



NAKOS

2005
Jahresbericht

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Vorwort

1.	Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2005	4
2.	Anfragen- und Nachfrageprofil der NAKOS	6
2.1	Persönliche Kontakte 2005	6
2.2	Kontakte via Internet	8
3.	Projektförderung „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ durch das BMFSFJ	11
3.1	Recherchen, Dokumentation, Informationstransfer	12
3.2	Kooperation, Organisation von Dialogen und Transfer in die Praxis	18
3.3	Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen	20
4.	Projektförderung „Stärkung der gesundheitlichen Selbsthilfe bei der Patientenbeteiligung und bei der Ausgestaltung des Präventionsgesetzes“ durch das BMGS	22
5.	Pauschale Förderung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20 Abs. 4 SGB V	29
6.	Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte der NAKOS	34
6.1	Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien	34
6.2	Veröffentlichungen und Vorträge der Mitarbeiter/innen	34
6.3	Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG	37
6.4	Mitarbeit	37
6.5	Berichte	37

Sehr geehrte Damen und Herren,

Mit diesem Jahresbericht informieren wir über die Förderung, die Entwicklung und die fachlichen Schwerpunkte der NAKOS im Jahr 2005. Nach entsprechender Neugestaltung der Adressverzeichnisse der NAKOS und des PAPERS 5 im abgelaufenen Jahr erscheint seit Beginn des Jahres 2006 auch das NAKOS INFO in neuem Gewand. Entsprechend haben wir auch den nun vorliegenden Jahresbericht dem neuen Design angepasst. Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern eine interessante Lektüre.

Mit Wirkung zum 31. Juli verließ Klaus Balke die NAKOS, um eine neue Aufgabe zu übernehmen. Bis zur Einstellung der neuen Geschäftsführerin Ursula Helms im November des Jahres führten Dr. Jutta Hundertmark-Mayser und Wolfgang Thiel die Geschäfte der NAKOS. Dr. Bettina Möller-Bock hat am 1. November für „Nachwuchs bei der NAKOS“ gesorgt, ihre Mutterschutz- und Elternzeitvertretung hat der Soziologe Ralph Schilling übernommen.

Für das Jahr 2005 kann die NAKOS als bundesweit erste Anlaufadresse für Informationen im Selbsthilfebereich eine Zahl von rund 30.000 Kontakten (ohne Internet) verzeichnen. Die Zahl verdeutlicht, dass persönliche, schriftliche und telefonische Kontakte für die Information und Unterstützung weiterhin sehr wichtig und wohl für viele Ratsuchende auch die einzige Kommunikationsmöglichkeit sind. Die zunehmende Nutzung des Internets erweitert allerdings die Informationsmöglichkeiten. Der zum Oktober 2004 realisierte eigenständige Internetauftritt der NAKOS ermöglicht mit Hilfe einer klaren Struktur allen Nutzern leicht zugänglich und tageszeitunabhängig den Abruf sachgerechter und aktueller Informationen zur Selbsthilfe. Die Zahlen belegen, auch diese Möglichkeit wird stark genutzt. Monatlich verzeichneten wir in 2005 ca. 17.500 Zugriffe auf das Internetangebot der NAKOS.

Wir könnten unserem Auftrag zur Information, Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen nicht gerecht werden, erhielten wir nicht eine zuverlässige Förderung durch unsere Zuwendungsgeberinnen und -geber. Wir danken dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, dem Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung, der AOK, der Fördergemeinschaft der Ersatzkassen und dem Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ für ihre Förderung im Jahr 2005. Bedanken möchten wir uns auch bei unserem Träger, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie allen Organisationen und Einrichtungen, mit denen wir im vergangenen Jahr kooperativ und erfolgreich zusammengearbeitet haben. |

*Ursula Helms
(Geschäftsführerin)*

Berlin, im Juni 2006

1 Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2005

Die Fördersituation der ‚Einrichtung‘ NAKOS stellte sich 2005 wie folgt dar:

Vom *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)* wird im Rahmen einer Projektförderung für den Zeitraum von 2004-2006 im Bereich der sozialen Selbsthilfe das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ gefördert.

Das BMFSFJ förderte die Projektmaßnahme in 2005 mit 250.533 €. Hierüber konnten 3,5 Mitarbeiterinnen- und Mitarbeiterstellen sowie anteilige Regiekosten (Raum- und Sachkosten) finanziert werden.

Vom *Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS)* wurde das Projekt „Stärkung der gesundheitlichen Selbsthilfe bei der Umsetzung des Präventionsgesetzes und der Beteiligung an Partizipationsprozessen“ mit 103.950 € gefördert. Über die Projektförderung wurden 1,75 Personalstellen zu 90 % sowie Reisekosten finanziert. Die fehlenden ca. 10 % Personalkosten zur Realisierung des Projektes wurden aus Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen bestritten.

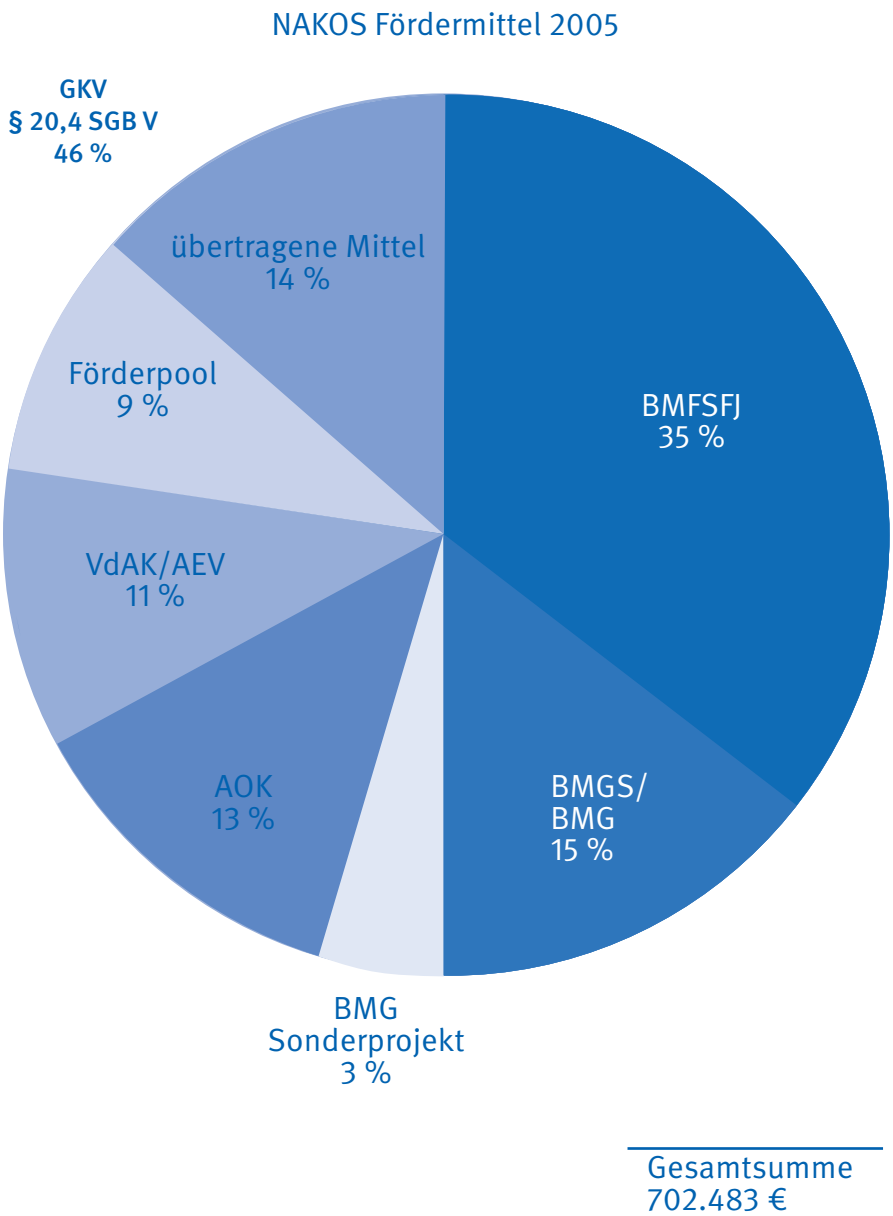
Darüber hinaus wurde vom *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)* ein das Kalenderjahr überschreitendes Sonderprojekt „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung – Bestandsaufnahme, Bedarfe und Perspektiven zur Qualitätsentwicklung“ mit insgesamt 24.000 € gefördert.

Von den *Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen (GKV)* erhielt die NAKOS 2005 für ihre gesundheitsbezogene Arbeit eine pauschale Förderung in Höhe von insgesamt

224.600 €, ergänzt um 99.400 € aus dem Vorjahr. Die Mittel dienen zur Finanzierung von 1,5 eigenständigen Personalstellen, zur Komplementärförderung in Höhe von 10 % der oben genannten Personalstellen, für allgemeine Regiekosten (Miete, Büro, Telefon, etc.) und zur Realisierung von Maßnahmen (Printmedien, Adressverzeichnisse, 4 NAKOS-INFOs, Selbsthilfekontaktstellenbefragung, Fachtagung). Darüber hinaus wurde mit der „Themenorientierten Optimierung der NAKOS Datenbank“ (THEO) fortgefahren; der Internetauftritt konnte erweitert werden. Für beide Maßnahmen wurden GKV-Mittel aus 2004 übertragen.

Der Darstellung der verschiedenen Förderstränge der Einrichtung dient die folgende Übersicht. Nähere Informationen zu den realisierten Aufgaben in den verschiedenen Bereichen finden sich in den einzelnen Abschnitten dieses Jahresberichtes. |

Finanzielle Förderung der NAKOS in 2005



2. Anfragen- und Nachfrageprofil der NAKOS

2.1 Persönliche Kontakte 2005

Für das Jahr 2005 kann die NAKOS als bundesweit erste Anlaufadresse für Informationen im Selbsthilfebereich eine Zahl von rund 30.000 persönlichen Kontakten¹ (ohne Internet) verzeichnen.

Der überwiegende Anteil dieser „persönlichen Kontakte“ kam auch im Jahr 2005 durch die Anforderung und den Versand von Informationsmaterialien zustande.

Zu den begehrtesten Printmedien gehörten auch im Jahr 2005 – bei im Vergleich zum Vorjahr etwas gesunkener Nachfrage – die Adressverzeichnisse (ROTE, GRÜNE, BLAUEADRESSEN) der NAKOS, die jährlich neu recherchiert und aufgelegt werden und auch über das Internet zugänglich sind. Weiterhin regen Zuspruchs erfreuen sich außerdem das NAKOS-INFO sowie das NAKOS Paper 5, dessen Auflage in 2005 von 1.900 auf 2.500 Exemplare erhöht wurde.

2.1.1 Nutzer/innenprofile

Für die telefonischen und schriftlichen Anfragen steht der NAKOS ein Erhebungsinstrument zur Verfügung, das die Anfragen in einer EDV-Eingabemaske erfasst. Die Eingabemaske ermöglicht eine schnelle Erfassung von Anfragen² und erlaubt eine qualitative Betrachtung der Nutzer/innenprofile.

Bürgerinnen und Bürger, die sich an die NAKOS wenden, suchen neben allgemeinen Informationen zur Selbsthilfe und Fachinformationen (beispielsweise zur Gruppen- und Vereinsgründung, Unterstützungs- und Förderfragen) vor allem Kontakte zu Gleichbetroffenen. Somit nimmt die persönliche Kontaktvermittlung durch die Mitarbeiter/innen der NAKOS nach wie vor einen wesentlichen Stellenwert ein.

Rund 53 % der Anfragen, die in der oben genannten Anfragenstatistik erfasst wurden, wurden von Privatpersonen getätigt. Die anfragenden Privatpersonen sind zu knapp drei Viertel weiblich. Rund 10 % der Anfragen von Privatpersonen stammen von Angehörigen. Betrachtet man die Gruppe der anfragenden Angehörigen etwas genauer, zeigt sich, dass mit 75,6 % über drei Viertel der Anfragenden ebenfalls Frauen sind. Bemerkenswert ist außerdem, dass über die Hälfte der Frauen, die sich als Angehörige an die NAKOS wenden, Informationen für eine/n Angehörige/n suchen. Bei den Männern, die sich als Angehörige mit Fragen rund um die Selbsthilfe an die NAKOS wenden, tun dies lediglich 21 % für eine/n Angehörige/n. Und während 21 % der weiblichen Angehörigen für sich eine Selbsthilfegruppe suchen, tun dies nur rund 3,5 % der Männer aus dem Angehörigenbereich.

Mit rund 60 % wendet sich die überwiegende Zahl der Bürgerinnen und Bürger telefonisch an die NAKOS. Telefonische Anfragen kommen dabei seltener von Männern. Sie bevorzu-

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

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

gen eher den schriftlichen Austausch. Ein Viertel aller Anfragen gehen inzwischen per E-Mail ein. Per Brief bzw. Fax fragen lediglich 15 % der Selbsthilfeinteressierten an.

2.1.2 Themenprofile

Thematisch werden die Anfragen der Bürgerinnen und Bürger mittels der Anfragenstatistik zunächst drei Bereichen zugeordnet. Die Anfragen der Betroffenen und Angehörigen sind dabei thematisch jeweils rund zur Hälfte den sozialen (48,0 %) bzw. krankheitsbezogenen Bereichen (50,9 %) zuzuordnen. Die Anfragen zu den Themenbereichen „Erkrankung / Behinderung“ und „Soziales“ werden in dem Anfragensystem noch einmal spezifiziert. Im Bereich der Erkrankungen und Behinderungen sind die Anfragen über sämtliche Krankheitsbereiche gestreut. Besonders häufig wenden sich Bürgerinnen und Bürger wegen „Tumorerkrankungen“ (11,9 %), „Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes“ (11,3 %) sowie „endokriner Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten“ (8,9 %), „Erkrankungen der Verdauungsorgane und des Harntraktes“ (8,8 %), „Krankheiten des Nervensystems“ (8,3 %) und seltener Erkrankungen (7,6 %) an die NAKOS. Aber auch Informationen und Selbsthilfemöglichkeiten bei „Allergischen / Asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen“, „Angeborenen / erworbenen Fehlbildungen und Behinderungen“, „Hirnschädigungen“ sowie Krankheiten der Sinnesorgane / Hör-, Seh- und Sprachbehinderungen“ werden bei der NAKOS nachgefragt.

Bei den Themen, die dem „sozialen Bereich“ zugeordnet werden, ist das Anfragenspektrum ebenfalls sehr breit gestreut. Besonders häufig geht es bei diesen Anfragen um die Vermittlung von Selbsthilfemöglichkeiten bei „Depressionen und Angst“ (20,9 %), „Psychischen Problemen und Erkrankungen“ (11,7%) und be-

züglich „Verbraucher- und Patientenrechten“ (8,1 %). Ebenfalls auffällig häufig werden Selbsthilfeangebote zum Themenbereich „Esstörungen“ (11,4 %) und zum Themenbereich „Sucht“ (13,1 %) nachgefragt, die in der Anfragenstatistik der NAKOS weiter ausdifferenziert werden, da das thematische Spektrum dieser Themenbereiche relativ heterogen ist. Hier zeigt sich, dass zum Themenbereich „Esstörungen“ verstärkt von Seiten Angehöriger (20,5 %) und zum Themenbereich „Sucht“ verstärkt von Professionellen (24,2 %) und Selbsthilfegruppen (25,0 %) bei der NAKOS angefragt wird. Dabei rangiert bei den Anfragen der Selbsthilfegruppen zum Themenbereich Sucht das Thema Alkoholabhängigkeit mit 16,1 % vor allen anderen angefragten Suchtarten, während bei den Anfragen der Angehörigen zum Themenbereich Esstörungen das Thema Magersucht mit 7,5 % die höchsten Anteile aufweist. Ein breites Spektrum weisen im „sozialen Bereich“ auch die gezielten familienbezogenen Anfragen (insg. 11,1%) auf. Hier werden Selbsthilfegruppen zu den Themen „allein erziehend“, „Beziehung, Partnerschaft, Kommunikation“, „Ehe und Familie“, „Erziehung“, „Kinderwunsch“, „Pflegerische Angehörige“, „Schwangerschaft“ und „Trennung und Scheidung“ nachgefragt.

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

Die Anfragen, die von professionellen Helferinnen und Helfern an die NAKOS herangetragen werden, sind ebenso breit gefächert, wie die Anfragen von Privatpersonen. Neben den bereits erwähnten Anfragen zum Thema „Sucht“ fallen die häufigsten Anfragen zu Themen wie „Depression /

Angst“, „Psychische Erkrankungen und Probleme“ sowie „Verbraucher- und Patientenrechten“ an. Für die regionalen Selbsthilfeunterstützungsstellen und auch für die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen ist die NAKOS auf der Bundesebene eine viel genutzte Ansprechpartnerin. Auch die verschiedenen Versorgungseinrichtungen wie bspw. Sozial- und Pflegedienste, Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken etc. wenden sich mit Fragen rund um die Selbsthilfe an die NAKOS. Weitere Nutzer der NAKOS aus dem professionellen Bereich sind: Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten, Behörden bzw. die öffentliche Verwaltung, Apotheken, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und nicht zuletzt Journalistinnen und Journalisten.

2.1.3 Wege der Kontaktaufnahme

Insgesamt betrachtet werden Bürgerinnen und Bürger, aber auch Professionelle in erster Linie durch das Internet (35,4 %), Bücher oder Zeitschriften (24,9 %) oder eigene Publikationen auf das Angebot der NAKOS aufmerksam. An dieser Stelle wird die Wichtigkeit des erweiterten Internetangebotes der NAKOS für eine Kontaktvermittlung deutlich, denn im Vergleich zum Vorjahr ist dieser Anteil um über 10 % gestiegen. Schlüsselt man die Statistik weiter nach Interessentengruppen auf, offenbaren sich jedoch beträchtliche Unterschiede. So werden auch die Privatpersonen primär über die genannten Medien auf das Angebot der NAKOS aufmerksam, mit einem Anteil von über 40 % überwiegen hier jedoch Bücher und Zeitschriften im Vergleich zum Internet (25,0 %) und den Publikationen der NAKOS mit 6,1 %. Bei den Angehörigen liegen ebenfalls Bücher und Zeitschriften mit 30,1 % an der Spitze, gefolgt vom Internet mit 19,6 %. Bei den Angehörigen zeigt sich aber darüber hinaus auch, dass in 2005 eine große Zahl von Kontakten über andere Betroffene (11,9 %) sowie bun-

desweite Selbsthilfeorganisationen (8,4 %) und örtliche Selbsthilfekontaktstellen (9,8 %) vermittelt wurde. Über die Hälfte der Professionellen, die sich im Jahr 2005 an die NAKOS wandten, wurden ebenfalls über das Internet auf die NAKOS aufmerksam. Weitere knapp 28 % erhielten Zugang durch eigene Publikationen der NAKOS und gut 6 % der anfragenden Professionellen wurden durch eine Selbsthilfekontaktstelle an die NAKOS vermittelt. Bei den Selbsthilfegruppen liegt der Anteil des Internets mit knapp 62 % ebenfalls auf recht hohem Niveau, gefolgt von Büchern und Zeitschriften mit 10,3 % sowie Selbsthilfekontaktstellen (9,3 %) und den NAKOS-Publikationen mit einem Anteil von 6,2 %. Andere Zugänge zur NAKOS werden durch Behörden bzw. die öffentliche Verwaltung und auch durch Hinweise von Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten wie auch durch das Fernsehen oder Radio eröffnet.

2.2 Kontakte via Internet 2005

Zum 1. Oktober 2004 wurde das seit 1997 in Kooperation mit ZDF-Online realisierte Internetangebot durch einen neu gestalteten Internetauftritt abgelöst, der das Dienstleistungsangebot der NAKOS ergänzt und den „unpersönlichen“ Zugang zu Informationen rund um die Selbsthilfe erheblich erleichtert. Damit verbunden, ist eine geringe Abnahme der Kontakte über die persönliche Vermittlung an und durch die Mitarbeiter/innen der NAKOS für 2005 zu verzeichnen, die allerdings durch die Zahl von durchschnittlich ca. 17.500 Zugriffen (Visits) auf das Internetangebot der NAKOS monatlich ergänzt wird.

Für eine Übersicht über die Internetzugriffe auf www.nakos.de siehe Tabelle 1 nächste Seite:

Monatliche Internetzugriffe auf www.nakos.de Zeitraum Feb. 2005 – Jan. 2006							
MONAT		SITES	KBYTES	VISITS	PAGES	FILES	HITS
JAN.	2006	10.336	3.114.594	23.042	89.219	498.558	627.732
DEZ.	2005	9.287	2.842.141	19.326	84.198	439.284	544.171
NOV.	2005	10.479	3.529.998	19.293	107.437	534.572	658.929
OKT.	2005	10.161	3.338.787	21.014	95.853	497.661	621.414
SEP.	2005	8.901	3.083.038	18.196	83.257	442.431	556.500
AUG.	2005	7.994	2.419.680	16.796	78.433	410.012	505.672
JULI	2005	7.756	2.335.399	16.461	117.818	395.758	533.381
JUNI	2005	8.189	2.363.670	15.435	126.751	423.579	573.512
MAI	2005	8.296	2.423.973	15.707	116.193	448.717	614.086
APRIL	2005	8.404	2.442.426	15.712	98.310	429.960	576.262
MÄRZ	2005	7.998	2.693.856	14.272	73.405	393.443	482.946
FEB	2005	7.159	2.517.022	14.160	72.363	391.441	479.513
SUMME			33.104.584	209.414	1.143.237	5.305.416	6.774.118

Tabelle 1
Generated by Webalizer Version 2.01 © NAKOS 2006

In Tabelle 1 werden die Gesamtzahlen der Internetkontakte zur NAKOS-Website für den Zeitraum von Feb. 2005 - Jan. 2006 ausgewiesen. Dabei werden die Kontakte unterschieden nach:

- *Sites* (Anfragen, die von einer eindeutigen IP-Adresse ausgehen)
- *KBytes* (Datenmenge in Kilobyte die vom Server ausgesandt wurde)
- *Visits* („Besuche“, die eine definierte Zeitspanne andauern – Differenz zwischen mehreren „Besuchen“)
- *Pages* (angefragte Seiten- HTML)
- *Files* (Vom Server auf Anfragen von Nutzern ausgesandte Dateien) und
- *Hits* (Anfragen insgesamt, HTML-Seiten, Bilder, Audio-Dateien etc.).

Wie bereits angedeutet, konnte die NAKOS für den Zeitraum von Februar 2005 - Januar 2006 insgesamt rund 210.000 Zugriffe auf www.nakos.de verzeichnen. Das entspricht einer Zunahme von rund 100 % gegenüber den Vorjahren 2002, 2003 und 2004. Damit verbunden ist eine kon-

tinuierliche redaktionelle Pflege und Begleitung der Inhalte des Internetangebotes der NAKOS notwendig, die im Vergleich zu den Vorjahren mit einem erheblichen zeitlichen und personellen Aufwand einhergeht, wenn man bedenkt, dass rund 20 % aller Hits und ca. 10 % des Datenverkehrs pro Monat ausschließlich durch die Pflege des Internetangebotes der NAKOS anfallen. Für die Zukunft ist außerdem ein professionelles Redesign der NAKOS-Datenbanken geplant, um eine noch schnellere Verfügbarkeit der von Nutzern/innen individuell abgefragten Daten zu gewährleisten.

Einen groben Hinweis darauf, auf welche Internetangebote der NAKOS am häufigsten zugegriffen wird, bieten die Zahlen der sogenannten Entry und Exit Pages. Sie zeigen an, welche URL (Uniform Resource Locator, engl.: „einheitlicher Ortsangeber für Ressourcen“)³ benutzt wurde, um auf eine Seite zuzugreifen und welche die letzte Seite war, die gesehen wurde.

³ URLs identifizieren eine Ressource über ihren primären Zugriffsmechanismus (häufig http oder ftp) und den Ort (engl. location) der Ressource in Computernetzwerken.

Zu den Top Ten-Adressen in 2005 gehören dabei die Seiten der Verzeichnisse der GRÜNEN, ROTEN und BLAUEN ADRESSEN der NAKOS, die für die meisten Nutzer/innen die primären Zugriffsadressen darstellen.

Zu den wichtigsten Internetseiten, die über bereitgestellte Links einen Zugriff auf das NAKOS-Internetangebot gewährleisten, gehören neben den Suchmaschinen von Google und anderen, zunächst die Seiten von Hilfs- und Informationsstellen zum Thema psychische Erkrankungen. Dazu gehören exemplarisch Themen wie Autismus, Depression, Essstörungen und Psychotherapie im Allgemeinen, aber auch Themen wie Krebs oder Schimmelpilzerkrankungen.

Fazit

Durch die Differenzierung in persönliche und „unpersönliche“ Kontakte wurde deutlich, dass sich das Anfragenprofil durch den Ausbau und die Verbesserung des Internetangebotes der NAKOS leicht von den persönlichen zu den unpersönlichen Kontakten via Internet verschoben hat. Der quantitative Rückgang der persönlichen Kontakte wird dabei von der Zahl der Kontakte via Internet jedoch deutlich überkompensiert. Da sich persönliche Kontakte und solche durch Zugriffe auf das Internetangebot nicht gegenseitig ausschließen, ist ein Vergleich mit der Anzahl der Kontakte der letzten Jahre relativ schwierig. Die hohe Zahl der Kontakte via Internet lässt jedoch die Vermutung zu, dass über das Internetangebot der NAKOS neue Nutzer/innengruppen angesprochen und damit Informationsbedarfe gedeckt werden können, welche über den klassischen Weg der persönlichen fernmündlichen oder schriftlichen Anfrage nicht an die NAKOS herantreten wären.

Neben der Möglichkeit, selbsthilferelevante Adressen aus den NAKOS-Datenbanken direkt von der Startseite aus zu suchen und unabhängig von den Geschäftszeiten der NAKOS abzurufen, gewährleistet eine eindeutige und gut strukturierte Navigation mit

einer eingängigen Benutzerführung den schnellen Abruf von Informationen. Wenige, sich selbst erklärende Haupttrubriken ermöglichen eine leichte Orientierung. Auf den oberen Ebenen werden Informationen in knapper Form angeboten. Weiterführende, detaillierte und ausführlichere Informationen können dann – je nach Bedarf – auf tieferen Ebenen, und mit Hilfe von Downloads abgerufen werden. Der Internetauftritt wurde nach wesentlichen Kriterien der Barrierefreiheit realisiert. Übersichtliche, möglichst kurze und leicht verständliche Texte helfen, das vielfältige Informationsangebot über die Selbsthilfe, ihre Strukturen und Möglichkeiten für alle Nutzer/innen auf einfache Weise zugänglich zu machen.

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

3 Projektförderung

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

Bereits im Jahr 2004 wurde das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ gestartet. Das Projekt hat eine Laufzeit von drei Jahren (2004-2006). Aus den Projektmitteln werden 3,5 Personalstellen sowie Regiekosten finanziert.

Ansatzpunkte und Ziele des Projekts

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

Im Projektverlauf werden *drei wesentliche* Ziele verfolgt:

- die Herausarbeitung der thematischen Vielfalt und der familienunterstützenden Bezüge im Feld der Selbsthilfe und die Weitergabe von Erkenntnissen im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit. Die Adressaten sind Bürgerinnen und Bürger, Selbsthilfekontaktstellen, Fachleute und politische Entscheidungsträger
- die Verstärkung und Verstetigung des Familienbezugs in der Selbsthilfeunterstützung. Es werden Impulse für die Fachdiskussion und die Unterstützungspraxis in Selbsthilfekontaktstellen sowie für den Austausch und die Zusammen-

arbeit mit Organisationen der familienbezogenen Selbsthilfe gegeben. Die Adressaten sind: Selbsthilfekontaktstellen, Organisationen der familienbezogenen Selbsthilfe

- Entwicklung und Festigung von Kooperationen zur stärkeren Verbindung von Selbsthilfe-, Engagement- und Familienförderung. Anregung zur Mitwirkung an Lokalen Bündnissen für Familie. Adressaten sind: Selbsthilfekontaktstellen, bundesweite Selbsthilfeorganisationen, Bundesorganisationen der Engagementförderung sowie bestehende und entstehende Lokale Bündnisse für Familien.

Die Maßnahmen innerhalb des Projekts gliedern sich in folgende Teile:

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

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

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

In diesem Projektteil ging es im Jahr 2005 zunächst um die Erhebung von Daten im Feld der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung und bei der Suche von Menschen nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen. Die Recherchen bildeten die Grundlage

- für die systematische Kontaktvermittlung und Information bei der Beantwortung schriftlicher und telefonischer Anfragen (vgl. Kapitel 2 dieses Berichts)
- für die Aktualisierung der NAKOS-Datenbanken im Internet, der NAKOS-Adressverzeichnisse sowie der Neuausgabe einer CD-ROM mit den Datenbanken GRÜNE, ROTE und BLAUE ADRESSEN
- für die Realisierung der themenorientierten Optimierung der NAKOS-Datenbanken (THEO) sowie
- für die spätere umfassende Dokumentation und Bewertung des

Feldes sowie für die Erstellung von Überblicksinformationen.

Zu vorliegenden synoptischen Aufbereitungen siehe auch Abschnitt 3.3 Projektteil C „Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen“ sowie Kapitel 6 dieses Berichts „Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte“.

3.1 Maßnahmeteil A 1: Recherchen zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezogener Selbsthilfe, sorgenden Netzen, bundesweiter Gleichbetroffenensuche und örtlichen Unterstützungsangeboten: Kontakte, Hintergrundinformationen, Familienbezug

Auf der Basis der Rechercheergebnisse ging es im Einzelnen um:

- Kontaktadressen und Hintergrundinformationen zur Selbsthilfe in Deutschland, ihrer Organisation, inhaltlichen Orientierung, Arbeits- und Fördersituation – Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen

Zum 17. Mal wurde in aktualisierter und erweiterter Fassung das NAKOS-Standardverzeichnis GRÜNE ADRESSEN (Ausgabe 2005/2006) herausgegeben. Über 400 Adressen geben einen umfassenden Überblick über bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen. Im Anhang sind weitere rund 150 wichtige Adressen von thematisch bedeutsamen (Fach-)Verbänden und wichtigen gesellschaftlichen Institutionen aufgeführt.

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

Von besonderer Bedeutung war im Jahr 2005 die Erhebung von Daten zur Arbeits- und Fördersituation der Vereinigungen; Bezugszeitraum für diese Datenerhebung war das Jahr 2004. Alle Daten wurden statistisch ausgewertet. Erkenntnisse zum Familienbezug, zu den Schwerpunkten, zum Profil der Angebote sowie zur Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden gewonnen. Dadurch war es möglich, zum einen die soziale Bedeutung und die familienergänzenden und -entlastenden Funktionen und zum anderen die schwierige Arbeits- und Fördersituation sichtbar zu machen.

- Kontaktadressen und Hintergrundinformationen zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Datenbank ROTE ADRESSEN – Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen

Zum 18. Mal wurde in aktualisierter und erweiterter Fassung das NAKOS-Standardverzeichnis ROTE ADRESSEN (Ausgabe 2005/2006) herausgegeben. In diesem Verzeichnis sind Einrichtungen mit ihren Außenstellen zusammengestellt, die fach- und themenübergreifend zur Selbsthilfe auf örtlicher Ebene informieren, Kontakte vermitteln und beraten.

Die Recherche zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland im Jahr 2005 ergab eine relative institutionelle Stabilität. Gegenüber dem Jahr 2004 (278) gab es 1 Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung mehr, nämlich 279. Allerdings sank die Zahl der Außenstellen leicht von 44 auf 39.

Erstmals wurden auch spezielle Dienstleistungs- und Beratungsangebote (eigene Gruppenräume, Seminare und Kurse für Selbsthilfegruppen, barrierefreier Zugang) der Einrichtungen erhoben und präsentiert. In dem Verzeichnis aufgeführt sind auch örtliche / regionale Selbsthilfezeitschriften, landesweite Koordinierungsstellen sowie Ansprechpersonen von Arbeitsgemeinschaften zur Selbsthilfeunterstützung auf Länderebene. Solche Arbeitsgemeinschaften gibt es in jedem Bundesland.

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

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

In den letzten sechs Jahren haben 38 Beteiligte des NAKOS-Verknüpfungsverfahrens BLAUE ADRESSEN eine Selbsthilfegruppe gegründet oder sich einer bereits bestehenden angeschlossen.

In der 12. Ausgabe der BLAUEN ADRESSEN wurden ca. 160 einzelne Personen (zum Vergleich Ausgabe 2004/2005: 150) aufgenommen, die zu ebenso vielen Problemen oder Erkrankungen Ansprechpersonen sind. Das Verzeichnis hat zwei Teile: einen Teil mit Kontaktadressen, wenn Erwachsene, einen Teil, wenn Kinder die Betroffenen sind.

Wie im Jahr 2004 wurden bei der Datenrecherche auch die mit der Suche verbundenen Interessen sowie alltags- und familienbezogene Erwartungen und Wünsche ermittelt.

Die Auswertung ergab, dass Kontakte zu Gleichbetroffenen, zu Expert/innen und die Informationssuche deutlich im Vordergrund stehen. Jeweils über die Hälfte wünscht aber auch einen Erfahrungsaustausch über psychische Probleme sowie gegenseitige Hilfe im Alltag oder eine Entlastung der Familie.

Ca. 40 Prozent wünschen einen Erfahrungsaustausch über die Vereinbarkeit von Krankheit und Berufstätigkeit.

Im Berichtszeitraum erfolgte außerdem eine Neugestaltung der Cover- und Innen-Layouts der NAKOS-Adressverzeichnisse; zugleich wurden deren Titel modifiziert und der Aufbau neu systematisiert.

3.1 Maßnahmeteil A 2: Themenrecherche zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und zu sorgenden Netzen

Analyse der thematischen Ausrichtung von Selbsthilfegruppen

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

Dies soll dazu dienen

- zusätzliche Informationen für die Beantwortung von Anfragen vorzuhalten,
- einen Überblick über die Themen der Selbsthilfe auf der Bundesebene und auf der örtlichen Ebene zu erhalten,
- vergleichende (Häufigkeits-)Profile bzw. die Verbreitung von Themen herauszuarbeiten
- sowie der gesellschaftspolitischen und fachlichen Relevanz nachzugehen und zu überprüfen, inwieweit die thematische Ausrichtung und Vielfalt der Selbsthilfe als Seismograph für gesellschaftliche und familiäre Herausforderungen, Schwierigkeiten und Bedürfnisse verstanden werden kann.

Die Erhebung und Bereitstellung der Daten sollte zu drei verschiedenen Zeitpunkten (2004, 2005, 2006) geschehen. Darauf wurde in dieser Form verzichtet, da sich parallel zur Projekt-

realisierung mit Förderung durch die Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen die Möglichkeit ergeben hat, eine bundesweite themenorientierte Selbsthilfe-Datenbank bei der NAKOS aufzubauen. Die Neuentwicklung einer Selbsthilfe-Themen-Datenbank (THEO) war mit notwendigen und aufwändigen, jedoch sehr nutzbringenden Arbeitsschritten verbunden: von der Online-Recherche, der sukzessiven Datenbankentwicklung, der datenbankgestützten Themenerfassung (Indizierung) und -klassifikation, der Einbindung von Zusatzinformationen (wie z.B. Synonyme und ICD-Codes) bis hin zur Verbindung der Themendatenbank mit den Datenbanken GRÜNE und BLAUE ADRESSEN, um in der Informationsarbeit der NAKOS die Themen(-Systematik) nutzen zu können.

Datenbasis: Themenorientierte Optimierung der NAKOS Datenbanken (THEO)

Die Maßnahme THEO, die themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbanken, wurde von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenversicherung gefördert und ist für den Bereich der familienbezogenen Selbsthilfe eng mit dem vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekt verbunden. Das Vorhaben hatte eine Laufzeit von 21 Monaten, wurde im April 2004 begonnen und Anfang 2006 realisiert und den Kooperationspartner/innen auf Länderebene in einer Erstfassung (alpha-THEO) zur Verfügung gestellt. NAKOS hatte dafür ein Online-Verfahren entwickelt, mit dessen Hilfe die Mitarbeiter/innen von den an THEO teilnehmenden Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen ihre Informationen zu Selbsthilfethemen und Akteur/innen auf örtlicher Ebene eingeben konnten. Damit auch Themenkombinationen berücksichtigt wurden, konnten von den an THEO beteiligten Selbsthilfekontaktstellen bis zu 4 Themen angegeben werden. Auf diese Weise wurden der NAKOS insgesamt 11.015

Themen genannt, die von Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene *einzel*n oder *kombiniert* bearbeitet werden. Das entspricht einem Verhältnis von rund 68 Themen pro Selbsthilfekontaktstelle. 7.577 Nennungen entfielen dabei auf den Sektor Gesundheit, was einem Anteil von etwa 69 % aller Nennungen entspricht. 2.830 Nennungen oder rund 26 % entfielen auf den Sektor Psycho-Soziales und insgesamt 572 Nennungen bzw. 5 % auf den Sektor Soziales.

Im Rahmen dieses Jahresberichts soll nun auf der Datenbasis der Themen nennungen von Selbsthilfekontaktstellen auf örtlicher Ebene und den Bundesorganisationen der Selbsthilfe ein synoptischer Überblick über die Häufigkeit von Themen der Selbsthilfe in Deutschland geliefert sowie Hinweise auf familiäre Bezüge und Bedarfe im Feld der Selbsthilfe aufgezeigt werden. Weitere vertiefende Auswertungen bezüglich der thematischen Ausrichtung erfolgen im Projektjahr 2006.

Auswertung von Themen der Selbsthilfe auf örtlicher Ebene

Welche Themen, die auf örtlicher Ebene bearbeitet werden, sind besonders häufig, welche sind besonders selten?

Das mit Abstand häufigste Thema, das auf örtlicher Ebene von Selbsthilfegruppen bearbeitet wird (185 Nennungen) ist *Alkoholsucht*. Rund 97 % aller an THEO beteiligten Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen gaben an, Alkoholsucht einzeln oder in Kombination mit anderen Themen auf örtlicher Ebene zu bearbeiten, gefolgt von *Pflegenden Angehörigen* (161) und *Krebserkrankungen* (149). Mit insgesamt 145 Nennungen folgen dann Themen wie *Multiple Sklerose* sowie *Angststörungen* und *Rheuma* (144) und mit einigem Abstand, altersbezogene Themen wie *Parkinson-Syndrom* (137), *Osteoporose* (126) und *Alzheimer-Krankheit* (114).

Insgesamt wurden 147 oder 1,5 % aller Themen nur 1 Mal genannt. Davon sind mit 65,9 % knapp zwei Drittel dieser Themen gesundheitsbezogene Themen, 17,7 % psycho-soziale und 16,3 % soziale Themen. Neben sehr seltenen Erkrankungen und Behinderungen wie bspw. dem *Angelman-Syndrom*, gehören dazu außerdem Themen wie *Beatmete Kinder*, *Pseudokrupp*, *Burnout*, *Kindesentzug*, *Behördenwillkür* oder *Onlinesucht*.

Themenauswertung Bundesvereinigungen der Selbsthilfe

Analog zur Erhebung des Themenspektrums auf der örtlichen Ebene konnten von den Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene bis zu 4 Themen pro Organisation eingegeben werden. Insgesamt wurden 602 Themen von 361 Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene einzeln oder kombiniert angegeben. Damit entfallen durchschnittlich 1,7 Themen auf jede Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene.

Welche Themen, die auf Bundesebene genannt wurden, sind besonders häufig, welche sind besonders selten?

Das häufigste Thema welches von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene genannt wurde, ist, wie bei den Selbsthilfekontaktstellen auch, das Thema *Alkoholsucht*. Insgesamt 9 Nennungen entfielen auf dieses Thema. Danach folgen Themen wie *Drogenabhängigkeit* (7 Nennungen) und *Unfallschädigungen* (6 Nennungen). Mit jeweils 5 Nennungen folgen dann Themen wie *Allergien*, *Behinderung* oder *Co-Abhängigkeit*.

Insgesamt 597 Themen, die auf örtlicher Ebene von Selbsthilfegruppen bearbeitet werden, wurden auf Bundesebene gar nicht und 281 Themen wurden nur einmal genannt. Zu den Themen, die gar nicht auf Bundesebene genannt wurden, gehören neben sehr seltenen Erkrankungen und Behinderungen auch Themen wie *Beziehungskonflikte*, *Elternschaft*, *leib-*

liche, Erziehungsprobleme, Kindesmisshandlung oder Mutterschaft.

Hinweise auf gesellschaftliche und individuelle Problemlagen und Bedarfe im Feld der Selbsthilfe mit Familienbezug

Angebotsprofil von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (N=361)								
SEKTOR-ZUORDNUNG (1. THEMENNENNUNG)*	GESAMT		GESUNDHEIT		PSYCHO-SOZIALES		SOZIALES	
	ANZAHL	ANTEIL	ANZAHL	ANTEIL	ANZAHL	ANTEIL	ANZAHL	ANTEIL
ERWACHSENE	99	27,42 %	50	50,5 %	32	32,3 %	13	13,1 %
KINDER / JUGENDLICHE	37	10,25 %	28	75,7 %	6	16,2 %	3	8,1 %
ERWACHSENE, KINDER / JUGENDLICHE	223	61,77 %	169	75,8 %	34	15,3 %	12	5,4 %
ANGEHÖRIGE	273	75,62 %	210	76,9 %	45	16,5 %	10	3,7 %

Tabelle 1
* Fehlende = Ohne 1. Themennennung

© NAKOS 2006

Über drei Viertel aller Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene bieten Angebote für Angehörige. Davon entfallen knapp 77 % auf den Sektor Gesundheit und knapp 17 % auf den Sektor Psycho-Soziales. Von den Bundesorganisationen der Selbsthilfe mit überwiegend sozialer thematischer Ausrichtung bieten noch knapp 4 % Angebote für Angehörige an.

Gut 27 % aller Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene bieten Angebote für Erwachsene und rund 10 % Angebote für Kinder und Jugendliche an. Jedoch bieten immerhin rund 62 % Angebote für Erwachsene und Kinder und Jugendliche. Dabei weisen die Verteilungen auf die einzelnen Sektoren verglichen mit dem Anteil der Angebote für Angehörige kaum signifikante Unterschiede auf. Lediglich bei den Angeboten für Erwachsene liegt der Anteil im Sektor Gesundheit unter denen der anderen Angebotsadressaten, während die Sektoren Psycho-Soziales und Soziales mit rund 32 % und 13 % hier höhere Anteile aufweisen.

Fazit

Vergleicht man die häufigsten Themen auf örtlicher und Bundesebene, fällt auf, dass altersbezogene Themen wie Parkinson, Alzheimer oder Osteoporose besonders häufig auf örtlicher Ebene bearbeitet werden, während bei den Bundesorganisationen Themen wie AIDS, Sucht und Abhängigkeit in verschiedenen Formen oder umweltbezogene Themen wie Unfallschädigungen oder Allergien häufiger vertreten sind. Auffällig ist außerdem die zahlenmäßige Dominanz der gesundheitsbezogenen Themen sowohl auf der regionalen als auch auf Bundesebene. Dem gegenüber sind psycho-soziale und soziale Themen zahlenmäßig eher unterrepräsentiert, was ihre Bedeutung natürlich keineswegs schmälert, wenn man bedenkt, dass Alkoholsucht, das bei der NAKOS zum Sektor Psycho-Soziales zählt, das am häufigsten genannte Thema auf Bundes- und örtlicher Ebene ist. Im Gegenteil lassen sich gerade in diesen Sektoren

relevante gesellschaftliche Entwicklungstendenzen ablesen, die sich durch eine einseitige Konzentration auf gesundheitsbezogene Selbsthilfe dem Blick entziehen würden.

Darüber hinaus gilt es, mit Hilfe vertiefender Analysen den Familienbezug der Selbsthilfe herauszuarbeiten. Über drei Viertel aller Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene bieten Angebote für Angehörige. Deutlich wurde durch die vergleichende Gegenüberstellung der Themen, dass solche mit Familienbezug unter den häufigsten Themen sowohl auf örtlicher als auch auf Bundesebene gut vertreten sind. Beispiele dafür sind Themen wie *Pflegende Angehörige* auf der örtlichen Ebene und *Trauer, allgemein* sowie *verwaist* auf der Bundesebene. Nicht weniger gibt es aber auch familienbezogene Themen, die eher selten bearbeitet werden. Neben seltenen Erkrankungen und Behinderungen wie *Pseudokrapp* gehören dazu u.a. *Kindesentzug* oder *Beatmete Kinder*.

Daneben gibt es aber auch eine Reihe von Themen, die nur auf örtlicher Ebene, nicht aber auf Bundesebene bearbeitet werden. Dazu gehören neben sehr seltenen Erkrankungen und Problemen Themen wie *Beziehungskonflikte*, *Elternschaft*, *leibliche*, *Erziehungsprobleme*, *Kindesmisshandlung* oder *Mutterschaft*.

Dieser systematische Blick auf die Themen, die auf örtlicher und auf Bundesebene von Selbsthilfegruppen und -organisationen bearbeitet werden, liefert neue, wertvolle Erkenntnisse im Feld der Selbsthilfearbeit. So kann erstmals ein Eindruck vermittelt werden, wie vielfältig und verzweigt das Themenspektrum von Selbsthilfevereinigungen in Deutschland heute ist, welche Themen wo bearbeitet werden (und welche nicht) und welche Themenkombinationen es gibt. Durch die Neuordnung der Themen unter die für THEO entwickelte Klassifikation von Sektoren, Gebieten und Bereichen sind eindeutige Zuordnungen der Problemlagen von Anfragenden auf Bundesebene (Vermittlung von Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen) und

auf örtlicher Ebene (Vermittlung an Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen) möglich. Interessant für zukünftige Analysen wird sein, wie sich örtliche und Bundesebene in ihrer thematischen Ausrichtung unterscheiden und inwiefern sich gesellschaftliche Problemlagen und Entwicklungsprozesse an der Themenbearbeitung im Feld der Selbsthilfe ermitteln und darstellen lassen.

3.1 Maßnahmeteil A 3: Erfahrungen von Menschen in Selbsthilfegruppen und sorgenden Netzen. Durchführung und Auswertung exemplarischer Interviews

Übergreifende Ziele des Projekts sind Erkenntnistransfer und die Entwicklung von Handlungsempfehlungen für die Politik. Insbesondere interessieren die Zusammenhänge zwischen dem Engagement in Selbsthilfegruppen (biografische Perspektive) und dem sozialen Wandel (gesellschaftliche Perspektive) und die damit verbundenen Chancen, Hemmnisse und Bedarfe.

Durch die Analyse von exemplarischen Interviews mit Betroffenen in Selbsthilfegruppen sollte anhand von Original-Zitaten (O-Töne) und daraus abgeleiteten individuellen Handlungs- und Deutungsmustern herausgefunden werden, wie sich das persönliche Engagement in Selbsthilfegruppen auf familiäre und verwandtschaftliche, aber auch andere Beziehungen außerhalb des familiären Umfelds wie bspw. im Berufsleben oder innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses auswirkt und welche Konsequenzen sich daraus für die Betroffenen und Beteiligten ergeben. Gleichfalls interessieren auch Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, also auf Nachbarschaft, auf Versorgungsangebote oder auch politische oder rechtliche Rahmenbedingungen im Zusammenhang mit der Problembearbeitung in Selbsthilfevereinigungen und damit verbunden der Frage, welche Bedarfe sich auf Seiten der Selbsthilfeengagierten

für die Zukunft ergeben bzw. welche Formen der Anerkennung und Unterstützung zur Deckung dieser Bedarfe notwendig sind.

Konkrete Fragen waren beispielsweise:

Welche Hürden und Probleme beim Aufbau und / oder hinsichtlich der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe gibt es (z.B. Angst vor Nachteilen im Berufsleben, aber auch psycho-soziale Faktoren wie Scham und Ängste um Imageverlust bei Angehörigen und Freunden)?

Welche Erfahrungen zu familienlastenden Effekten der Arbeit von Selbsthilfegruppen gibt es? Welche Kompetenzen braucht es, welche werden entwickelt (Betroffenenkompetenz, Gruppenkompetenz, Familienkompetenz)?

Welche Interessen und Unterstützungsbedarfe gibt es?

Um hierüber Erkenntnisse zu gewinnen, wurden im Projektverlauf des Jahres 2005 sechs leitfadengestützte qualitative Interviews mit Mitgliedern von Selbsthilfegruppen durchgeführt, und zwar exemplarisch aus den Sektoren „Gesundheit“, „Psycho-Soziales“ und „Soziales“.

Das Ziel war es, Erfahrungen zum eigenen Selbsthilfegruppen-Engagement (individuelle Handlungs- und Deutungsmuster) „zur Sprache zu bringen“ und Rückwirkungen / Auswirkungen nachzugehen im Hinblick auf:

- das familiäre Zusammenleben und den sozialen Nahbereich,
- das Gemeinwesen und ein weiter reichendes bürgerschaftliches Engagement,
- die soziale Rolle und die Berufstätigkeit
- die professionelle Versorgung und politische bzw. rechtliche Rahmenbedingungen.

Eine Auswertung der Interviews erfolgt im Projektjahr 2006.

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

Grundsätzlich beinhaltet dieser Projektteil über die gesamte Laufzeit des Projekts

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

Das Jahr 2005 war geprägt von zahlreichen Kontakten und Teilnahmen an Arbeitstreffen und Veranstaltungen. Hervorzuheben sind

- die Kontakte mit Selbsthilfegruppen im Rahmen der in diesem Projektteil durchgeführten „exemplarischen Interviews“
- der Besuch von Fachveranstaltungen zur Stärkung von Familien und Selbsthilfe in der Gesellschaft und zur Verbindung von Engagement- und Familienorientierung
- Kontakte zu Lokalen Bündnissen für Familie
- die Beteiligung an der gemeinsamen Arbeitsgruppe engagementfördernder Bundesorganisationen, die Mitwirkung im Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE), im Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung sowie im Arbeitskreis „Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Soziales Engagement“ des Deut-

- schen Vereins für öffentliche und private Fürsorge
- die Mitwirkung an der Gender AG der DAG SHG zur Geschlechterperspektive in der Selbsthilfeunterstützung. Im Rahmen der Gender AG der DAG SHG erfolgte eine fachliche und redaktionelle Mitarbeit an der Broschüre „Geschlechterperspektive in der Selbsthilfe“. Diese Broschüre ist 2005 erschienen
 - sowie der regelmäßige Austausch und Arbeitstreffen mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und den Einrichtungen der DAG SHG.

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

3.2 Maßnahmeteil B 1: Kooperation mit Organisationen im Feld der Anregung und Unterstützung von Selbstorganisation; Zusammenarbeit mit Bundesorganisationen der Engagementförderung: Fachgespräch „Infrastruktureinrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements – Gemeinschaftsaufgabe, Leistungen und Nutzen, Kooperationsmodelle“

Die Kooperation der gemeinsamen Arbeitsgruppe engagementfördernder Bundesorganisationen und die Mitwirkung im Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) wie im Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) mündete am 5.10.2005 in Bonn in einem Fachgespräch zum Thema „Infrastruktureinrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements – Gemeinschaftsaufgabe, Leistungen und Nutzen, Kooperationsmodelle“. Veranstalter waren der AK „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der FES und die Projektgruppe 1 „Rahmenbedingungen des bürgerschaftlichen Engagements“ des BBE. Ein Projektmitarbeiter wirkte bei Konzeptentwicklung, Adressatensprache und Durchführung mit. Die

Veranstaltung wurde von der Friedrich-Ebert-Stiftung dokumentiert.

Im Kontext dieser Zusammenarbeit steht auch die Mitwirkung an den „Förderpolitischen Empfehlungen zur Stärkung und zum Ausbau engagementfördernder Infrastruktureinrichtungen in Kommunen“ des Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement vom 27.9.2005.

3.2 Maßnahmeteil B 2: Veranstaltungsreihe zur Entwicklung von Unterstützungsangeboten für familienbezogene Selbsthilfegruppen / sorgende Netze und zum Aufbau von Kooperationsbeziehungen auf der lokalen Ebene: „Familie, Gesundheit und Selbsthilfe – Kinder brauchen Zukunft“, Kooperationsfachtagung des AOK Bundesverbandes und der NAKOS

In diesem Maßnahmeteil sollen im Projektverlauf Felderfahrungen und Praxisansätze zur Unterstützung von familienbezogenen Selbsthilfegruppen zusammengeführt werden; weitere Ziele sind die Anregung des kontinuierlichen Austauschs zur Unterstützung der familienbezogenen Selbsthilfe und das Ausloten von Erfordernissen und Möglichkeiten für Kooperationen.

Ursprünglich war für das Jahr 2005 geplant, den Workshop „Mit familienbezogenen Selbsthilfegruppen und sorgenden Netzen zusammenarbeiten“ durchzuführen. In Abstimmung und mit Genehmigung durch den Zuwendungsgeber wurde dieser Projektbestandteil geändert, nachdem es gelungen war, den AOK BV für das Thema „Selbsthilfe und Familie“ zu gewinnen. Der AOK BV hatte das Angebot unterbreitet, in Kooperation eine gemeinsame eintägige Tagung zum Thema durchzuführen. So fand am 15.11.2005 in Köln die Kooperationsfachtagung „Familie, Gesundheit und Selbsthilfe – Kinder brauchen Zukunft“ mit mehr als 80 Teilnehmer/

innen aus Selbsthilfeorganisationen, aus der Selbsthilfeunterstützung sowie Mitarbeiter/innen der AOK statt.

Die NAKOS wirkte bei der inhaltlichen Vorbereitung und während der Veranstaltung durch Vorträge und Podiumsteilnahme mit.

3.2 Maßnahmeteil B 3: „Selbsthilfe und Familie“. Bundeszentrale Fachtagung zum Familienbezug der Selbst- hilfe und zur Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstel- len

Eine Zentralveranstaltung des Projekts war im Berichtsjahr die Planung, Organisation und Durchführung einer bundeszentralen Fachtagung für Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen. Die Fachtagung mit dem Titel „Selbsthilfe und Familie“ fand als Jahresarbeitstagung 2005 der DAG SHG e.V. vom 6. bis 8. Juni 2005 in Schleswig statt.

Die Fachtagung diente dazu, Chancen, Schwierigkeiten und Besonderheiten der familienbezogenen Selbsthilfe, der Angehörigenselbsthilfe und von sorgenden Netzen zu erkennen, Bedarfe zu ermitteln und Perspektiven zu entwickeln. Sie wurde auch zur Präsentation bisheriger Projektergebnisse in der Fachöffentlichkeit genutzt. Diese Ergebnisse wurden mit großem Interesse aufgenommen, bspw. der starke Familienbezug der Selbsthilfe (rund 40 % der bundesweit bestehenden Selbsthilfeorganisationen weisen einen solchen Bezug auf) sowie die Befunde der im Jahr 2004 durchgeführten „Situationsanalyse zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene“, die verdeutlichen, dass Selbsthilfegruppen Familien bei der Bewältigung von chronischen Erkrankungen, Behinderungen, psycho-sozialen Problemen und Lebenskrisen in erheblicher Weise ergänzen und entlasten.

Bei der Tagung gelang es, Fragen der Selbsthilfe-, der Engagement- und der Familienförderung miteinander

zu verbinden. Tenor war: Selbsthilfe stärken heißt Familien stärken!

Gefördert wurde die Tagung vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren in Schleswig-Holstein sowie aus Mitteln der Lotterie Spiel 77.

Die Beiträge zur Tagung wurden in einer Internet-Dokumentation einem größeren Fachpublikum zugänglich gemacht.

3.3 Projektteil C: „Öffentlichkeitsarbeit und Fachpublikationen zur Unter- stützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe, familienbezoge- ner Selbsthilfe und sorgender Netze“

Im Jahr 2005 ging es in diesem Projektteil vor allem darum,

- die Fachöffentlichkeit über Ergebnisse des Projekts zu informieren
- zur Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe weiterhin Informationen, Praxiserfahrungen und Kooperationsansätze zu sammeln, zu bündeln und weiterzugeben
- die Anliegen von Lokalen Bündnissen für Familie zu vermitteln und Kontakten zu ermöglichen sowie
- darum, Anregungen und Informationen für die Akteur/innen der Selbsthilfe auf lokaler Ebene bereitzustellen, um sie in die sozial- und familienpolitischen Diskurse auf Bundesebene einzubinden und ihnen Handlungs- bzw. Kooperationsmöglichkeiten aufzuzeigen, insbesondere zur Verbindung der Arbeitsfelder „Selbsthilfeunterstützung – Engagementförderung – Familienorientierung“.

Dazu wurden unterschiedliche Medien- und Pressekontakte genutzt. Die gezielte Öffentlichkeitsarbeit erfolgte jedoch über eigene Medien, und zwar:

- in der vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift „NAKOS-INFO“; die Zeitschrift ist für die Projekt-

- darstellung und -entwicklung von zentralem Nutzen
- im „selbsthilfegruppenjahrbuch 2005“ der DAG SHG
Das „selbsthilfegruppenjahrbuch“ wurde im Jahr 2005 intensiv für Projektanliegen genutzt. Über spezielle Berichte aus der Betroffenen- und Angehörigenperspektive hinaus (bspw. junge Suchtkranke, Männer- und Väterselbsthilfe), wurden dieses Mal vor allem die Ergebnisse von zwei Studien im Projektverlauf veröffentlicht:
 - a) „Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS aus dem Jahr 2004.
 - b) Die Ergebnisse einer exemplarischen Situationsanalyse „Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene“ aus dem Jahr 2004.
 - im *Internet* unter der NAKOS-Domain www.nakos.de; im Internet wurden in der Rubrik „Arbeitsfelder NAKOS“ die projektrelevanten Unterrubriken „Selbsthilfe und Familie“, „Bürgerschaftliches Engagement“ und „Vorhaben THEO“ weitergeführt; synoptische Feldinformationen / Übersichtstableaus wurden angeboten; die Beiträge zur bundeszentralen Fachtagung „Selbsthilfe und Familie“ wurden in einer Internet-Dokumentation einem größeren Fachpublikum zugänglich gemacht. |

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

Auch für das Jahr 2005 erhielt die NAKOS Fördermittel vom Bundesgesundheitsministerium (vormals BMGS). Aus den Fördermitteln wurden 90 % der Personalkosten für einen wissenschaftlichen Mitarbeiter und eine Sachbearbeiterin finanziert. Zusammenfassende inhaltliche Aufgaben im Projektkontext waren vor allem:

- die Patientenbeteiligung als eine Aufgabe auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene in die Strukturen der Selbsthilfe – vor allem der Selbsthilfekontaktstellen – einfließen zu lassen und ein Bewusstsein für die Bedeutung und Reichweite der Anerkennung für die Selbsthilfe zu schaffen
- in der ‚Kordinierungsgruppe Patientenbeteiligung‘ die Patientenbeteiligung nach § 140 f & g SGB V für die DAG SHG in Kooperation mit den anderen in der Patientenbeteiligungsverordnung genannten Organisationen auf Bundes- und Landesebene zu koordinieren und zu begleiten
- Mitarbeit an der Umsetzung der Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand und die gesetzliche Krankenversicherung sowie der Schaffung selbsthilfefördernder Bedingungen in den Sozialgesetzbüchern in Verbindung mit dem Präventionsgesetz
- Information und Aufklärung sowie Fachberatung zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20,4 SGB V, Unterstützung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen, Vertiefung der Kooperation mit der GKV sowie

- Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitationskliniken.

Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V – auf Bundesebene weiter etabliert

Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz) vom 14. November 2003 sind im § 140 f SGB V die Voraussetzungen zu einer Beteiligung von Patientenorganisationen an den Entscheidungsprozessen der gesetzlichen Krankenversicherung, die die Versorgung betreffen, gelegt worden. In der Patientenbeteiligungsverordnung vom 19. Dezember 2003 sind die „maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen“ benannt worden, u.a. auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), als Träger der NAKOS. Für die DAG SHG hat die NAKOS die Koordination und Steuerung der Patientenbeteiligung auf Bundes- und Landesebene übernommen. Dazu gehörten 2005 insbesondere folgende Aufgaben:

- Organisation, Moderation- und Ergebnisdokumentation der monatlichen Treffen der „Kordinierungsgruppe Patientenbeteiligung“ in Kooperation mit dem Verbraucherzentrale Bundesverband (VZBV). Die „Kordinierungsgruppe Patientenbeteiligung“ regelt und koordiniert in Kooperation mit Vertretern

- der anderen in der Patientenbeteiligungsverordnung genannten Organisationen die Benennung von Patientenvertretern auf Bundes- und Landesebene und bereitet die Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in den verschiedenen Besetzungen vor
- die Teilnahme an den Sitzungen des G-BA in den unterschiedlichen Besetzungen nach § 91 Abs. 2 SGBV (Plenum) und Abs. 5 (vertragsärztliche und psychotherapeutische Versorgung). Die Sitzungen finden monatlich ganztägig statt
 - Mitarbeit als „ständige/r Vertreter/in“ in den Unterausschüssen Verfahrensordnung und Bedarfsplanung und als „sachkundige Person“ in der Arbeitsgruppe „Evaluation der Arbeit des G-BA unter Beteiligung der Patientenvertreter“
 - Koordinierung der Patientenbeteiligung in den Bereichen „Evidenzbasierte Patienteninformation“, „Prävention“, „Rehabilitation“ und „Psychotherapie“ als verantwortliche Ansprechperson
 - Aufbau eines internen Netzwerks und einer Kommunikationsplattform mit den von der DAG SHG auf Bundes- und Landesebene benannten Vertreterinnen und Vertretern zur Gewährleistung des Informationsflusses von und zur Basis. Weiterleitung der Ergebnisse der „Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung“ sowie der Beschlüsse aus den Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses an die von der DAG SHG benannten Vertreter/innen, insbesondere aus dem Bereich der Selbsthilfekontaktstellen. Meinungs- bzw. Erfahrungsaustausch zu relevanten Fragestellungen
 - Information und Hilfestellung bei strittigen Fragen der Umsetzung der Patientenbeteiligung auf Landesebene
 - Teilnahme an der Pressekonferenz der „Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung“ zum Thema „Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss – Zwischenbilanz nach einem Jahr“,

- Mitarbeit an der Erstellung eines Hintergrundpapiers hierzu
- Gespräche mit gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern zu den Zielsetzungen der Patientenbeteiligung (Patientenbeauftragte, Vorstand Kassenärztliche Bundesvereinigung, Vorstand VdAK / AEV, Sachverständigenrat)
 - Öffentlichkeitsarbeit (Vorträge, Podiumsdiskussionen, Interviews) über Erfahrungen der Patientenbeteiligung
 - Darstellung der gesetzlichen Regelungen zur Patientenbeteiligung und der Umsetzungsansätze durch die DAG SHG in den NAKOS-Medien (NAKOS INFO) sowie auf der Website der DAG SHG
 - Weiterleitung spezifischer Anliegen und Anfragen von Patientinnen und Patienten zu Problemen bei der medizinischen Versorgung an die zuständigen Patientenvertreter in den Unterausschüssen. Beantwortung entsprechender Anfragen.

... auf Landesebene noch verbesserungsbedürftig

Auch wenn die mit den gesetzlichen Neuregelungen auf den Weg gebrachte „qualifizierte Beratungsbeteiligung“ sich im Gemeinsamen Bundesausschuss durch Patienten- und Selbsthilfevertreter mittlerweile weiter etablieren und strukturell festigen konnte, stellt deren Umsetzung auf Landes- und regionaler Ebene die benannten Verbände und Organisationen der Selbsthilfe und Patienten ebenso wie Vertreter/innen aus dem Bereich der Selbsthilfekontaktstellen vor teils große Schwierigkeiten.

Noch immer wird die Patientenbeteiligung von den Hauptakteuren auf der Landes- und regionalen Ebene kritisch betrachtet und teilweise sogar abgelehnt, die Auslegung des Gesetzes erfolgt dabei in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich und eine Verständigung erscheint vereinzelt kaum möglich zu sein. Die mittlerweile in Gremien des G-BA auf Bundesebene gemachten positiven Erfahrungen der Zusammenarbeit

mit Leistungsanbietern und Kostenträgern sollten daher zukünftig an geeignete Stellen auf die Landesebenen weitertransportiert werden.

Umsetzung der Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand und die gesetzliche Krankenversicherung sowie der Schaffung selbsthilfefördernder Bedingungen in den Sozialgesetzbüchern in Verbindung mit dem Präventionsgesetz

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

Mit der gestiegenen gesellschaftlichen Anerkennung der Selbsthilfe durch zunehmende Verbreitung von Selbsthilfegruppen, gesteigener Beteiligung Betroffener und den strukturierten Beteiligungsrechten in den Selbstverwaltungsgremien der GKV geht der Bedarf an verlässlicher finanzieller Unterstützung, insbesondere für die organisierte Selbsthilfe in Landes- und Bundesorganisationen der Selbsthilfe sowie für die professionelle Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen einher.

Steter Abwärtstrend bei der Förderung der Selbsthilfe durch die Bundesländer

Noch immer ist die Förderung der Selbsthilfe eine freiwillige Aufgabe der öffentlichen Hand und fällt sehr unterschiedlich aus. Nach der in 2005 durchgeführten Studie der NAKOS betrug das bundesweite Fördervolumen für die Selbsthilfe durch die

Ministerien der 16 Bundesländer im Jahr 2005 rund 12 Millionen Euro (vgl. NAKOS PAPER 5, 2005). Damit setzte sich der Abwärtstrend im Vergleich zu 2003 mit einer durchschnittlichen Reduzierung der Landeszuwendungen um ca. 6 % für die Selbsthilfeförderung fort. Das Fördervolumen für *Selbsthilfekontaktstellen* lag im Jahr 2005 bei knapp 4 Millionen Euro und sank damit im Bundesdurchschnitt im Vergleich zum Jahr 2003 sogar um rund 12 %. Vergleicht man überdies die Ausgaben der Länder für Selbsthilfekontaktstellen des Jahres 2005 im Bundesdurchschnitt mit denen der Hochphase der Kontaktstellenförderung des Jahres 1999, so muss mit rund 23 % weniger ein erheblicher Abbau der Fördergelder der Bundesländer in diesem infrastrukturell so wichtigen Bereich für die Selbsthilfe festgestellt werden.

Geschuldet ist diese Lage nicht nur einer zweifellos angespannten Haushaltslage, sondern auch der weiterhin unregelmäßigen und nicht legislativ gesicherten Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand. Diese Tatsache muss einmal mehr dazu bewegen, eine einheitliche und gemeinsam getragene Förderpraxis von öffentlicher Hand (Bund, Länder, Kommunen) und Sozialversicherungsträgern einzufordern, die die Förderung der Selbsthilfe endlich als Gemeinschafts- und gesellschaftliche Zukunftsaufgabe begreift.

Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch gesetzlichen Krankenkassen nur unvollständig umgesetzt

Als Fachverband der themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützung nimmt die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), als Vertreter der Selbsthilfe im Sinne des § 20 Abs. 4 SGB V die Interessen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland wahr.

In dieser Funktion weist die NAKOS für ihren Träger, die DAG SHG, seit Jahren immer wieder darauf hin, dass die im § 20 Abs. 4 SGB V gesetzlich vorgesehene Förderung der Selbsthilfe

von den gesetzlichen Krankenkassen Jahr für Jahr nur unvollständig vorgenommen wird, das bestehende Förderverfahren insbesondere auf der Landes- und örtlichen Ebene intransparent und überbürokratisch strukturiert sind, der Strukturreichhalt in der Selbsthilfe nicht hinreichend Rechnung getragen wird, aber andererseits die Strukturreichhalt der gesetzlichen Krankenversicherung einer sachangemessenen Förderung entgegensteht.

Im Jahr 2005, dem 6. Jahr der Förderung nach § 20, 4 SGB V wurden nach der vorläufigen Statistik der GKV (KV45) rund 27,2 Mio €, das entspricht 0,39 € pro Versicherten, verausgabt; das vorgesehene Fördervolumen wurde damit nur zu rund 72 % ausgeschüttet. Für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen bewegt sich die Förderung mittlerweile bei rund 4,5 Mio €; das entspricht durchschnittlich rund 0,065 € pro Versicherten. Dabei wurden in einigen Bundesländern und bei einigen Kassenarten 0,08 € pro Versicherten für die Kontaktstellenförderung ausgegeben, in anderen weniger. Für das Jahr 2003 waren 0,08 € als Mindestbeitrag empfohlen worden (Empfehlungspapier vom 9.5.2003), der Förderbeitrag sollte in den Folgejahren schrittweise angepasst werden.

§ 20 d SGB V: im Präventionsgesetz gescheitert – nach wie vor notwendig

Wegen der noch immer unbefriedigenden Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V und § 31 Abs. 5 SGB VI gab es verschiedene Aktivitäten der NAKOS in den fachpolitischen Raum insbesondere im Zusammenhang mit dem Präventionsgesetz.

Nach der Vorlage des Entwurfs eines Präventionsgesetzes Ende 2004 kam es zu einem gemeinsamen Gespräch des für Selbsthilfeförderungsfragen zuständigen Fachreferats des BMGS mit den Vertretern der GKV und der Selbsthilfe zur Neufassung der Selbsthilfeförderung im § 20 d SGB V-E. Aus diesem Gespräch und einer Stellung-

nahme zum Gesetzentwurf resultierten weitere selbsthilfefreundliche Präzisierungen im parlamentarischen Gesetzentwurf und in der Begründung der Fraktionen von SPD und BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN. Nach der Verabschiedung des Entwurfes zum Präventionsgesetz mit den Regelungen im § 20 d SGB V-E im Bundeskabinett im Februar 2005 beteiligte sich die DAG SHG, vertreten durch die NAKOS, mit einer Stellungnahme an einer Anhörung (Stellungnahme der DAG SHG vom 1. März 2005). Die DAG SHG begrüßte darin ausdrücklich, dass mit der eigenen Vorschrift des § 20 d der Selbsthilfe ein unabhängiger Stellenwert gegeben würde und durch die entsprechenden Einzelregelungen, die Ausschüttung des gesamten Fördervolumens für alle Ebenen und Bereiche der Selbsthilfe sichergestellt würde, so dass eine Unterschreitung wie in den vergangenen Jahren nicht mehr möglich sei.

Den Zeitraum der parlamentarischen Beratungen nutzte die NAKOS für einen Austausch mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen in Bezug auf wesentliche Regelungen zur Verteilung der Fördermittel auf die unterschiedlichen Förderebenen und -bereiche, die – dem gesetzlichen Auftrag in der Gesetzesbegründung folgend – in gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen fixiert werden sollten. Dabei stand die Frage im Vordergrund, welche Rolle Selbsthilfekontaktstellen als Selbsthilfevertreter in örtlichen Arbeitskreisen bei der Vergabe von Fördermitteln für Selbsthilfegruppen spielen könnten. Die geplante Neufassung der Regelungen zur Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen im § 20 d SGB V wurde durch die Anrufung des Vermittlungsausschusses zum Präventionsgesetz im Mai d. J. wiederum verschoben. In einer Verlautbarung bedauerte die DAG SHG dies ausdrücklich und wies auf diesem Wege erneut öffentlich auf den durch unzureichende Ausschüttung und uneinheitliche Förderverfahren bedingte Notwendigkeit der Präzisierung des § 20, 4 SGB V hin (Verlautbarung DAG SHG vom 16. Juni 2005).

Nach dem Aufschub des Präventionsgesetzes und den darin vorgesehenen Neuregelungen zur Selbsthilfeförderung wurde in Gesprächen mit Parlamentariern und mit der Fachabteilung im BMG die Notwendigkeit der gesetzlichen Änderung immer wieder betont. In den NAKOS-eigenen Medien (INFO, Internet) wurden die vom BMG zur Verfügung gestellten Statistiken über die Ausschüttungen nach § 20, 4 SGB V dem Selbsthilfefeld und der interessierten (Fach-)Öffentlichkeit zur Information regelmäßig zugänglich gemacht.

Stärkung der Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Rehabilitationseinrichtungen

In Bezug auf die Förderung der Selbsthilfe durch die Rentenversicherung, die noch immer unbefriedigend und nur eingeschränkt insbesondere für den Bereich Sucht realisiert wird, begrüßte die DAG SHG in ihrer Stellungnahme zum Präventionsgesetz vom 1.3.2005, dass für den Regelungsbebereich der gesetzlichen Rentenversicherung im Gesetzesentwurf erstmalig die Begriffe Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen explizit genannt wurden. Da damit allerdings die Selbsthilfeförderung für die Rentenversicherung mit dem § 31 SGB XI noch immer nicht verpflichtend geregelt worden wäre, wurde angeregt, die Selbsthilfeförderung der Kranken- und Rentenversicherung auf gleicher Fördergrundlage in Analogie zum § 20 d SGB V-E zu fassen („soll“ statt „kann“) und somit der Intention des § 13, Absatz 2 Nr. 6 und des § 29 SGB IX folgend, eine Abstimmung der Selbsthilfeförderung durch die Kranken- und Rentenversicherung vorzunehmen.

Ebenso wurde betont, dass analoge Förderpflichtungen für die Selbsthilfe korrespondierend auch für die weiteren sozialen Präventionsträger, d.h. die gesetzliche Unfallversicherung im SGB VII und die soziale Pflegeversicherung im SGB XI getroffen werden sollten.

In 2005 wurde die NAKOS in den Kreis der Initiatoren für den 2. Deutschen Reha-Tag aufgenommen, um die Einbindung und Beteiligung der Selbsthilfe als einem wichtigen Baustein der Rehabilitation zu verdeutlichen und auszubauen. In 2004 fand der bundesweit 1. Deutsche Reha-Tag statt. Rund 60.000 Versicherte besuchten die Informationsveranstaltungen und Tage der offenen Tür. Beteiligt waren über 300 Rehabilitationseinrichtungen an mehr als 200 Veranstaltungsorten. Aufgrund der positiven Resonanz fand am 24. September 2005 der 2. Deutsche Reha-Tag statt. In einer gemeinsamen Aktion konnten bundesweit u.a. Kliniken und Einrichtungen im Bereich der medizinischen und beruflichen Rehabilitation mit Tagen der offenen Tür die Leistungsfähigkeit und die Bedeutung dieser Behandlungsform als tragende Säule des Gesundheits- und Sozialsystems in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen in der Öffentlichkeit demonstrieren.

Information, Aufklärung und Fachberatung zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V

In mehreren Sitzungen wurde im Arbeitskreis „Selbsthilfeförderung der GKV“ über aktuelle Fragen und Probleme der Umsetzung der Selbsthilfeförderung vornehmlich auf Bundesebene sowie für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen gesprochen. Erneut wurde eine Auswertung der Umsetzung der Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen (GKV) in Kooperation mit den „Vertretern der Selbsthilfe“ vom 9. Mai 2003 zur Verbesserung der Förderpraxis nach § 20, 4 SGB V von der NAKOS auf die Tagesordnung gesetzt und mit einer Abfrage bei den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen verbunden. Im zweiten Halbjahr beteiligte sich die NAKOS an dem Prozess zur Erarbeitung neuer gemeinsamer und einheitlicher Grundsätze, dervon den

Spitzenverbänden der Krankenkassen initiiert und in den Arbeitskreis Selbsthilfeförderung eingebracht worden war.

Auf der jährlich von der NAKOS durchgeführten Fachtagung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen wurde in 2005 von den Ländervertreter/innen positiv aufgenommen, dass die pauschale Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit zugenommen hat: in 2004 wurden nach einer Erhebung der NAKOS 85% der Fördermittel als pauschale Mittel ausgeschüttet. Problematisiert wurde die in den einzelnen Bundesländern noch immer unterschiedliche Handhabung, Fördermittel für Personalkosten zur Realisierung der grundlegenden Informations- und Beratungstätigkeit geltend zu machen. Dies ist um so schwieriger, als die öffentlichen Zuschüsse (der Kommunen und der Länder) für Selbsthilfekontaktstellen rückläufig sind bzw. stagnieren. In den neuen Ländern führt zudem der Rückgang der Maßnahmen zur Arbeitsförderung zu Einbrüchen in der Kontaktstellenlandschaft.

Weitere Beteiligung in Gremien des Gesundheitswesens

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

- **„Förderbeirat BKK-Bundesverband“**. Im Rahmen der Schwerpunktförderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK) war die NAKOS auch 2005 an einem Förderbeirat (Begutachtung und Stellungnahmen) beteiligt
- **„Forum Prävention und Gesundheitsförderung“**. Das Aktions-

bündnis von mittlerweile über 70 Verbänden im Gesundheitswesen verfolgt die Zielsetzung, Prävention und Gesundheitsförderung als gesamtgesellschaftliche Querschnittsaufgabe zu begreifen und geeignete Maßnahmen gemeinsam durchzuführen. Aufgabe der NAKOS ist dabei, den adäquaten Einbezug der Selbsthilfe zu gewährleisten

- Steuerungskreis des **„Forums Gesundheitsziele.de“**. Hier konnte über die Mitwirkung der NAKOS das Themenfeld „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken“ als eigenständiges konsensuales Gesundheitsziel ausgewählt und unter dem Subziel „Kompetenz erhöhen“ auch Strategien und Maßnahmen zur Unterstützung der Selbsthilfe entwickelt werden
- Evaluationsbeirat des **„Forums Gesundheitsziele.de“**
- **„Patientenforum“** der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung mit den „Vertretern der Selbsthilfe“. Das Patientenforum ist eine Plattform für gemeinsamen Erfahrungsaustausch im Hinblick auf Informationen und Anliegen zwischen Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe, das zunehmend auch nach außen sichtbare gemeinsame Vorhaben realisiert. In zwei Sitzungen wurden Erfahrungen im Gemeinsamen Bundesausschuss, zur Umsetzung der Patientenbeteiligung auf Länderebene nach § 140 fSGBV sowie zu verschiedenen Publikationen ausgetauscht:
 - die Checkliste *„Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten“*, die auf Initiative des Patientenforums unter Beteiligung der dort vertretenen Verbände der Patientenselbsthilfe seit 2004 erstellt worden war, wurde im Juli 2005 veröffentlicht. Die NAKOS war an der Erstellung beteiligt
 - die NAKOS war beteiligt an der Konzeption und Erstellung (Autorinnenbeitrag von J. Hundertmark-Mayser) eines *Schwerpunkt-*

- heftes ‚Ärzte und Selbsthilfe‘ der Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, das auf Anregung des Patientenforums realisiert wurde (Dezember 2005)*
- auf Initiative des Patientenforums begann in 2005 der Einbezug von Patient/innen am *Programm für Nationale Versorgungsleitlinien*. Für die DAG SHG nimmt die NAKOS einen Sitz in dem Patientengremium war, das sich mit der Erstellung von Broschüren als Begleitinformationen zu den Nationalen Versorgungsleitlinien für Patient/innen beschäftigt. Im März 2006 wurde als erstes Ergebnis die ‚Patientenleitlinie Asthma‘ veröffentlicht. |

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

Die gesundheitsbezogene Öffentlichkeitsarbeit der NAKOS wird maßgeblich durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen gefördert. Aus den pauschalen Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20, 4 SGB V konnten im Jahr 2005 sowohl Personalkosten für 1,8 Vollkraftstellen als auch (anteilige) Regiekosten zur Aufrechterhaltung des Geschäftsbetriebes gedeckt werden. Mit den finanziellen Mitteln wurden zentrale Dienstleistungsangebote der NAKOS zur Aufrechterhaltung ihrer gesundheitsbezogenen Selbsthilfeunterstützungsarbeit realisiert (z.B. Adressverzeichnisse, NAKOS INFO) ebenso wie einzelne Maßnahmen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Internetauftritt der NAKOS) sowie Fachberatung zur Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V. Beim Vorhaben Themenorientierte Datenbank (THEO) konnte mit Hilfe noch vorhandener Fördermittel aus dem Vorjahr ein erster wesentlicher Entwicklungsschritt abgeschlossen werden.

Fachberatung zur Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V

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

fahren bzw. zu Förderanträgen als auch Fragen zum Volumen und zu statistischen Kennwerten der Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V. Weiterhin wurden diverse kürzere *Fachbeiträge* zum Thema Selbsthilfeförderung im NAKOS INFO und in anderen Medien veröffentlicht, z.B. zu den Eckdaten zur Selbsthilfeförderung nach den Statistiken KV 45 und KJ 1 sowie zu den Ergebnissen der Befragung der NAKOS zur Förderung von Selbsthilfekontaktstellen nach § 20, 4 SGB aus dem Jahr 2004 (vgl. NAKOS-INFO 82, S. 10-12).

Besondere Aufmerksamkeit wurde möglichen Entwicklungen für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen und der Selbsthilfegruppen bezüglich der weiteren Umsetzung von § 20, 4 SGB V geschenkt. Hierzu wurde eine *Umfrage bei den Landesarbeitsgemeinschaften* der Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt und (zur Besprechung innerhalb des Arbeitskreises Selbsthilfeförderung auf Bundesebene) zusammenfassend aufbereitet. Dabei wurde anhand von Einzelbeispielen weiterer Regelungsbedarf in einzelnen Bundesländern deutlich. Auch das von der NAKOS jährlich organisierte *Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen* wurde für einen Meinungs- und Erfahrungsaustausch genutzt (vgl. Bericht im NAKOS-INFO 85, S. 9-13). Im Ergebnis zeigte sich, dass die Fördersummen für die gesundheitsbezogene Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen in 2005 gegenüber 2004 bei durchschnittlich rund 6 Cent pro Versicherten stagnieren, was einem Volumen von insgesamt rund 4,5 Mio. Euro entspricht. Mittlerweile haben sich in den meis-

ten Bundesländern Arbeitskreise zur Beratung über Förderfragen insbesondere von Selbsthilfegruppen gebildet, die meist von Vertreter/innen aller Kassenarten sowie Vertreter/innen aus dem Feld der Selbsthilfeunterstützung gebildet werden. Dies hat zu positiven Entwicklungen in vielen Bundesländern geführt. Es besteht aber noch Nachbesserungsbedarf im Hinblick auf die weitere Verbreitung von gemeinschaftlicher kassenartenübergreifender Förderung von Selbsthilfekontaktstellen (sog. Poolförderung) sowie bei der Bewilligung pauschaler Mittel für die reguläre Informations- und Beratungstätigkeit von Selbsthilfekontaktstellen, letztere insbesondere in den neuen Bundesländern.

Verschiedene Gelegenheiten (u.a. Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen Brandenburg, Jahrestagung der DAG SHG) wurden zum Austausch auch mit *Vertreter/innen der Krankenkassen* über die Förderung von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen genutzt. Dabei wurde für die Idee, *Arbeitskreise* zur gemeinsamen Verständigung zu Förderverfahren geworben und auf gute Praxisbeispiele hierzu verwiesen. In Einzelgesprächen mit Vertretern der Landesverbände der Krankenkassen fand ein fruchtbarer Austausch zu Förderfragen und -anliegen statt. Im Ergebnis konnte das Verständnis von und für die Anliegen der Selbsthilfe einerseits und der Krankenkassen andererseits gestärkt werden.

Bearbeitung von Fachfragen

Ein weiterer Tätigkeitsschwerpunkt war die Bearbeitung *fachlicher Fragestellungen*, denen die NAKOS als bundesweite Informationsstelle für Selbsthilfefragen in unregelmäßigen Abständen nachgeht und hierzu Fachbeiträge veröffentlicht. In diesem Kontext wurden – im Zuge der regulären Recherchen zu den ROTEN ADRESSEN – die Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen um Angaben zu ihrer *Arbeits- und Förder-situation* gebeten. Die Ergebnisse,

die im NAKOS-INFO 82 (März 2005) veröffentlicht wurden, zeigen teilweise schwierige Rahmenbedingungen für eine optimale Unterstützung von Selbsthilfegruppen und interessierten Bürger/innen, insbesondere in den neuen Bundesländern. Neben deutlichen Kapazitätsproblemen bei den Mitarbeiter/innen bedingt durch mangelnde personelle Ressourcen und teils erheblicher Planungsunsicherheit in Bezug auf die Gewährung von Fördermitteln zu Jahresbeginn, ist ein wesentliches Ergebnis, dass örtliche Selbsthilfekontaktstellen nach eigenen Angaben rund 35.000 Selbsthilfegruppen unterstützen (vgl. NAKOS-INFO 82, S. 17-22).

Als Ansprechpartner für den wissenschaftlichen Austausch und zu fachlichen Fragen wurde die NAKOS auch von verschiedenen Institutionen aus dem Bereich *Forschung und Lehre* um Mit- und Zuarbeit sowie um Kooperation angefragt (u.a. vom Robert Koch-Institut in Bezug auf die Auswertung von „Selbsthilfefragen“ beim Telefonischen Gesundheitssurvey 2003).

Fortbildungsveranstaltung für Selbsthilfekontaktstellen

Die in 2004 begonnenen Aktivitäten zur Deckung von *Qualifizierungserfordernissen* im Bereich der professionellen Selbsthilfeunterstützung mündeten in einer Fortbildungsveranstaltung, die im Frühjahr 2005 von der NAKOS für berufliche Einsteigerinnen und Einsteiger in das Arbeitsfeld von Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt wurde. Ergänzend konnte zum Ende des Jahres mit der Konzeption eines Leitfadens ‚Selbsthilfe unterstützen – Fachliche Grundlagen‘ begonnen werden, in dem die fachlichen und institutionellen Standards der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen beschrieben, Kernelemente und -prozesse der Unterstützungsarbeit herausgearbeitet sowie neue gesellschaftliche Herausforderungen für die Praxis deutlich gemacht werden.

Kooperation und Abstimmung

Auch im Jahr 2005 wurden Möglichkeiten zur Kooperation mit den Krankenkassen genutzt, um gemeinsame Themen- und Fragestellungen zu bearbeiten und Vorgehensweisen im Kontext der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe abzustimmen.

Fachtagung in Kooperation mit AOK-Bundesverband

Auf Initiative des AOK-Bundesverbandes wurde in Kooperation mit der NAKOS eine *Fachtagung* zum Thema „Familie, Gesundheit und Selbsthilfe – Kinder brauchen Zukunft“ durchgeführt, an der mehr als 80 Personen von Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und von Krankenkassen teilnahmen. Die NAKOS wirkte bei der inhaltlichen Vorbereitung und während der Veranstaltung durch Vorträge und Podiumsteilnahme mit.

Arbeitskreis „Selbsthilfeförderung der GKV“

Neben den regulären Arbeitsinhalten (u.a. Austausch zu Förderfragen vornehmlich auf Bundesebene und für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen, Gemeinsames Rundschreiben) stand die Beratung einer von den Krankenkassen eingebrachten Vorlage zur Neufassung der ‚Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze‘, in denen wesentliche Regelungen zu den Inhalten der Förderung nach § 20, 4 SGB V aufgeführt werden sowie Diskussionen zum Thema „Selbstverpflichtungs“-Erklärung zur Unabhängigkeit von Wirtschafts-, insbesondere Pharmaunternehmen im Vordergrund.

Beteiligung an weiteren Beiräten

Es erfolgte eine Beteiligung an der Steuerungsgruppe ‚Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen‘ sowie am Beirat zum ‚Modellprojekt Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus‘, bei denen die praxisorientierte Sichtweise der NAKOS als bundesweite Anlaufstelle für den Bereich der Selbsthilfeunterstützung eingebracht wurde. Für die Durchführung beider Projekte stellte die NAKOS aktuelle

Adressen aus ihrer Datenbank als Verteiler zur Verfügung. Hinzu kam die Teilnahme am ‚Evaluationsbeirat Gesundheitsziele.de‘.

Realisierung zentraler Dienstleistungsprodukte

Neben der Verstetigung und dem Ausbau der persönlichen Service- und Beratungsleistungen konnten mit den pauschalen Mitteln der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen folgende zentrale *Dienstleistungsprodukte* der NAKOS realisiert werden:

- Beantwortung von insgesamt 3.300 (Stichtag 9.12.2005) mündlichen und schriftliche Anfragen, rund zur Hälfte von betroffenen Privatpersonen oder Angehörigen, zur Hälfte von Professionellen aus Beratungsstellen, Kliniken, Ärzt/innen, Apotheker/innen, Ämtern sowie von Selbsthilfegruppen. Das Anfragespektrum reichte von Fragen nach Kontaktadressen aus unseren Adressdatenbanken über Anfragen zur Arbeitsweise und Funktion von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen bis zu fachlichen Fragen und zu Fragen nach Fördermöglichkeiten und -verfahren. Hinzu kamen Anfragen aus dem Bereich der Krankenkassen zur Förderwürdigkeit einzelner Selbsthilfegruppen oder -organisationen
- jährliche Routinerecherche und Qualifizierung von insgesamt 1.300 Kontaktadressen für die ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN Adressen
- laufende Aktualisierung von Einträgen in den NAKOS-Datenbanken
- Aktualisierung der Einträge in den NAKOS-Datenbanken auf der Website www.nakos.de in zweimonatlichem Turnus
- Erstellung und Herausgabe der Adressverzeichnisse in einer Auflage von 16.000 (ROTE), 17.000 (GRÜNE) und 12.000 (BLAUE ADRESSEN) Stück in neuer Erscheinungsform (Relaunch)

- Erststreuung der Adressverzeichnisse an insgesamt 1.300 Adressat/innen; Kontingentabgaben in Höhe von 35.000 Exemplaren u.a. an die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen sowie weitere Multiplikator/innen
- Produktion einer CD-Rom mit den Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN in einer Auflage von 1.500 Stück und Streuung von 1.100 Exemplaren an nahezu 700 Adressat/innen
- Redaktionelle Pflege und Betreuung des Informationsangebotes der NAKOS auf der eigenen Website
- Erstellung und Herausgabe von 4 Ausgaben des NAKOS-INFOs (82-85) in einer Auflage von je 1.900 Stück und Streuung an je 1.200 Adressat/innen.

Hinzu kommen folgende zentrale fachbezogene Veröffentlichungen und Aktivitäten:

- Befragung der Selbsthilfekontaktstellen zur Förderung nach § 20, 4 SGB V in 2004, Publikation im NAKOS-INFO 82
- Studie zur Arbeits- und Fördersituation der örtlichen Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland, Publikation im NAKOS-INFO 82
- Auswertung zu Anzahl und institutioneller Kontinuität der Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland; Publikation im NAKOS-INFO 84
- Erhebung zur Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2005, Publikation in NAKOS Paper 5.

Vorhaben: Themenorientierte Optimierung der NAKOS Datenbanken (THEO)

In 21 Monaten zum Alpha-THEO

Die Maßnahme THEO wurde von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen seit April 2004 über einen Zeitraum von 21 Monaten gefördert. Für den Bereich der familienbezogenen Selbsthilfe ist das Vorhaben eng mit dem vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und

Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekt verbunden. Ende 2005 konnte mit dem Einbezug der in 2005 aufgebauten Datenbank Alpha-THEO in die Anfragenbeantwortung in den Telefondienst ein erstes wichtiges Ergebnis erzielt werden.

Für Interessierte, die sich an die NAKOS wenden und wissen wollen, ob es zu einem bestimmten Thema in ihrer Nähe eine Selbsthilfegruppe gibt und wie sie mit dieser Kontakt aufnehmen können, gibt es durch „Alpha-THEO“, den Prototyp der bundesweiten themenorientierten Selbsthilfedatenbank, verbesserte Vermittlungschancen. Präzisere Informationen sind nun insbesondere möglich bei Anfragen zu seltenen Erkrankungen und Problemen, zu denen auf der Bundesebene keine Selbsthilfeorganisation besteht, und zu den vielfältigen, meist nur auf örtlicher Ebene bearbeiteten psycho-sozialen Themen. Bei der Kontaktvermittlung wird jeweils die örtliche Selbsthilfekontaktstelle / -unterstützungseinrichtung genannt, die dieses Thema angegeben hatte.

Stichwortkatalog mit rund 1.000 Themen von nahezu zwei Dritteln der Selbsthilfekontaktstellen

Knapp zwei Drittel der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in Deutschland hatten sich an einem Online-Verfahren beteiligt und zu den vor Ort von Selbsthilfegruppen bearbeiteten Themen sowie zu den Akteuren mehr als 10.000 Datensätze eingegeben. Der für die Online-Recherche entwickelte Thesaurus (Stichwortkatalog) wurde daraufhin ergänzt und modifiziert. Die Themen im Thesaurus wurden auch nach dem ICD-10 indiziert; dieser enthält nunmehr circa 1.000 Stichworte. Eine Datenbank wurde erarbeitet, in der die von den Selbsthilfekontaktstellen angegebenen Themen klassifiziert und bestimmten Themenbereichen, -gebieten und -sektoren zugewiesen wurden.

Die Klassifikation zu THEO besteht aus drei Sektoren (Gesundheit, Psycho-Soziales und Soziales) unter die

Klassifikation von Sektoren, Gebieten und Bereichen in THEO				
ANZAHL SEKTOR:	3	GESUNDHEIT	PSYCHO-SOZIALES	SOZIALES
ANZAHL GEBIETE:	7	1	3	3
ANZAHL BEREICHE:	41	19	9	13
ANZAHL THEMEN:	981	717	153	111
Tabelle 1		© NAKOS 2006		

insgesamt sieben Gebiete und 41 Bereiche subsummiert wurden. Wie Tabelle 1 zeigt, ist mit insgesamt 19 Themenbereichen der Sektor Gesundheit der ausdifferenzierteste aller drei Sektoren. Von insgesamt 981 mit Hilfe der THEO-Klassifikation erschlossenen Themen rangieren zurzeit 717 allein im Sektor Gesundheit. Das entspricht einem Anteil von etwas über 73 % aller Themen. Im Sektor Psycho-Soziales gibt es demgegenüber nur 9 Bereiche, mit insgesamt 153 Themen (15,6 % aller Themen). Auf den Sektor Soziales entfielen insgesamt 111 Themen, die 13 Bereichen und 3 Gebieten zugeordnet wurden. Das entspricht einem Anteil von 11,3 %.

deutschlandweite Vernetzung von Selbsthilfekontaktstellen zu Selbsthilfegruppen vor Ort mit seltenen Themen bzw. speziellen Themenkombinationen ist möglich. |

Verbesserte Vermittlungsmöglichkeiten auch für Ärzte, Kliniken und Krankenkassen

Neben dem verbesserten Service für Anfragen von Privatpersonen ergeben sich weitere Vorteile. So kann die NAKOS Professionellen und Multiplikator/innen insbesondere Ärzt/innen, Rehabilitationskliniken ebenso wie Krankenkassen bei der Suche nach Selbsthilfegruppen mit spezifischen Themen über die jeweilige Selbsthilfekontaktstelle gezielt eine Kontaktmöglichkeit eröffnen. Die „Black-Box“ zwischen Betroffenen-suche und einzelnen Selbsthilfegruppen zu seltenen Erkrankungen und Problemen kann geschlossen werden. Das Wissen und der Überblick zu den Themen von Selbsthilfegruppen in Deutschland kann erheblich verbessert werden. Eine überregionale,

6 ● Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte der NAKOS

6.1 Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien

NAKOS-INFO

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

Im Jahr 2005 wurden 4 Ausgaben des NAKOS-INFOs herausgegeben (Nr. 82-85).

Adressverzeichnisse

- Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen GRÜNE ADRESSEN 2005/2006, 17. Ausgabe (Stand: Juli 2005)
- Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen ROTE ADRESSEN 2005/2006, 18. Ausgabe (Stand: Juli 2005)
- Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche von Menschen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen BLAUE ADRESSEN 2005/2006, 12. Ausgabe (Stand: April 2005)
- CD-ROM: NAKOS-ADRESSEN 2005/2006 (Stand: August 2005)

Redaktionelle Mitwirkung

- *selbsthilfegruppenjahrbuch 2005*, jährl. Fachzeitschrift der DAG SHG e.V., Gießen 2005, 204 S.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.; Gender AG (Hrsg.): *Geschlechterperspektive in der Selbsthilfe*. Gießen 2005, 106 S.

6.2 Veröffentlichungen und Vorträge der Mitarbeiter/innen

Balke, Klaus: Hintergrundpapier zum Pressegespräch des Gemeinsamen Bundesausschusses am 27. Januar 2005. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 44-47

Hundertmark-Mayser, Jutta: Änderungen der Regelungen zur Selbsthilfeförderung im Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der gesundheitlichen Prävention. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 8-9

Hundertmark-Mayser, Jutta: NAKOS-Erhebung zur Förderung nach § 20, 4 SGB V: Förderung der Selbsthilfekontaktstellen durch die GKV im Jahr 2004. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 10-12

Hundertmark-Mayser, Jutta: NAKOS-Befragung zur Arbeits- und Förderungssituation der örtlichen Selbsthilfeunterstützungsstellen: Ungünstige Rahmenbedingungen insbesondere in den neuen Bundesländern. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 17-22

Hundertmark-Mayser, Jutta: NAKOS-Fortbildung „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung“ vom 17.-19. März 2005 in Meinhard-Grebendorf. In: NAKOS-INFO 83. Berlin, Juni 2005, S. 4-6

Hundertmark-Mayser, Jutta: Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der gesundheitlichen Prävention: Neufassung der Selbsthilfeförderung durch die GKV im Paragraph 20 d SGB V. In: NAKOS-INFO 83. Berlin, Juni 2005, S. 9

Hundertmark-Mayser, Jutta: Ersatzkassen fördern Selbsthilfekontaktstellen bundesweit mit rund 1,8 Mio. Euro. In: NAKOS-INFO 83. Berlin, Juni 2005, S. 13

- Hundertmark-Mayser, Jutta: Krankenkassen förderten die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in 2004 mit 26,4 Mio. Euro. In: NAKOS-INFO 84. Berlin, September 2005, S. 20
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Schwerpunktheft ‚Ärzte und Selbsthilfe‘: Entwicklung einer Partnerschaft. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. NAKOS INFO 86. Berlin März 2006, S. 49-50
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland: eine Übersicht. In: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen; Jg 99, 2005, 10, S. 607-612
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeförderung im Land Brandenburg in 2004. NAKOS Berlin Vortrag anlässlich eines Fachtreffens der Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfeförderung Brandenburg e.V. – LAGS. Potsdam, 10. Mai 2005
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Strukturen und Potenziale der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Vortrag auf der Tagung des Heimdialyse-Projektes ‚Therapien bei Nierenversagen: Alternativen erkennen, bewusst entscheiden‘. Berlin, 25. Juni 2005
- Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang: Ein festes Netz knüpfen. Eine chronische Erkrankung oder Behinderung belastet die ganze Familie. Die familienbezogene Selbsthilfe gibt Eltern und Kindern die Kraft, mit der Krankheit im Alltag zurechtzukommen. In: AOK BV (Hrsg.): Familien-Selbsthilfe. Kinder brauchen Zukunft. Ziele, Konzepte, Erfahrungen. Gesundheit und Gesellschaft Spezial 11/2005. Bonn 2005, S. 4-6
- Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang: Belastungen gemeinsam bewältigen – Wie familienbezogene Selbsthilfe Kindern und ihren Angehörigen helfen kann. Vortrag auf der Fachtagung des AOK-Bundesverbandes in Zusammenarbeit mit der NAKOS ‚Kinder brauchen Zukunft. Familie, Gesundheit und Selbsthilfe‘. 15. November 2005. Köln
- Gaber, Elisabeth / Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen: Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. In: Das Gesundheitswesen; Jg 67, 2005, S. 620-629
- Krawielitzki, Gabriele / Thiel, Wolfgang / Wiegand, Margit: „Alpha-THEO“ kommt Ende 2005. THEO – Aufbau einer bundesweiten themenorientierten Selbsthilfe-Datenbank der NAKOS. In: NAKOS-INFO 84. Berlin, September 2005, S. 17
- Krawielitzki, Gabriele / Schilling, Ralph / Thiel, Wolfgang / Wiegand, Margit: „Alpha-THEO“ – Bundesweite themenorientierte Selbsthilfe-Datenbank der NAKOS im Einsatz. In: NAKOS-INFO 86. Berlin, März 2006, S. 6-7
- Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: THEO – Aufbau einer bundesweiten themenorientierten Selbsthilfe-Datenbank der NAKOS. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 5-6
- Möller, Bettina: Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks. Familienbezogene, -entlastende und -ergänzende Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen mit und ohne Familienbezug sowie Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen auf der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 91-101
- Möller, Bettina: Der Familienbezug der Selbsthilfe: Bedeutung und Chancen. Vortrag auf der Jahrestagung 2005 „Selbsthilfe und Familie“ der DAG SHG e.V. am 8.6.2005 in Schleswig. Im Internet auf: www.dag-shg.de, 10 S.
- Möller, Bettina: 2. Deutscher Reha-Tag: NAKOS in den Kreis der Initiatoren aufgenommen. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 50

- Möller, Bettina: Zweiter Deutscher Reha-Tag startet im September: Einladung an die Selbsthilfe, sich an lokalen Aktionen zu beteiligen. In: NAKOS-INFO 83. Berlin, Juni 2005, S. 45
- Schilling, Ralph: Die Arbeits- und Förderungssituation bundesweiter Selbsthilfevereinigungen in Deutschland 2004. Ergebnisse einer NAKOS-Untersuchung unter den Perspektiven Familienbezug und thematischer Bereich (Erkrankung / Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales). In: NAKOS-INFO 85. Berlin, Dezember 2005, S. 7-18
- Schilling, Ralph: NAKOS PAPER 5: Selbsthilfeförderung der Bundesländer 2005. In: NAKOS-INFO 85. Berlin, Dezember 2005, S. 5-6
- Schilling, Ralph / Möller-Bock, Bettina (Red.) / Thiel, Wolfgang (Red.): NAKOS PAPER 5: Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland 2005. 8. Ausgabe 2005
- Schilling, Ralph: Ergebnisse der NAKOS-Recherche BLAUE ADRESSEN 2005: Seltene Erkrankungen und Probleme – Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. Kontakte zu Gleichbetroffenen, zu Expert/innen und Informationssuche stehen im Vordergrund – aber über die Hälfte wünscht auch gegenseitige Hilfe im Alltag oder eine Entlastung der Familie. In: NAKOS INFO 86. Berlin, März 2006, S. 13-18
- Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene – Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 179-192
- Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2005/2006: Selbsthilfeunterstützung an 318 Orten. 279 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen – 39 Außenstellen. In: NAKOS-INFO 84. Berlin, September 2005, S. 36-38
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfe-, Engagement- und Familienförderung verbinden. Einführung in die Dokumentation der Jahrestagung 2005 der DAG SHG vom 6.-8.6.2005 in Schleswig. Im Internet auf: www.dag-shg.de, 4 S.
- Thiel, Wolfgang / Nourrisson, Michela (Red.): Selbsthilfe und Familie. Dokumentation der Jahrestagung 2005 der DAG SHG vom 6.-8.6.2005 in Schleswig. Im Internet auf: www.dag-shg.de
- Thiel, Wolfgang: Verbreitung und Spektrum der Selbsthilfe in Deutschland. In: Friedrich-Ebert-Stiftung (Hrsg.): Dokumentation des Fachgesprächs „Infrastruktureinrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements – Gemeinschaftsaufgabe, Leistungen und Nutzen, Kooperationsmodelle des AK „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Fr.-Ebert-Stiftg. und der Projektgruppe 1 „Rahmenbedingungen“ des BBE am 5.10.2005 in Bonn, S. 37-43 + Anlagen
- Thiel, Wolfgang: Gemeinschaftsaufgabe, Leistungen und Nutzen, Kooperationsmodelle. Fachgespräch Infrastruktureinrichtungen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements des AK „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Fr.-Ebert-Stiftg. und der Projektgruppe 1 „Rahmenbedingungen“ des BBE am 5.10.2005 in Bonn. In: NAKOS-INFO 85. Berlin, Dezember 2005, S. 50-51
- Thiel, Wolfgang: Kinder brauchen Zukunft. Fachtagung des AOK Bundesverbandes in Zusammenarbeit mit der NAKOS am 15.11.2005 in Köln. Rückblick und Ausblick. In: NAKOS-INFO 85. Berlin, Dezember 2005, S. 55

6.3 Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG

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

Verlautbarung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zur vorgesehenen Neuregelung der Selbsthilfeförderung im § 20 d SGB V (Gesetz zur Stärkung der gesundheitlichen Prävention) vom 16. Juni 2005

6.4 Mitarbeit

an: der Studie von Born, Sabrina „Bürgerschaftliches Engagement: stabilisieren, stärken, steigern. Innovation und Investition in Infrastruktur und Infrastruktureinrichtungen“ für den Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn 2005

an: Schwerpunkt: Ärzte und Selbsthilfe: Entwicklung einer Partnerschaft Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen ; Jg 99, 2005, Nr. 10

an: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Hrsg.): Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten. Berlin 2005

an: Bundesärztekammer (BÄK) u.a. (Hrsg.): Patientenleitlinie Asthma: Begleitinformation für Patienten zur Nationalen Versorgungsleitlinie Asthma www.asthma-versorgungsleitlinien.de; Version 1.1, Berlin, März 2006

6.5 Berichte

– Kaiser, Anne (Berichterstatlerin): Familienbezogene Selbsthilfe – Perspektivenerweiterung in der Selbsthilfeunterstützung? Bericht zu dem NAKOS-Workshop „Die Vielfalt, Chancen und Probleme familienbezogener Selbsthilfegruppen / sorgender Netze als Herausforderung für die Selbsthilfeunterstützung“ in Meinhard-Grebendorf vom 29.-30.11.2004. In: NAKOS-INFO 82. Berlin, März 2005, S. 52-57

– von Kittlitz, Dörte (Berichterstatlerin): Selbsthilfe und Familie. 26. Jahrestagung 2005 der DAG SHG vom 6.-8.6.2005 in Schleswig. In: NAKOS-INFO 84. Berlin, September 2005, S. 4-11

Texte / Dokumente unter fachpolitischer Begleitung und Mitwirkung

Arbeitskreis Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hrsg.); Born, Sabrina: Bürgerschaftliches Engagement: stabilisieren, stärken, steigern. Für Innovation und Investition in Infrastruktur und Infrastruktureinrichtungen. Bonn 2005
Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement: Förderpolitische Empfehlungen zur Stärkung und zum Ausbau engagementfördernder Infrastruktureinrichtungen in Kommunen; verabschiedet vom Koordinierungsausschuss des BBE am 27.9.2005; veröffentlicht u.a. in: NAKOS-INFO 85. Berlin, Dezember 2005, S. 46-49 |

ISSN 1615-5920

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de