stehen. Unsere beruflichen Ziele und Wege sind noch offen; der Freundeskreis sowie der Wohnort ändern sich noch. Manche von uns sind z.B. noch nicht suchtfrei und wissen in akuten Krankheitsphasen noch nicht wie man damit umgehen soll. Wir verbinden uns mit dem Begriff „junge Selbsthilfe“, da wir a) jung sind & b) uns selbst, sowie gegenseitig helfen.“

Jutta Hundertmark-Mayser

Es geht voran: Landesweite Selbsthilfekontaktstellen auf dem Vormarsch

Am 11. Juli 2019 war es soweit: die LAKOS Sachsen wurde eröffnet. Damit nahm nach der Landeskontaktstelle für Selbsthilfe in Thüringen und der SEKIS in Baden-Württemberg die dritte neue landesweite Selbsthilfekontaktstelle ihre Arbeit auf.

Mit langem Atem begleitete die NAKOS seit 2016 den Prozess der Planung, Gründung, Förderung und schließlich Eröffnung weiterer landesweiter Selbsthilfekontaktstellen im gesamten Bundesgebiet.

Nicht nur die erfolgreiche Arbeit der seit Jahrzehnten bestehenden Landeskontaktstellen Sekis Berlin, SeKo Bayern, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und KOSKON, sondern auch die zunehmende Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einhergehend mit der Ausweitung der Aufgaben örtlicher Selbsthilfekontaktstellen beförderten den Aufbau solcher Stellen in anderen Bundesländern. Die in den vergangenen Jahrzehnten in der Regel von den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen ehrenamtlich übernommenen Aufgaben

der Qualitätssicherung wurde zunehmend von hauptamtlichen Strukturen abgelöst. In immer mehr Bundesländern bestehen und bestanden Bestrebungen für die Gründung von Landeskontaktstellen. Umso erfreulicher, dass es gelang, deren Förderung explizit im Leitfaden zur Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen zu verankern und ihre Aufgaben zu beschreiben.

Heute arbeiten insgesamt sieben landesweite Selbsthilfekontaktstellen oder -koordinierungsstellen als Fachstellen zur Selbsthilfeunterstützung in ihrem Bundesland. Sie vermitteln an Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen, unterstützen die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen durch Informationen, Beratung, Vernetzung und Fortbildungen und fördern die Qualitätsentwicklung der professionellen Selbsthilfeunterstützungsarbeit.

Im Februar 2019 lud die NAKOS zur ersten Fachtagung der Selbsthilfe-Landeskontaktstellen nach Weimar ein. Der kollegiale Fachaustausch und der Wissenstransfer zwischen den etablierten und neuen Einrichtungen wurde von den Teilnehmenden hochgeschätzt, die betonten wie gewinnbringend für die Schärfung des eigenen fachlichen Profils der Blick über den Tellerrand sei.

Ich beglückwünsche die neuen Landesstellen und wünsche Ihnen für ihre Arbeit viel Erfolg!

Miriam Walther

#selfhelpeurope – Selbsthilfeunterstützung vernetzt sich

Belgien, Dänemark, Deutschland, Finnland, Griechenland, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich und Schweiz – aus zehn europäischen Ländern kamen vom 17. bis zum 20. September 2019 Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung in Berlin zusammen um einen europaweiten Fachaustausch zu befördern. Das Treffen wurde von der NAKOS organisiert und durch eine Finanzierung der BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung ermöglicht.

Austausch und Fachvorträge

Im Fokus der Veranstaltung stand der Austausch über die jeweilige Situation in den Ländern der Teilnehmenden. Ergänzt wurde dies durch fachliche Inputs externer Referent*innen: Dr. Andrea Kiemen von der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung am Universitätsklinikum Freiburg berichtete von der dortigen Forschung zu Selbsthilfe und Peer Support bei Menschen mit einer Krebserkrankung. Antje Liesener stellte das bundesweite Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen vor. Sebastian Fischer, der sowohl bei der schottischen Coalition of Carers als auch beim deutschen Verein wir pflegen e.V. aktiv ist, skizzierte die Organisierung pflegender Angehöriger in Schottland für ihre Rechte.

Einblick in die Praxis vor Ort

Ein weiteres Highlight war der Besuch bei StadtRand – Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte. Die Berliner Kolleginnen stellten Schwerpunkte ihrer Arbeit vor wie gemeinschaftliche Selbsthilfe von Geflüchteten und junge Selbsthilfe. Die Improvisationstheatergruppe MutArtLabor zeigte, wie sie ihr Thema Soziale Ängste mit spontanem Theaterspiel angeht. Für die europäischen Gäste war der Besuch in der Selbsthilfekontaktstelle ein eindrücklicher Beleg dafür, wie vielfältig gemeinschaftliche Selbsthilfe sein kann und sein darf.

Vernetzung in Sozialen Medien: #selfhelpeurope

Die Teilnehmenden des European Expert Meetings möchten die Kooperation miteinander gerne noch vertiefen. Es wurde vereinbart, Texte und Dokumente miteinander auszutauschen und sich gegenseitig auf gute Beispiele gelungener Öffentlichkeitsarbeit und auf Forschungsergebnisse zu Selbsthilfe hinzuweisen. Um die eigenen Aktivitäten vor Ort in einen größeren – europäischen – Kontext zu stellen, wurde ein gemeinsamer Hashtag verabredet: #selfhelpeurope. So kann bei allen Aktivitäten in den Sozialen Medien gezeigt werden, dass Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung europaweit wichtige Themen sind.

Projekte 2019

Die NAKOS leistet bundesweit Aufklärungs- und Netzwerkarbeit im Feld der Selbsthilfe und hält kostenfreie Unterstützungs- und Serviceangebote bereit. In verschiedenen Projekten werden zudem unterschiedliche Themen unter die Lupe genommen. Arbeitsschwerpunkte waren 2019 "Selbsthilfe junger Menschen", "Selbsthilfe in der digitalen Welt", "Datenschutz", "Selbsthilfebegriff heute" und "Selbsthilfeorientierung im Gesundheitswesen".

Erarbeitung von Hilfestellungen zur Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe

Förderung: Bundesministerium für Gesundheit

Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene und Selbsthilfekontaktstellen haben in ihren Tätigkeiten mit personenbezogenen Daten zu tun, die aufgrund ihres Gesundheitsbezugs als besonders schützenswert eingestuft sind (sog. „Art. 9-Daten“). Damit sind alle Akteure in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in der Pflicht, ihre bisherigen Prozesse zu prüfen und gegebenenfalls anzupassen. In der großen Mehrheit sind sie mit dieser Anforderung jedoch überfordert.

In dem vom BMG geförderten Projekt erarbeitet die NAKOS hierfür verschiedene Hilfestellungen. Diese sollen Selbsthilfeaktive und Selbsthilfekontaktstellen befähigen, den gesetzlichen Anforderungen gerecht zu werden. Zudem wurden im Rahmen des Projektes auch die Beratungs-, Vermittlungs- und Vernetzungsprozesse bei der NAKOS geprüft und mit Blick auf das Prinzip Datenminimierung angepasst.

Informationen zum Thema finden sich auf der Themenseite "Datenschutz" unter: www.nakos.de/themen/datenschutz

Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe motivieren und vernetzen über das Internetportal Junge Selbsthilfe

Förderung: Knappschaft

Das Projekt diente der Weiterentwicklung der speziell für junge Menschen eingerichteten Internetseite. Ziel ist es, junge Menschen über Möglichkeiten und Wirkungen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu informieren, Vorurteile abzubauen und ihren Weg in die Selbsthilfe zu unterstützen. Zudem soll das bundesweite Netzwerk junger Selbsthilfeaktiver sichtbar gemacht werden.

Im Mittelpunkt der Internetseite steht ein Verzeichnis mit mehr als 800 jungen Selbsthilfegruppen, das fortlaufend erweitert wird. Begleitend dazu werden verschiedene Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit entwickelt und durchgeführt. Seit 2018 an das Portal angedockt ist ein Blog, in dem junge Selbsthilfeaktive über ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen und Herausforderungen im Leben berichten.

Internet:

www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

www.junge-selbsthilfe-blog.de

Bundesweites Netzwerk und Bundestreffen Junge Selbsthilfe. Information, Koordination und Vernetzung

Förderung: AOK-Bundesverband

Gegenstand des Projektes ist die Vernetzung von jungen in der Selbsthilfe aktiven Menschen über Themen und Organisationsgrenzen hinweg. Damit soll dazu beigetragen werden, dass sie sich dort gerne, für sich selbst „gewinnbringend“ und damit auch längerfristig engagieren.

Im Projektkontext wurde ein weiteres Bundestreffen Junge Selbsthilfe im März 2019 ausgerichtet. Zudem wurden interessierte junge Selbsthilfeaktive zu verschiedenen Austauschtreffen eingeladen, um gemeinsame Vorhaben zu planen und umzusetzen

Weitere Informationen: www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung neu denken

Förderung: BKK Dachverband

Die Frage nach neuen Formen und Veränderungen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wurde im Rahmen des Projekts mit verschiedenen Methoden herausgearbeitet. Ein Schwerpunkt waren Interviews mit ausgewählten Fachkräften der Selbsthilfeunterstützung. Ergänzt wurden diese durch die Teilnahme an Fachveranstaltungen, Onlinerecherchen und die Sichtung von Printpublikationen. In der Fachzeitschrift NAKOS INFO wurde Akteuren in der Selbsthilfe die Möglichkeit gegeben, neue Formen zu beschreiben. Im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen wurden Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung zum Austausch über Veränderungen eingeladen.

Die Ergebnisse werden den Fachkräften der Selbsthilfeunterstützung und anderen Zielgruppen verfügbar gemacht. Erste Projektergebnisse wurden in der Reihe NAKOS Perspektiven veröffentlicht: www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2020/NAKOS-Perspektive-2020-1.pdf

Verankerung der Selbsthilfeorientierung in der ambulanten Versorgung

Förderung: AOK-Bundesverband

Mit dem Projekt sollte die weiterhin entwicklungsfähige Verzahnung zwischen den Strukturen der Selbsthilfe und der ambulanten Versorgung gefördert und das Wissen über das Selbsthilfesystem in Deutschland verbreitet werden. Mehr Arztpraxen sollten als Multiplikatoren gewonnen und dadurch mehr Menschen auf die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe hingewiesen werden. Dazu wurden unter anderem eine Kurzinformation für Patient*innen zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) – und damit erstmals eine Patienteninformation zur Selbsthilfe für die Auslage in der Arzt- oder Psychotherapiepraxis – erarbeitet. Zudem wurde ein Faltblatt mit Informa-

tionen zur Selbsthilfe für Fachkräfte im Gesundheitswesen herausgegeben.

Downloads: www.patienten-information.de/kurzinformationen/selbsthilfe
www.nakos.de/data/Materialien/2020/NAKOS-Faltblatt-Aerztinnen.pdf

Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG) Geschäftsstelle

Förderung: BARMER, BKK Dachverband, AOK-Bundesverband

Mit der Förderung wurde die Arbeit der Geschäftsstelle finanziert. Zu ihren regelhaften Aufgaben zählen die allgemeine Information und Beratung rund um das Handlungskonzept „Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal“ als konkreter Ansatz für die Beförderung der Patientenorientierung in Gesundheitseinrichtungen. Weiterhin die bundesweite Bekanntmachung und Beförderung dieses Handlungsansatzes als Kooperationsstandard für die Gestaltung von Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen sowie die Betreuung der Netzwerkmitglieder während der Umsetzung des Handlungskonzepts bis zur fakultativen Auszeichnung ihrer Selbsthilfefreundlichkeit. Schließlich befördert das Netzwerk den Wissenstransfer und Erfahrungsaustausch unter den Netzwerkmitgliedern.

Internet: www.selbsthilfefreundlichkeit.de

European Expert Meeting

Förderung: BARMER

Seit 1991 trifft sich ein europäisches Netzwerk professioneller Selbsthilfegruppenunterstützung alle zwei Jahre, um Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen. Die Teilnehmenden berichten über den Stand der Selbsthilfe in ihren Ländern, zudem werden Vorträge gehalten und per „Open Space“ aktuelle Themen identifiziert. Im Jahre 2019 fand das Treffen auf Einladung der NAKOS vom 17. bis 20. September in Berlin statt.

Trends aufnehmen und Impulse setzen

Die NAKOS ist die träger- und themenübergreifende bundeszentrale Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland. In ihrer Rolle als „Thinktank“, als Fachstelle, die neue Entwicklungen in der Selbsthilfearbeit benennt und transferiert, wird sie meist weniger öffentlich wahrgenommen. Doch wenn es darum geht, Trends und Zukunftsperspektiven für die Selbsthilfe als gesellschaftlich wirkende Triebfeder zu entdecken und weiterzuentwickeln, ist auch hier die NAKOS der Motor dieser Innovationen.

So griff die NAKOS auch 2019 Themen auf, die aktuelle und für die Selbsthilfe als auch für die gesellschaftlich bedeutsame sozial- und gesundheitspolitische Entwicklungen betrafen. Dabei ging es unter anderem um die Selbsthilfeunterstützung in den Bereichen von Prävention und Pflege, um die Digitalisierung der Selbsthilfe und neue Formen der Selbsthilfeunterstützung. In Vorträgen und Publikationen, mit forschender Feldexploration, bei Fachveranstaltungen und Fortbildungen, in Gremien und bei Expertentreffen gab die NAKOS Impulse für diese und andere Entwicklungsfelder und beförderte zudem fachberatend die Umsetzung von Praxisvorhaben.

Miriam Walther, Ruth Pons und Claudia Otte

Mittendrin! Junge Selbsthilfe bei der NAKOS

Seit zehn Jahren beschäftigen wir uns mit unzähligen Fragen, die die Einbindung junger Erwachsener in die Selbsthilfe so mit sich bringen. Als 2009 dazu das erste Projekt bei der NAKOS startete, hatten erst vereinzelte Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen junge Betroffene als besondere, abgegrenzte Zielgruppe in den Blick genommen. Seitdem ist das Interesse im Feld der Selbsthilfe stetig gewachsen – in dem Bewusstsein, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe ihre Zukunfts- und Nachwuchsfragen aktiv gestalten muss und dass es gezielter Maßnahmen bedarf, um junge Menschen zu erreichen. So haben in den vergangenen Jahren viele Veranstaltungen dazu stattgefunden und wurden zahlreiche spezielle

Angebote für junge Betroffene auf den Weg gebracht. Aber auch die jungen Menschen selbst sind über das Engagement in ihren Selbsthilfegruppen hinaus aktiv geworden: Auf lokaler, regionaler und bundesweiter Ebene gründeten sie Arbeitskreise und Netzwerke mit dem Ziel, selbstbewusst und eigenverantwortlich für die eigenen Bedürfnisse und Wünsche einzustehen und einen eigenen Platz in der Selbsthilfelandchaft zu finden.

Wir von der NAKOS waren immer mittendrin, haben Videokonferenzen angeboten, Mailinglisten aufgebaut – und viele, viele Gespräche geführt. Dabei waren wir auch deutschlandweit in Sachen Junger Selbsthilfe unterwegs. Um Referate zu halten, Workshops zu moderieren oder uns bei Veranstaltungen selbst über neue Entwicklungen zu informieren. Bei der Jahrestagung der DAG SHG in Bad Breisig zum Beispiel, beim Leipziger Bündnis gegen Depressionen oder beim Treffen des Arbeitskreises

Junge Selbsthilfe der niedersächsischen Kontaktstellen in Hannover.

Zudem haben wir selbst Veranstaltungen organisiert: das Bundestreffen Junge Selbsthilfe sowie verschiedene Vernetzungstreffen von jungen aktiven, die gemeinsam an Projekten arbeiten wollen.

Bundestreffen Junge Selbsthilfe

Im Frühjahr 2019 kamen im niedersächsischen Duderstadt über 70 junge Selbsthilfeaktive aus ganz Deutschland zusammen: zum Austausch, zum Vernetzen, zum Kennenlernen und nicht zuletzt um die Junge Selbsthilfe in Deutschland voranzubringen und öffentlichkeitswirksamer zu werden.

Die Teilnehmenden zwischen 18 und 35 Jahren kamen mit einer Vielfalt an Themen oder Betroffenheiten zum Bundestreffen. Von Angststörungen und Depressionen, ADHS, Multiple Sklerose, dem Klinefelter Syndrom, Morbus Chron, Tetraparese, Epilepsie, Endometriose bis zu Sucht, Skin Picking und Stottern. Die jungen Aktiven engagierten sich in einer Vielzahl von Selbsthilfegruppen oder -vereinigungen. Fast die Hälfte der Teilnehmenden war bereits bei den Vorläuferveranstaltungen dabei.

Unter dem Motto „Zusammen Mehr!“ wurde im Rahmen der Open Space Methode an neuen und bereits bestehenden Projekten auf Hochtouren gearbeitet. Es gab Arbeitsgruppen zu vielfältigen Themen wie Methoden zur Gruppenanleitung, Entspannungstechniken, Umgang mit Selbsthilfekontaktstellen und vieles mehr.

Als zentrale Themen mit besonders nachhaltiger Wirkung stellten sich die Arbeitsgruppen „Bundesweite Vernetzung“, und „Selbsthilfekongress 2022“ heraus. Hieraus entwickelten sich schon bald echte Vorhaben, an denen im Laufe des Jahres mit Kontinuität und stets wachsender Motivation weitergearbeitet wurde. Bis dato gab es eine Vielzahl von Videokonferenzen, E-Mails, Telefonaten, Recherchen und Treffen, die nur eins zum Ziel hatten: beide Vorhaben der Jungen Selbsthilfe in die Tat umsetzen!

LEBENSMUTIG. Junge Selbsthilfe Blog

Am 20. November 2019 feierte auch ein ganz be-

sonderes „Baby“ der NAKOS seinen ersten Geburtstag: Auf www.junge-selbsthilfe-blog.de bloggen seit einem Jahr junge Selbsthilfeaktive über ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, ihre Herausforderungen im Leben und ihre ganz persönliche Sicht auf gesellschaftliche Fragen wie Anderssein, Gemeinschaft oder Inklusion. Ihre Themen reichen von Angststörungen über Depressionen und Krebs bis zu Legasthenie, Morbus Crohn, Sehbehinderung, Sucht und Tetraparese. Ihr Motto: LEBENSMUTIG.

Wir von der NAKOS sind stolz und glücklich, diesen ganz besonderen Prozess des gemeinsamen Erzählens über Selbsthilfe und über das eigene (Er)Leben mit einer Erkrankung oder anderen Herausforderung begleiten zu dürfen. Ein fester Kern von zwölf jungen Autor*innen beschreibt im Wechsel wie es sich lebt, arbeitet, reist oder wohnt – wenn man einen Rollstuhl hat oder eine Krebs- oder Suchterkrankung, wenn man es mit Ängsten zu tun hat oder mit einer Lese-Rechtschreib-Störung. Hinzu kommen Beiträge von Gastautor*innen. Alle Schreibenden sind in der (jungen) Selbsthilfe aktiv und alle haben was zu sagen!

Es tut sich viel in der Jungen Selbsthilfe – Das ist junges bürgerschaftliches Engagement, das ist Empowerment! – und wir sind gespannt, was noch alles passieren wird.

Internet:

www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

www.junge-selbsthilfe-blog.de

www.instagram.com/lebensmutigblog

www.facebook.com/jungeselbsthilfe

www.twitter.com/nakos_jung

Ursula Helms**Die Dimensionen der Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe**

Das Thema Gesundheitskompetenz der deutschen Bevölkerung hat in den vergangenen Jahren eine intensive Diskussion über mögliche Handlungsbedarfe und Interventionsstrategien ausgelöst. Gesundheitskompetenz ist jedoch keineswegs nur als persönliche Disposition zu verstehen: Sie ist immer auch Ausdruck der Anforderungen, die das Gesundheitssystem an seine Nutzer stellt. Hier ist mehr Patientenorientierung erforderlich.

Der Selbsthilfe kommt in dieser Diskussion eine zentrale Bedeutung zu, denn schon heute werden Gesundheitskompetenz und Patientenorientierung durch die Aktivitäten der Selbsthilfe gestärkt und gefördert – ohne dass dies immer explizit so formuliert wird. Darauf hat die NAKOS in ihrer Zeitschrift NAKOS INFO 117 bereits im Dezember 2017 hingewiesen: „In der Selbsthilfe wird Betroffenenkompetenz erworben, die erheblich zur Lebensbewältigung und zur Entwicklung von Selbstmanagementstrategien bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen beiträgt. Damit erhöht Betroffenenkompetenz die individuelle Gesundheitskompetenz.“¹

Zu dem Thema arbeitet die NAKOS seit 2018 mit Förderung und in Kooperation mit dem Verband der Ersatzkassen. Auch verbunden mit dem Wunsch, den Beitrag der Selbsthilfe zu diesem Themenkomplex stärker in den öffentlichen Diskurs zu bringen. Es folgte im Jahr 2019 eine Kurzexpertise von Herrn Dr. Schmidt-Kaehler im Auftrag der NAKOS und des VDEK, welche sich mit der Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe befasst. Der Bericht erfasst wesentliche Aussagen zu dem Themenkomplex nach einer ausführlichen Literaturrecherche und verweist unter anderem auf die Expertise von Dierks und

Kofahl im Gesundheitsblatt zur Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz.²

Nach diesen Recherchen in der Literatur kamen die Kooperationspartner zu dem Ergebnis, einzelne Aspekte in Dimensionen zu beschreiben, welche Ziele und Wirkmechanismen gemeinschaftlicher Selbsthilfe erfassen und ihre Auswirkungen auf die Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe herausarbeiten. Die Dimensionen sind: Erfahrungswissen, Krankheitsbewältigung, Kommunikation, Information, Navigation, Autonomie und Selbstbestimmung, Diversität, Fort- und Weiterbildung sowie Interessenvertretung und Partizipation. Es ist vorgesehen, im Jahr 2020 eine Publikation herauszugeben, in welcher die Erkenntnisse aus diesem Projekt veröffentlicht werden.

Auch beschäftigte sich die NAKOS im Rahmen der Jahrestagung der DAG SHG im Juni 2019 in Bad Breisig (Rheinland-Pfalz) mit dem Thema. Titel der Jahrestagung war „Gesundheitskompetenz und Prävention durch Selbsthilfe stärken. Potenziale heben durch professionelle Selbsthilfeunterstützung“. Einigkeit bestand, dass die Selbsthilfe für viele Menschen die einzigartige Möglichkeit böte, an der lebendigen Gesundheitskompetenz der Gruppe teilzuhaben beziehungsweise die eigene Kompetenz zu stärken. In der zentralen Podiumsdiskussion wurde der systemische Ansatz der Selbsthilfe herausgearbeitet, der unter anderem beinhaltet, dass sich die Menschen für ihr Thema „einsetzen, solidarisieren und artikulieren“, was ebenfalls zur Gesundheitskompetenz gehöre. Festgestellt wurde auch, dass auch die Vermittler*innen von Gesundheitskompetenz kompetent gemacht werden müssten, zum Beispiel im Hinblick auf das Erreichen unterschiedlicher Gesellschaftsgruppen.

¹ Ursula Helms. Selbsthilfe stärkt Gesundheitskompetenz. In: NAKOS INFO 117, Dezember 2017, S. 49.

² Dierks, Marie-Luise / Kofahl, Christopher: Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 62. Ausgabe 1/2019, S. 17-25.

Niclas Beier**Zwei Ortsbesuche im Projekt
„Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung
neu denken“: Lebensfreude hier,
Lebenskünstlerinnen da**

Fragen über Fragen: Im Projekt „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung neu denken“ haben wir Interviews mit Mitarbeitenden in der Selbsthilfeunterstützung geführt. Ob Kleinstadt oder Millionenstadt – wie Selbsthilfe neu gedacht wird, hängt auch von regionalen Gegebenheiten ab.

Insgesamt haben wir zehn Selbsthilfekontaktstellen befragt. Die regionalen wie organisatorischen Gegebenheiten der Unterstützungsarbeit unterscheiden sich dabei erheblich. In Hamburg etwa besteht eine Zentrale mit vier Außenstellen, die eng zusammenarbeiten. In einem Landkreis sind drei Selbsthilfekontaktstellen verschiedener Träger jeweils für ein Gebiet zuständig. Die Selbsthilfekontaktstelle in Hannover unterstützt die gemeinschaftliche Selbsthilfe sowohl in der Großstadt als auch im ländlichen Umland. Trotz aller Unterschiede haben die Selbsthilfekontaktstellen eine Gemeinsamkeit: sie unterstützen die Gruppen vor Ort mit viel Elan und Expertise. Wir stellen zwei Regionen ausführlicher vor.

Zwei Zimmer, Küche, Büro: das beschreibt im Wesentlichen die Räumlichkeiten der Selbsthilfe-Zentrale Eisenhüttenstadt. Diese erstrecken sich über das Erdgeschoss eines Wohnhauses, inmitten eines Wohnviertels. In einem der „Zimmer“, also einem der Gruppenräume, findet wenige Tage nach dem Interview der „Erfahrungsaustausch aller Gruppen“ statt. Der Raum ist groß genug für das jährliche Treffen, 20 Selbsthilfegruppen sind vor Ort bekannt. Viel Zuwachs ist nicht zu erwarten angesichts der Bevölkerungsentwicklung: Die Einwohnerzahl hat sich seit der Wende halbiert, heute leben 25.000 in Eisenhüttenstadt.

Eine Schlaganfallgruppe, die Anonymen Alkoholiker, eine für Depressionen und Angst – das sind einige der Gruppen, die sich in einem der zwei Räume treffen. Die Freizeitgruppe „Gesellig ab 50“ hieß früher mal „Gesellig ab 40“. Fürs Jahr 2020

gibt es die Idee, eine ADHS-Gruppe für Erwachsene anzustoßen. Wünschenswert wäre eine Gruppe für Menschen mit unterschiedlichen Krebserkrankungen.

30 Kilometer westlich im Landkreis Oder-Spree hat die Selbsthilfe-Zentrale ihre Außenstelle Beeskow. Dort sind zehn weitere Selbsthilfegruppen aktiv. Im Landkreis bestehen außerdem zwei weitere Selbsthilfekontaktstellen anderer Träger mit Sitz in Fürstenwalde und Erkner. Wer in Eisenhüttenstadt keine Gruppe findet, wird dorthin vermittelt oder an die Nachbarlandkreise.

Einmal im Monat lädt die Selbsthilfe-Zentrale ein zum „Forum für Lebensfreude“. Auch im Bahnhof wirbt ein A4-Blatt in Klarsichthülle für die Vortragsreihe. Das Forum ist offen für alle Interessierten und beliebt.

Wenige Wochen vor dem Besuch in Eisenhüttenstadt war das Selbsthilfezentrum München zu einem Interview bereit. Auf drei Gebäude in einer Straße sind die Mitarbeiterbüros und Gruppenräume verteilt. 1.300 Selbsthilfegruppen sind in der Landeshauptstadt und den umliegenden Landkreisen aktiv, in den Räumen des Selbsthilfezentrums treffen sich 250 Gruppen.

Bis zum Interview im Oktober wurden im Kalenderjahr 2019 schon über 50 Gruppengründungswünsche unterstützt. Darunter die Initiativen „Sensible und begabte Lebenskünstlerinnen“, „Neuevegane in München“ und „Eltern, deren Kinder im Ausland leben“. Natürlich entsteht nicht aus jedem Gründungswunsch eine dauerhafte Gruppe. Und die ungewöhnlichen Themen dürfen nicht täuschen: Der Großteil der Münchner Selbsthilfe sind Gesprächsgruppen zu gesundheitlichen Themen.

Dennoch spielt die soziale Selbsthilfe in München eine besondere Rolle. Das liegt wohl an den Gegebenheiten einer Millionenstadt. Aber auch am Geld: Die Landeshauptstadt fördert seit 1985 selbstorganisierte Gruppen und Initiativen sozialer Selbsthilfe aus einem eigenen Fördertopf. Rund 80 Initiativen erhalten einen Zuschuss, viele davon sind Migrantenorganisationen. Mit einem Projekt will das Selbst-

hilfezentrum Migrant*innenorganisationen und Gesundheits-selbsthilfe stärker zueinander bringen. Ein wichtiges Anliegen, denn zwei von fünf Münchner*innen haben einen Migrationshintergrund.

Jutta Hundertmark-Mayser

Mehr Menschen in der Selbsthilfe. Mehr Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung

In unserem von Kostendruck und wirtschaftlichen Interessen geprägten Gesundheitswesen wird gemeinschaftliche Selbsthilfe für viele Patient*innen immer wichtiger. Jemand hört zu, versteht die eigenen Sorgen und Anliegen, spricht dieselbe Sprache. Hier wird Menschlichkeit und Verständnis gelebt und die*den Einzelne*n gestärkt. Sie*Er lernt Bewältigungsstrategien kennen und erfährt, dass andere dasselbe erleiden wie sie*er. Durch die Kraft der Gemeinschaft entsteht nicht nur soziale Wärme und Vertrauen; Patient*innen nehmen ihre Erkrankung selbst in die Hand, erlernen Bewältigungsstrategien und werden Expert*innen aus eigener Betroffenheit.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe wirkt nach innen für die individuelle Bewältigung schwieriger Lebenslagen, fördert individuelle Gesundheitskompetenz und bietet alltagsbezogene Lebenshilfe. Gemeinschaftliche Selbsthilfe wirkt aber auch in die Gesellschaft: sie gibt Betroffenen eine Stimme in der professionellen Versorgung und Öffentlichkeit. In ihr entstehen Impulse, bestehende Strukturen nutzerorientiert umzugestalten und für gemeinsame Ideen und Rechte zu kämpfen. Damit leistet die Selbsthilfe ihren ganz eigenen Beitrag für mehr Patientenorientierung und ist ernstzunehmende Partnerin – nicht nur, aber besonders für das Gesundheitswesen in Deutschland.

Mit dem Projekt „Verankerung der Selbsthilfeorientierung in der ambulanten Versorgung“ sollte die weiterhin entwicklungsfähige Verzahnung zwischen den Strukturen der Selbsthilfe und der ambulanten Versorgung gefördert und das Wissen über das

Selbsthilfesystem in Deutschland verbreitet werden. Mehr Arztpraxen sollten als Multiplikator gewonnen und dadurch mehr Menschen auf die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe hingewiesen werden. Denn: mehr Menschen in der Selbsthilfe bedeuten auch mehr Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung.

In Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) wurde im Rahmen des Projektes zum ersten Mal eine Patienteninformation für die Auslage in der Arzt- oder Psychotherapiepraxis zur Selbsthilfe erarbeitet. In dem bewährten Format der Kurzinformation (KIP) für Patient*innen veröffentlichte das ÄZQ im Sommer 2019 die Kurzinformation „Selbsthilfe“. Auf einem A4-Blatt sind in leicht verständlicher Sprache Basisinformationen zur gesundheitlichen Selbsthilfe und den einschlägigen Anlaufstellen (Selbsthilfekontaktstellen, NAKOS) beschrieben.

Trotz des sich vollziehenden Generationenwandels bei niedergelassenen Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen bestehen weiterhin Vorbehalte und Wissensdefizite zum Wesen, den Möglichkeiten und Chancen gemeinschaftlicher Gruppenselbsthilfe. Als Ergänzung zu den KIP zur Selbsthilfe wurde deshalb ein Faltblatt mit Informationen zur Selbsthilfe für Fachkräfte im Gesundheitswesen erarbeitet und Anfang 2020 veröffentlicht. Faltblatt und die KIP werden zukünftig bei Anfragen von Fachkräften aus dem niedergelassenen Bereich abgegeben. Die KIP können im Wartezimmer für Patient*innen ausgelegt oder gezielt überreicht werden. Im Faltblatt finden Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen grundlegende Antworten auf klassische Fragen zur Bewältigungsform Gruppenselbsthilfe: „Wie helfen Selbsthilfegruppen meinen Patient*innen?“, „Wie helfen Selbsthilfegruppen mir in meiner ärztlichen und therapeutischen Arbeit?“ oder „Wo finden Patient*innen eine Selbsthilfegruppe?“. Die NAKOS wird beide Publikationen aktiv bewerben und diese gemeinsam mit den NAKOS ADRESSEN an Interessierte abgeben.

Interessen vertreten, Diskurs und Kooperationen fördern

Die NAKOS klärt auf, verschafft Zugänge und leistet grundlegende Interessenvertretung für die Selbsthilfekontaktstellen auf örtlicher Ebene. Sie spricht und agiert – für Selbsthilfegruppen wie für Selbsthilfekontaktstellen – unabhängig, über Einzelthemen und einzelne Trägerinteressen hinaus. So formuliert die NAKOS bundesweit übergreifende fachliche Standards für die Selbsthilfeunterstützungs-Arbeit und fördert den Diskurs zwischen den Vertretern der Selbsthilfe zur Abstimmung politischer Positionen und Aktionen.

Auch 2019 brachte die NAKOS die Belange der Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe auf Bundesebene in Gremien, Ausschüssen und Arbeitskreisen ein. Ein zentrales Thema war dabei die Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen. Aber auch Fragen zur Patientenbeteiligung, zur Situation pflegender Angehöriger und zur Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen wurden in den (fach)politischen Diskurs und die gesellschaftliche Debatte eingebracht. Die NAKOS erarbeitete Expertisen, gab fachpolitische Stellungnahmen ab und kooperierte mit den Vertretern der für die Wahrnehmung der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen und mit anderen Organisationen, die Selbsthilfegruppen anregen und unterstützen wollen.

Antje Liesener

10 Jahre Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

Am 28. und 29. November 2019 feierte das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen in Berlin sein 10-jähriges Bestehen mit einem großen Festakt.

Die Patientenbeauftragte der Bundesregierung Frau Prof. Dr. Schmidtke, MdB würdigte als Schirmherrin der Jubiläumsveranstaltung die Arbeit und Erfolge des Netzwerks:

„Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit sind für mich als Patientenbeauftragte zwei tragende Säulen unseres Gesundheitssystems. Sie sind für die Wahrnehmung von Eigenverantwortung

sowie zur Stärkung der Gesundheitskompetenz der Patient*innen unabdingbar.“

10 Jahre Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit bedeuten 10 Jahre Einsatz für mehr Patientenorientierung in Sinne des Patientenwohls. Rund 100 Netzwerkmitglieder und Ehrengäste folgten der Einladung des Netzwerks und zeigten, wie bunt und vielfältig Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Gesundheitswesen sein kann.

Heute haben sich über 300 Gesundheitseinrichtungen, Selbsthilfeorganisationen und Einzelpersonen dem Netzwerk angeschlossen, die in über 80 Kooperationen das Konzept Selbsthilfefreundlichkeit als Leitfaden für die Gestaltung ihrer Zusammenarbeit nutzen. Rund 360 Selbsthilfegruppen engagieren sich allein in den bislang 42 ausgezeichneten selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern, Rehakliniken und Ärztenetzen und wirken daran mit, die Ge-

sundheitsversorgung patientenorientierter zu gestalten.

Vernetzt zu mehr Patientenwohl

Von Anbeginn war die bessere Vernetzung bereits vorhandener lokaler Angebote und Akteure ein zentrales Anliegen des Netzwerks. Nur gemeinsam – so die Überzeugung der Netzwerkgründer – kann die Gesundheitsversorgung patientenorientiert gestaltet werden.

So besteht die Kernidee des Konzepts Selbsthilfefreundlichkeit bis heute darin, einen strukturierten Rahmen für Kooperationen mit klaren Spielregeln für alle Beteiligten zu bieten, damit Zusammenarbeit auf Augenhöhe möglich wird. Auch wenn die Interessen der Kooperationspartner teils gegensätzlich sind, eint doch alle Partner der Wunsch und Wille nach einer guten und passgenauen Behandlung von Patient*innen. Dieses gemeinsame Ziel bildet die Basis für Zusammenarbeit, hierauf bauen sämtliche Aktivitäten des Netzwerks auf.

Die Geschäftsstelle des Netzwerks dient dabei als die Bundeskoordinierung, in der alle Fäden zusammenlaufen. Sie bietet umfassende Informationen und grundlegende Beratungen zum Konzept Selbsthilfefreundlichkeit, zu den Möglichkeiten aber auch Grenzen selbsthilfefreundlicher Kooperationen und zur exklusiven Auszeichnung. Die Geschäftsstelle pflegt den kurzen Draht zu den Netzwerkmitgliedern und unterstützt sie bei der Einführung und Umsetzung von Selbsthilfefreundlichkeit vor Ort. Sie koordiniert Aktivitäten zur Verbreitung des Konzeptansatzes auf Bundesebene und bemüht sich um eine enge Vernetzung mit weiteren relevanten Akteuren des Gesundheitswesens.

Ganz im Sinne des Empowerments fördert das Netzwerk, dass sich Kooperationen vor Ort größtmöglich autark und dauerhaft weiterentwickeln. Es begleitet bedarfsorientiert mit kleineren und größeren Impulsen, um beispielsweise eingeschlafene Kooperationen neu zu beleben, Konflikte zu glätten, Kooperationspartner für ihre Aufgabe zu qualifizieren oder durch die Auszeichnung das Engagement aller Beteiligten zu würdigen.

Ausblick

Um die Arbeit nachhaltig zu sichern, plant die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) 2020 die Bundeskoordinierung des Netzwerks aus dem Projektstatus der NAKOS herauszuführen und als eigenständige und damit fünfte Tochtereinrichtung fortzuführen. Die DAG SHG hofft hierfür ab 2020 auf eine pauschale Förderung der nunmehr etablierten Arbeit des Netzwerks.

Bis der Gedanke der Selbsthilfefreundlichkeit und damit des vernetzten Arbeitens über Versorgungsgrenzen hinweg zum Wohle der Patient*innen als Haltung und Selbstverständnis im Gesundheitswesen verankert sind, mag es noch ein weiter Weg sein. Den Anfang haben wir gemeinsam gemacht! Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, dass unser Gesundheitswesen selbsthilfefreundlich wird.

Antje Liesener und Frank Ekpakuemu

Fit für Kooperation

Selbsthilfegruppen werden als Kooperationspartner im Gesundheitssystem der stationären und ambulanten Gesundheitsversorgung immer häufiger aktiv und wertgeschätzt. Um für eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe im professionellen System gerüstet zu sein und den gemeinsamen Prozess kreativ und selbstbewusst voranzubringen, müssen Selbsthilfegruppen ihre eigene Rolle und ihre jeweiligen Erwartungen und Anliegen reflektieren, Befürchtungen und Grenzen der Kooperation benennen und diese sowohl gruppenintern als auch mit dem jeweiligen Kooperationspartner kommunizieren.

Gerade die in Kooperationen beteiligten Selbsthilfegruppen wünschen sich einen Rahmen, indem sie

- ihre eigenen Erwartungen an eine Zusammenarbeit mit Gesundheitseinrichtungen klären können,
- sich ihrer eigenen Expertise bewusstwerden, um diese gezielt in Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen einzubringen und

- das Konzept Selbsthilfefreundlichkeit kennenlernen, um sicher mit den „Spielregeln“ für gelingende Kooperation umgehen zu können.

Diesem Bedarf ist das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen 2019 gerne nachkommen und hat erste spezifische Fortbildungen für Selbsthilfegruppen angeboten.

Eine Förderung der KKH seit Oktober 2019 ermöglichte uns die Erfahrungen aus diesen ersten Fortbildungen zusammenzuführen und ein Fortbildungscurriculum „Fit für Kooperation“ zu entwickeln. Auf seiner Grundlage werden wir künftig bundesweit und dezentral Fortbildungen mit unseren erfahrenen Mentorinnen und örtlichen Kooperationspartnern durchführen. Damit wollen wir weite Anfahrten vermeiden und die Teilnahme besonders für Selbsthilfefreunde aus ländlichen Regionen ermöglichen.

Noch im November 2019 folgten ausgebuchte Fortbildungen in Nordrhein-Westfalen und Bayern. Auf Grund der hohen Nachfrage sind bereits zwei Termine im Frühjahr 2020 für Bayern geplant und zwei weitere in Hessen und Baden-Württemberg angedacht.

Das große Interesse zeigt: Selbsthilfegruppen suchen Möglichkeiten, sich selbstbewusst und selbstbestimmt in Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen einzubringen und diese ihren eigenen Anliegen entsprechend zu gestalten. Das ist selbsthilfefreundlich!

Ursula Helms

Wichtig für den nationalen Austausch: der „Länderrat“

Alljährlich treffen sich der Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, die Leitung der NAKOS und abgesandte der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen aller Bundesländer sowie die Leitungen der Länderbüros / Landeskontaktstellen zu einem Fachaustausch

über aktuelle Themen und Fragen der Selbsthilfeunterstützung. Diese bundesweite Tagung wird traditionell „Länderrat“ genannt.

Im Jahr 2019 war Begegnungsort die Stadt Leipzig. Am 11. und 12. November wurde intensiv diskutiert, zugehört und gemeinsam entwickelt, was zukünftig von allen mitgetragen werden soll. Der fachliche Austausch aus und über die Praxis der Selbsthilfeunterstützung, über aktuelle Themen, Aufgaben und Ziele ist dabei genauso wichtig, wie die gegenseitige Unterstützung, die aus den Treffen erwächst und auch neuen Kolleg*innen die Möglichkeit eröffnet, nach diesem Treffen sowohl untereinander als auch mit „alten Hasen“ in Kontakt zu bleiben.

Ein eigens dafür eingerichteter, von der NAKOS gepflegter E-Mail-Verteiler ermöglicht während des gesamten Jahres einen schnellen Austausch von wichtigen Neuerungen, aktuellen Herausforderungen oder Best-Practice-Beispielen.

Jutta Hundertmark-Mayser

Mehr Mittel für Basisarbeit. Änderung bei der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen

Seit nunmehr 25 Jahren fördern die gesetzlichen Krankenkassen die Aktivitäten der Selbsthilfestrukturen. Die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zur Weiterentwicklung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland ist eine Erfolgsgeschichte und weltweit einmalig.

Ein wichtiger Meilenstein war die Aufnahme der Selbsthilfeförderung in das SGB V im Jahr 2000. Seit 2008 sind die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände dazu verpflichtet, die Selbsthilfe und ihre Strukturen auf allen Ebenen zu fördern, sofern sie sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei bestimmten Erkrankungen zum Ziel gesetzt haben.

Mit dem Präventionsgesetz wurden die Mittel für die Förderung der Gesundheitsselfhilfe zum 1. Januar 2016 erheblich aufgestockt, die Förderung richtet sich seitdem nach § 20h SGB V. Mit der Anhebung der Fördermittel um 60 Prozent wurde einmal mehr gewürdigt, welche wichtige, auch vorbeugende Bedeutung den Aktivitäten von Selbsthilfegruppen zukommt.

Während bis zur Einführung der verpflichtenden Förderung im Jahr 2008 die meist zu geringe Ausschüttung der Fördermittel ein Problem darstellte, werden heute in der Regel alle zur Verfügung stehenden Mittel ausgeschüttet. Dabei ist ein erheblicher Anstieg des Fördervolumens zu verzeichnen (2006: 27,5 Millionen Euro, 2018: 81 Millionen Euro).

Umso überraschter waren wir, als Anfang 2019 ein Änderungsvorschlag der Regierungskoalition zu § 20h SGB V ins Haus flatterte. Projekte sollten nur noch über die Gemeinschaftsförderungen bewilligt werden dürfen. Woher kommt eine solche Idee? Sind Projekte nicht das Aushängeschild der kassenindividuellen Förderung? Warum sollte die mittlerweile gut etablierte Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe über die beiden Förderstränge Pauschal- und Projektförderung und die damit verbundene vielfach gelebte vertrauensvolle Zusammenarbeit quasi abgeschafft werden?

Es schlossen sich viele Telefonate und Gespräche an und wir erarbeiteten eine Stellungnahme, in der wir Vor- und Nachteile erläuterten und im Ergebnis den Änderungsvorschlag ablehnten. Der Gesundheitsausschuss schloss sich der ablehnenden Haltung der Kassen- und der Selbsthilfeseite an und lehnte den Vorschlag in der vorliegenden ebenfalls Fassung ab. Aufgenommen wurde jedoch unser mit anderen Selbsthilfevertretungen gemeinsamer Ansatz, die Aufteilung der Fördermittel in pauschale und Projektmittel zugunsten von mehr pauschalen Mitteln zu verschieben. Um das von der Politik gewünschte Ziel der Entbürokratisierung der Förderung für die Selbsthilfe zu erlangen, verankerte der Gesetzgeber die Erhöhung des Anteils pauschaler Mittel von mindestens 50 auf mindestens 70 Pro-

zent im §20h SGB V. Die neue Regelung gilt ab 2020.

Ohne Zweifel ist die weitere Bündelung der pauschalen Mittel eine Chance für die Entbürokratisierung des Antragsverfahrens: für ehemals in Projekten entwickelte Angebote müssen nicht weiterhin einzelne (und meist mehrere) Projektanträge gestellt werden, vielmehr können diese als verstetigte Aufgaben über die Pauschalförderung bezuschusst werden. Projektmittel können für tatsächlich neue, umschriebene und innovative Vorhaben beantragt werden.

Die Neuregelung birgt aus meiner Sicht die Chance, die Selbsthilfestrukturen zu stärken, Projektitis zu verringern und mehr Transparenz für das Fördergeschehen zu erlangen.

Ursula Helms

Bei der Förderung der Selbsthilfe im Kontext Pflege tut sich was

Mit dem Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG) sind zum Januar 2019 interessante Änderungen des § 45d SGB XI in Kraft getreten. Zum einen gab es eine Erhöhung des Budgets von 0,10 auf 0,15 Euro je Versicherten. Zum anderen eine Erhöhung des Anteils der Pflegeversicherung von 50 Prozent auf 75 Prozent.

Dadurch stehen Mittel in Höhe von jährlich gut 12 Mio. Euro als Zuschuss aus der Pflegeversicherung zur Verfügung. Mit dem Anteil der Länder insgesamt nicht mehr als zuvor (16 Mio. Euro). Wir hoffen aber sehr, dass durch die Reduktion des Eigenanteils der Länder auf 25% der Gesamtsumme endlich mehr Aktivitäten der Selbsthilfe vor Ort finanzielle Unterstützung für dieses Aufgabengebiet erhalten.

Zudem wurden direkte Fördermöglichkeiten für den GKV-Spitzenverband Pflege geschaffen:

- Gründungszuschüsse an Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen ohne Beteiligung der Länder. Dafür

stehen 0,01 EUR pro Jahr und Versichertem zur Verfügung. Das sind rund 700.000 EUR p.a. Ein Antrag erfolgt direkt beim GKV Spitzenverband, eine Beteiligung der Länder ist nicht erforderlich.

- Aus nicht abgerufenen Mitteln des Vorjahres können 0,01 EUR pro Jahr und Versichertem (ebenfalls 700.000 EUR) von bundesweit tätigen Selbsthilfestrukturen direkt beim GKV Spitzenverband beantragt werden.

Zurzeit werden die Empfehlungen des GKV Spitzenverbandes zur Umsetzung dieser neuen Regelungen überarbeitet. Sie müssen mit der privaten Krankenversicherung, den Ländern und dem Bundesministerium für Gesundheit abgestimmt werden. Wir haben Hinweise für die Erstellung der Empfehlungen erarbeitet und warten jetzt auf den Entwurf.

NAKOS und DNGK unterzeichnen Partnerschaftserklärung

Die NAKOS und das Deutsche Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK) haben 2019 eine Partnerschaftserklärung unterzeichnet. Diese umfasst folgende Vereinbarungen:

- Die Partner identifizieren sich mit den schriftlich dargelegten Zielen der Partnerorganisation.
- Die Partner vereinbaren gegenseitigen Informationsaustausch und gegenseitige thematische Unterstützung.
- Die Partner stellen die Partnerschaft öffentlich dar, zum Beispiel in Form von gegenseitiger Verlinkung in den Internetangeboten.

Die NAKOS betont dabei eine umfassende Sicht auf das Thema Gesundheitskompetenz, welche sowohl die Dimension der wertvollen Erfahrungskompetenz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als auch die Dimension der Patientenorientierung im gesundheitlichen Versorgungssystem einschließt. Auf dieser

Grundlage wollen Die NAKOS und das DNGK einen Plan für gemeinsame Projekte entwickeln.

Selbsthilfekontaktstellen: Seismografen gesellschaftlichen Wandels. Artikel im Bundesgesundheitsblatt

Mit aktuellen gesellschaftlichen Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und neuen Ansätzen bei der Unterstützung von Selbsthilfegruppen beschäftigte sich ein Beitrag der NAKOS im Bundesgesundheitsblatt mit Schwerpunkt „Selbsthilfe und Patientenbeteiligung“. Jutta Hundertmark-Mayser und Ursula Helms beschrieben darin die "Lotsenfunktion" der Selbsthilfekontaktstellen im professionellen Versorgungssystem und die gestiegenen Anforderungen an die Selbsthilfeberater*innen. Die Arbeit sei vielfältigen Entwicklungsprozessen unterworfen: "Selbsthilfekontaktstellen sind Seismografen der Auswirkungen gesellschaftlichen Wandels."

Vor allem die zunehmende Einbindung der Selbsthilfe in das Gesundheitswesen durch Beteiligungsrechte und Kooperationen bedinge eine Ausweitung des Aufgabenspektrums von Selbsthilfekontaktstellen, so die Autorinnen. Ebenso stellen gesellschaftliche Rahmenbedingungen wie die demografische Entwicklung und die Digitalisierung Anforderungen an die Beratungskompetenz der Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung. Die Unterstützung des Generationenwechsels in Selbsthilfegruppen und die Gewinnung junger Menschen für ein Selbsthilfeengagement seien dabei Zukunftsaufgaben. Abhängig von den verfügbaren Ressourcen gelinge es Selbsthilfekontaktstellen, die Entwicklungsherausforderungen aufzugreifen und sie in einen Prozess der Organisations- und Qualitätsentwicklung aufzunehmen.

Helms, Ursula / Hundertmark-Mayser: Unterstützung von Selbsthilfegruppen – gesellschaftliche Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und aktuelle Ansätze. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 62(1) 2019, S. 32-39

Veröffentlichungen und Vorträge

Publikationen, Referate, Vorträge und Stellungnahmen unter Beteiligung von Mitarbeiter/innen der NAKOS

Publikationen

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Jahresbericht 2018. Gemeinschaftliche Selbsthilfe in einer sich ändernden Gesellschaft. Berlin 2019, 17 S.

NAKOS (Hrsg.): NAKOS-Newsletter, 01–12 (Januar–Dezember) 2019. Berlin 2019

NAKOS (Hrsg.): Digitale Selbsthilfe. So schütze ich meine Daten und die von anderen. Berlin 2019, Faltblatt

NAKOS (Hrsg.): Ein Jahr Junge Selbsthilfe Blog. NAKOS-Newsletter, Sonderausgabe, November 2019. Berlin 2019

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe bildet. Erfahrungskompetenz trifft Berufs- und Fachwelt. NAKOS INFO, Nr. 121, Dezember 2019. Berlin 2019, 67 S.

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe verändert sich. Neue Engagement- und Unterstützungsformen. NAKOS INFO, Nr. 120, Juni 2019. Berlin 2019, 63 S.

NAKOS (Hrsg.): Wir helfen. Selbsthilfekontaktstellen. Faltblatt. Berlin 2019, 2. Aufl. (Nachdruck)

NAKOS (Hrsg.); Beier, Niclas: Kommunikationstraining. Professorin Jana Jünger über die Neuausrichtung des Medizinstudiums. In: NAKOS INFO, Nr. 121, Dezember 2019. Berlin 2019, S. 18-20

NAKOS (Hrsg.); Beier, Niclas: Selbsthilfe neu gedacht. Einschätzungen von Fachkräften zu veränderten Selbsthilfeformen. In: NAKOS INFO, Nr. 121, Dezember 2019. Berlin 2019, S. 4-6

NAKOS (Hrsg.); Helms, Ursula / Beier, Niclas: Selbsthilfe verändert sich. In: NAKOS INFO, Nr. 120, Juni 2019. Berlin 2019, S. 13-14

NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta: 35 Jahre NAKOS – 35 Jahre für die Selbsthilfebewegung. In: NAKOS INFO, Nr. 120, Juni 2019. Berlin 2019, S. 4-5

NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta: Änderung bei der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Anteil pauschaler Mittel steigt ab 2020 auf mindestens 70 Prozent. In: NAKOS INFO, Nr. 120, Juni 2019. Berlin 2019, S. 41-42

NAKOS (Hrsg.); Liesener, Antje: Ganzheitlicher Blick. 10 Jahre Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In: NAKOS INFO, Nr. 121, Dezember 2019. Berlin 2019, S. 25-27

NAKOS (Hrsg.); Salman, Saffana (Red.) / Hundertmark-Mayser, (Red.) / Pons, Ruth (Red.): Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe. NAKOS EXTRA, Nr. 40, 2019. Berlin 2019, 138 S.

NAKOS (Hrsg.); Krawielitzki, Gabriele (Red.): NAKOS Veröffentlichungen 2018. Publikationen, Referate, Vorträge und Stellungnahmen unter Beteiligung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der NAKOS. Berlin 2019, aktualisierte Ausgabe, 4 S.

NAKOS (Hrsg.); Krawielitzki, Gabriele (Red.): Seltene Erkrankungen und Probleme. Betroffene suchen Betroffene – Themenliste. Stand 14.02.2019. 2019, aktualisierte Ausgabe, 32 S.

NAKOS (Hrsg.); Krawielitzki, Gabriele (Red.): Seltene Erkrankungen und Probleme. Betroffene suchen Betroffene – Themenliste. Stand 14.08.2019. 2019, aktualisierte Ausgabe, 31 S.

NAKOS (Hrsg.); Otte, Claudia: Die Zukunft der Macher*innen. Selbsthilfeaktive aus ganz Deutschland trafen sich beim Bundestreffen Junge Selbsthilfe in Duderstadt. In: NAKOS INFO, Nr. 120,

Juni 2019. Berlin 2019,
S. 59-62

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: APPs als Angebot von Selbsthilfekontaktstellen. Eine Information der NAKOS. Berlin 2019, 3 S.

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Tipps für die Umsetzung bei Selbsthilfegruppen. Berlin 2019, 3 S.

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Umsetzungshilfe für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und für digitale Anwendungen in der Selbsthilfe. Berlin 2019, 79 S.

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: #selfhelpeurope – Selbsthilfeunterstützung vernetzt sich. Rückblick auf das 15. European Expert Meeting in Berlin (17. bis 20. September 2019). In: NAKOS INFO, Nr. 121, Dezember 2019. Berlin 2019, S. 63-64

Helms, Ursula: Gemeinsames und Unterschiede. Inhaltlich ist die Selbsthilfe in Deutschland, der Schweiz und Österreich auf demselben Stand. Rechtlich und finanziell gibt es große Unterschiede. In: Gesundes Österreich. Selbsthilfe in Österreich (Beilage), November 2019. 2019, S. 23

Helms, Ursula: Wird die Selbsthilfe als Dienstleister missbraucht? Statement. In: Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL, Jg. 22, 2019, H. 12. Berlin 2019, S. 16

Hundertmark-Mayser, Jutta: Autonom, unabhängig und selbstbestimmt. Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren? Für mehr Bewusstsein und Sensibilität im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen. In: Frankfurter Selbsthilfezeitung, Sommer 2019. Frankfurt/M. 2019, S. 4-5

Hundertmark-Mayser, Jutta: Digitale Selbsthilfe. Kommentar. In: Der Paritätische, 2019, H. 4. Psychiatrie-Verlag. Bonn 2019, S. 11

Hundertmark-Mayser, Jutta: Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Ab 2020 stellen die Krankenkassen mehr Mittel für Basisarbeit zur Verfügung. In: Psychosoziale Umschau, Jg. 34, 2019,

H. 04. Psychiatrie-Verlag. Bonn 2019,
S. 34-35

Hundertmark-Mayser, Jutta: Immer höher, immer weiter? Gespräch mit der NAKOS zu Leistungsgrenzen der Selbsthilfe. In: Einfälle. Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Jg. 37, 2019, Nr. 152. 2019, S. 11-12

Liesener, Antje: Partnerschaft mit Win-Win-Effekt. Mehr Patientenorientierung durch kooperative Strukturen – das ist das Ziel des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit. Krankenhäuser arbeiten aktiv mit der Selbsthilfe zusammen, um ihren Patienten eine optimale Versorgung zu ermöglichen. In: Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL, Jg. 22, 2019, H. 12. Berlin 2019, S. 10

Liesener, Antje: Selbsthilfe und Soziale Arbeit. In: Dettmers, Stephan (Hrsg.) / Bischkopf, Jeanette (Hrsg.). Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit. Ernst Reinhardt Verlag. München 2019, S. 245-250

Liesener, Antje: Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Ein Netzwerk für mehr Patientenorientierung. In: Selbsthilfe: Wir möchten verändern und unser Leben gestalten. Themenheft des Paritätischen in Bayern, Mai/2019. 2019, S. 16-17

Liesener, Antje: Warum wir ein selbsthilfefreundliches Gesundheitswesen brauchen. In: Selbsthilfe Kärnten extra, Herbst 2019. 2019, S. 14-15

Walther, Miriam: Alles digitalisiert sich – auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe. In: Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V.. Impulse zur Gesundheitsförderung, Nr. 105 (Juni) 2019. Hannover 2019, S. 11-12

Walther, Miriam: Die "Junge Selbsthilfe" – es gibt sie und sie will mehr. In: Aktivbüro der Stadt Würzburg. SelbsthilfeZeitung, Nr. 66, Sommer 2019. Würzburg 2019, S. 6-7

Walther, Miriam: Junge Selbsthilfe. Viel Bewegung abseits von Klischees. In: „jugendsozialarbeit nord“ -

Infodienst, 2019, Nr. 207 (Juni). Hannover 2019, S. 1-3

Referate und Vorträge

Helms, Ursula: About NAKOS and DAG SHG. Self-help in Germany. European Expertmeeting, Berlin 18. September 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Gemeinsam klug entscheiden. Patientenzentrierte Versorgung aus Patientensicht, Berliner Forum II der AWMF, Hotel Ellington, 10. April 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Pflegesituation. Chancen, Hindernisse, Bedarfe. Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration im Land Sachsen-Anhalt. Fachtagung Selbsthilfe in der Pflege, Magdeburg 21. Oktober 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Kontaktstellen und Selbsthilfebüros. „Schutzengel“ der Selbsthilfe. 30jähriges Jubiläum der Selbsthilfekontaktstelle Landratsamt Ortenaukreis. Offenburg 9. Dezember 2019, Festvortrag. PPP

Helms, Ursula: Möglichkeiten und Grenzen von Pro-bono-Rechtsberatung. Bedarfe der Selbsthilfe an unentgeltlicher rechtlicher Beratung. Deutscher Pro Bono Day im Rahmen der European Pro Bono Week. Frankfurt/Main 7. November 2019, Expertendialog. PPP

Helms, Ursula: Neuerungen in der Notfallversorgung und der Zentrenbildung in Krankenhäusern nach Bearbeitung im Unterausschuss Bedarfsplanung. Schulungsveranstaltung für alle Patientenvertretungen beim G-BA, Erkner 28. Juni 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V. Einführung. Jahrestreffen für Patientenvertreter*innen im Land Brandenburg. Potsdam, 23. August 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V. Koordination, Kooperation, Vernetzung. Jahrestreffen für Patientenvertreter*innen im Land

Brandenburg. Potsdam, 23. August 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Patientenbeteiligung, Patientenorientierung und Patientenrechte im deutschen Gesundheitswesen aus Sicht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Vienna Healthcare Lectures 2019. Patientinnen im Mittelpunkt? Wege zu mehr Bürgernähe und Patientenzentrierung in der Versorgung. Wien 17. September 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Selbsthilfe. Im Rahmen der Veranstaltung zur Vorstellung der APP in.kontakt für pflegende Angehörige durch den Verein wir pflegen. Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Münster 22. Februar 2019, Vortrag. PPP

Helms, Ursula: Welttag der Patientensicherheit. Fachveranstaltung des Aktionsbündnisses Patientensicherheit. Berlin, 12. September 2019, Podiumsdiskussion. PPP

Helms, Ursula / Jantzen, Carola: Selbsthilfegruppen – Betroffenenkompetenz – kommunale Gesundheitsplanung / Prävention. Vom Wert der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der gesundheitlichen Versorgung und vom Wert der Selbsthilfeunterstützung als Aufgabe von Gesundheitsämtern.“, 69. Wissenschaftlicher Kongress des BVÖGD und BZÖG (Bundesverbände der Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes) 2019, Kassel 6. April 2019, Vortrag. PPP

Hundertmark-Mayser, Jutta: Entwicklungen und Perspektiven der Selbsthilfe in Deutschland. Wo wird die Reise hingehen? Auftaktveranstaltung für die Selbsthilfe-Landeskontaktstelle Sachsen. Stadtmuseum Dresden 10. Dezember 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Gemeinsam für die Gesundheit. So gelingt die Kooperation zwischen Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfe. Vorstellung des Netzwerks bei der Selbsthilfe der Kehlkopfflosen, Landesverband Berlin und Brandenburg im Charité Comprehensive Cancer Center (CCCC). Berlin 28. August 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Gemeinsam für die Gesundheit. So gelingt die Kooperation zwischen Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfe. Vorstellung des Netzwerks bei der Jahrestagung der PiK – Peers im Krankenhaus. Berlin 22. November 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Partnerschaft mit Win-Win-Win-Effekt. So gelingt die Kooperation zwischen Gesundheitswesen und Selbsthilfe. AOK Berlin 14. Dezember 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Selbständig weiter nach der Reha. Selbsthilfe als Baustein der Nachsorge. Kaiserin-Friedrich-Haus, Berlin 28. Januar 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Selbständig weiter nach der Reha. Selbsthilfe als Baustein der Nachsorge. Median Klinik Berlin-Kladow 25. April 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Selbsthilfe stärkt die Patientenorientierung. Eat and talk. Hauptstadtkongress, 23. Mai 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Selbsthilfefreundliche Rehaklinik. Gemeinsam für die Gesundheit. Bündnis Kinder- und Jugendreha (Beirat), Deutsche Rentenversicherung Berlin-Brandenburg. Berlin 1. Juli 2019, Vortrag. PPP

Liesener, Antje: Self-help-friendliness as an approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. Berlin 14. Dezember 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam: Das ABC der Digitalisierung. Betroffenen Austausch heute. Tag der Krebs Selbsthilfe, Bonn 6. November 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam: Die Chancen der Digitalisierung in der Suchtselbsthilfe. Landestagung, Mainz 30. November 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam: Digitalisierung in den Lebenswelten von Menschen mit Beeinträchtigungen. Landesbehindertenbeauftragte, Potsdam 17. Januar 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam: Digitalisierung in der Selbsthilfe. AOK Niedersachsen, Stade 21. Oktober 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam: DSGVO in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, KIS Teltow, 29. März 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam: Selbsthilfe in der digitalen Welt. Wie lassen sich personenbezogene Daten schützen? BLS (Brandenburgische Landesstelle für Suchtfragen) Potsdam, 17. Januar 2019, Vortrag., PPP

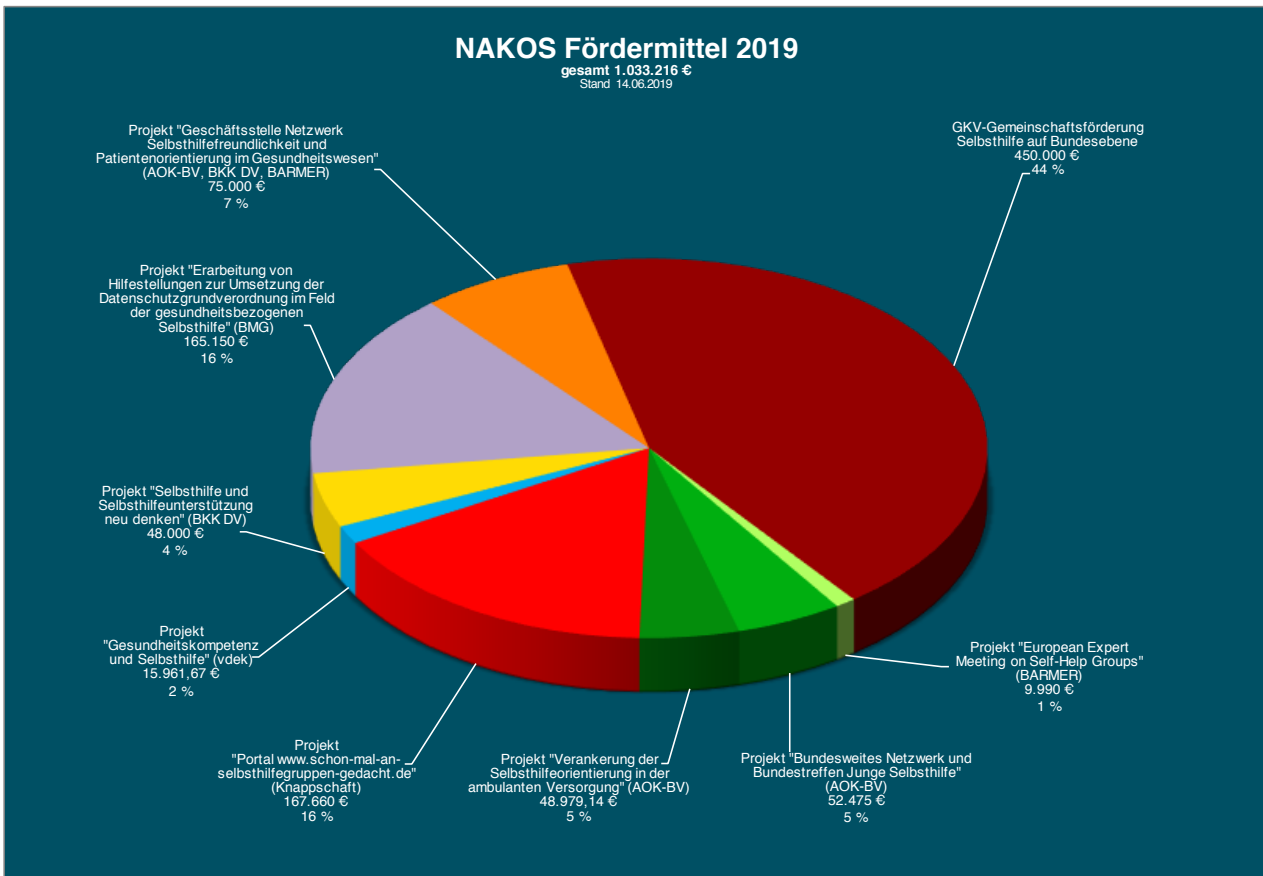
Walther, Miriam: Selbsthilfe und Digitalisierung. Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V., 11. April 2019, Vortrag. PPP

Walther, Miriam / Otte, Claudia: Junge Selbsthilfe bei der NAKOS. Deutsches Bündnis gegen Depression, Netzwerktreffen Leipzig 15. November 2019, Vortrag. PPP

Stellungnahmen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Stellungnahme zum Änderungsantrag 4 vom 20.12.2018 der Fraktionen der CDU/CSU und SPD zum Entwurf eines Gesetzes für schnellere Termine und bessere Versorgung (Terminservice- und Versorgungsgesetz –TSVG) BT-Drs. 19/6337 zu Artikel 1 Nummer 9 (§ 20h des Fünften Buches Sozialgesetzbuch) (Förderung der Selbsthilfe), Berlin, 29.1.2019. Berlin 2019, 4 S.

Unsere Finanzierung



Im Jahr 2019 standen der NAKOS insgesamt rund eine Million Euro an Fördermitteln zur Finanzierung ihrer Arbeit zur Verfügung. Die Mittel setzten sich zusammen aus einer Projektförderung des Bundesministeriums für Gesundheit, aus pauschalen Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene sowie kassenindividuellen Projektförderungen.

Wir bedanken uns herzlich bei den Fördermittelgebern für die Zusammenarbeit.



GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene:



Impressum

Neue Wege gehen – Gemeinschaftliche Selbsthilfe verändert sich
NAKOS Jahresbericht 2019

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel: 030 | 31 01 89 60
Fax: 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

© NAKOS 2020

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Wir stärken die Selbsthilfe.
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich und gibt Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfevereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote.