



NAKOS

INFO

125

Selbsthilfe und Politik

Informationen+Berichte+Meinungen

Juni 2022

IN EIGENER SACHE

NAKOS-Geschäftsführung unter neuen Vorzeichen	4
Neue stellvertretende Geschäftsführerin	5
NAKOS-Projekte	7
Kurzmeldungen	8
Neue Publikationen	9

GESELLSCHAFT & POLITIK

SCHWERPUNKT: SELBSTHILFE UND POLITIK

Auszüge aus dem Koalitionsvertrag zu selbsthilferelevanten Themen	13
„Selbsthilfe ist unverzichtbar im Gesundheitswesen“	15
Neue Bevollmächtigte und Beauftragter berufen	20
Netzwerk Engagementförderung legt Expertise vor	22
Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz – Erläuterungen zum § 20k SGB V	27
Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen	30
Selbsthilfe und politische Lobbyarbeit	34
Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen nach § 45d SGB XI	38

AUS DER PRAXIS

Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland	42
„Meeting Me“ – App für virtuelle Gruppentreffen	47
Starthilfe für die digitale Selbsthilfe	49
Aktionswoche Selbsthilfe im September	50

WER IST EIGENTLICH ...

AMSOB (Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V.)	51
--	----

SERVICE

Dokumente & Publikationen, Adressen, Literatur	56
Tagungen	64
Impressum	67

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 126: 15. AUGUST 2022

Liebe Leser*innen,

in diesen schnelllebigen, unruhigen Zeiten, fällt es oft schwer mit neuen Herausforderungen Schritt zu halten. Die Corona-Pandemie ist noch nicht vorbei, da tobt ein Krieg in Europa und Menschen suchen auch bei uns Zuflucht und Unterstützung. Auch hier ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe gefordert. Neben der Digitalisierung und dem Generationenwechsel verändern sich auch politische Rahmenbedingungen und Gesetzesgrundlagen. Welche Möglichkeiten eröffnet der aktuelle Koalitionsvertrag? Selbsthilfe findet sich nicht im Vertrag, wohl aber die Themen Patient*innenrechte, Inklusion, Pflege, Digitalisierung im Gesundheitswesen, Gesundheitsförderung und -versorgung sowie Zivilgesellschaft und Demokratie. Wir fassen die wichtigsten Passagen zusammen und erläutern diese im Schwerpunkt dieser Ausgabe „Selbsthilfe und Politik“. Außerdem beleuchten wir die Stellung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Gesundheitswesen, stellen Beauftragte und Bevollmächtigte der Bundesregierung vor und erläutern gesetzliche Rahmenbedingungen.

Auch die Beiträge aus der Praxis zeigen, dass neben dem Generationenwechsel die Schwerpunkte vielerorts auf der Digitalisierung und der Corona-Selbsthilfe liegen. So geben wir einen Überblick zu Entwicklungen, Strukturen und Unterstützungsmöglichkeiten in der Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland. Außerdem stellen wir die erste App für virtuelle Gruppentreffen mit Avataren vor, die unabhängig von Zoom und Co. neue Wege in der Digitalisierung geht.

Darüber hinaus hat sich auch innerhalb der NAKOS einiges getan. So stellen sich Dr. Jutta Hundertmark-Mayser als neue Geschäftsführerin und Peggy Heinz als ihre Stellvertreterin vor; ebenso bereichern neue Publikationen, unter anderem zum Telekommunikation-Telemedien-Datenschutz-Gesetz, und eine Erweiterung unserer Onlineformate (Videos auf der „Jungen Seite“) sowie ein Projekt zur Hilfe und Vernetzung nach Covid-19 das Portfolio. Außerdem darf ich das Team der NAKOS als Redakteurin verstärken und bin jetzt Ihre neue Ansprechpartnerin für das NAKOS INFO. Ich freue mich sehr auf diese Aufgabe. Ich war einige Jahre bei wissenschaftlichen Verlagen tätig und bin neugierig, die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland besser kennenzulernen, zu vernetzen und zu unterstützen. |

*Ihre
Gesine Heinrich*

Jutta Hundertmark-Mayser

NAKOS-Geschäftsführung unter neuen Vorzeichen

Liebe Leser*innen, liebe Interessierte,

seit 1. Januar dieses Jahres bin ich Geschäftsführerin der NAKOS und löse damit Ursula Helms ab, die nach 15 Jahren die NAKOS verlassen hat und in den Ruhestand gegangen ist.

Für die Übernahme der Geschäftsführung hätte ich mir sicher bessere Zeiten gewünscht – ohne Pandemie und vor allem ohne Krieg in der Ukraine, nur 900 Kilometer entfernt von Berlin. Daher freue ich mich besonders über die Wertschätzung, die die NAKOS von unterschiedlichen Seiten immer wieder erfährt und auch über das Vertrauen, das die langjährigen Förderer der NAKOS und mir auch weiterhin entgegenbringen.

Die in 2021 begonnene Neuaufstellung unseres Teams konnten wir in 2022 erfolgreich fortsetzen, Aufgabenbereiche wurden neu zugeschnitten und verteilt, die Fühler für neue Kooperationspartner ausgestreckt und etliche Regel- und Projektaufgaben bereits realisiert. So führten wir die Aktualisierungsbefragung der GRÜNEN ADRESSEN mit einem neuen Online-Abfrageinstrument durch und veranstalteten bereits drei Präsenz-Fortbildungen für insgesamt 30 Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen. Unser NEWSLETTER erschien bereits sechs Mal.



Auch unser neues Team Junge Selbsthilfe ist mittlerweile komplett und gut am Start. Die Überprüfung der Liste Junger Selbsthilfegruppen ergab mehr als 100 neue Einträge aus ganz Deutschland und der Bereich Aktuelles unserer „Junge Seite“, das Internetportal für Junge Selbsthilfe, wurde überarbeitet und bietet noch mehr Nachrichten. Die kurzfristige Ausrichtung eines Online-Stammtischs gemeinsam mit den MEZIS (Initiative „Mein Essen zähl` ich selbst“) bescherte uns einen regelrechten Ansturm an Interessierten für die Autonomie und Selbstbestimmung der Selbsthilfe. Unsere Expertise zu Transparenzanforderungen wurde im Nachbarland Österreich freudig aufgegriffen und in einer Kooperationsveranstaltung der Fachöffentlichkeit vorgestellt. Mit der zweiten Auflage einer Online-Konferenz für Long-Covid-Betroffene konnten wir neue Impulse für die Vernetzung von Betroffenen setzen; auch unsere Liste von Corona-Selbsthilfegruppen erfreut sich

beständigen Wachstums und erzielt bei Multiplikatoren Aufmerksamkeit. Das Jahr unter neuen Vorzeichen hat also sehr gut begonnen, und ich freue mich besonders, aus dem Kreis meiner jungen Mitarbeitenden eine Stellvertreterin gewonnen zu haben. Gemeinsam werden Peggy Heinz und ich die Weichen für die NAKOS stellen und die Bedeutung unserer Einrichtung als

Impulsgeber, Vorreiter und Fachstelle für die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland weiterentwickeln und fördern. |

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser
Geschäftsführerin

Peggy Heinz

Neue stellvertretende Geschäftsführerin

Liebe Leser*innen,

bevor ich im Mai 2021 als wissenschaftliche Mitarbeiterin zur NAKOS kam, war ich als Sozialarbeiterin und freiberufliche Referentin für Selbsthilfeorganisationen tätig. Bei der Lebenshilfe Berlin e.V. und anderen Trägern der Sozialen Arbeit sammelte ich praktische Erfahrungen in der Begleitung von Menschen, die mit verschiedenen körperlichen, geistigen und psychosozialen Herausforderungen in ihrem Leben konfrontiert sind. Durch mein Masterstudium „Praxisforschung in Sozialer Arbeit“ konnte ich diese Erfahrungen theoretisch und (forschungs-)methodisch untermauern. In meiner Masterarbeit beschäftigte ich mich dann mit einem gesundheits- und selbsthilfenahen Thema:



der HIV-Infektion von Eltern, ihren Bewältigungsstrategien und dem Umgang mit der Erkrankung gegenüber ihren Kindern. Die Erkenntnisse gab ich in Form von Publikationen für die Deutsche Aidshilfe e.V., Workshops bei der Berliner Aids-Hilfe e.V. und Vorträgen auf dem Deutsch-Österreichischen AIDS-Kongress an Betroffene und Fachkräfte weiter.

Im Arbeitsalltag bei der NAKOS greife ich aber auch auf die Erfahrung durch mein ehrenamtliches Engagement in

der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zurück. Durch die Gründung und Leitung einer eigenen Selbsthilfegruppe ist mir die Perspektive einer Selbsthilfeaktiven nicht fremd.

Als Praxisforscherin der Sozialen Arbeit ist es mir ein Anliegen, Praxiserfahrung mit Fachwissen zu verknüpfen, mit Neugierde ins „Feld“ zu schauen und auftretende Fragestellungen in den Blick zu nehmen. Bei der NAKOS baute ich 2021 das neue Fachportal www.selbsthilfe-unterstuetzen.de mit auf. Wertvolles praktisches Know-how der Mitarbeitenden aus den Selbsthilfekontaktstellen wurde mit fachlich-inhaltlichem Hintergrundwissen kombiniert und aufbereitet. Die fachlichen Standards und Grundlagen der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit, aber auch Informationen zu aktuellen Entwicklungsfeldern stehen nun gebündelt zur Verfügung und sind online zugänglich.

Aktuell beschäftige ich mich in einem neuen Projekt mit der bundesweiten Unterstützung der Covid-19-Selbsthilfe (Näheres dazu können Sie auf Seite 7 lesen).

Dass ich in derart gesellschaftlich unruhigen und aufwühlenden Zeiten die stellvertretende Geschäftsführung der NAKOS übernehme, ist Herausforderung und Ansporn zugleich.

Herzlichen Dank an den Vorstand der DAG SHG und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser für das in mich gesetzte Vertrauen und die Chance für diese berufliche und persönliche Weiterentwicklung.

Mit Zuversicht und besonnenem Tatendrang freue ich mich darauf, gemeinsam mit Dr. Jutta Hundertmark-Mayser und allen Mitarbeitenden die aktuellen und zukünftigen Aufgaben anzugehen. Dabei sind mir eine konstruktive und wertschätzende Kommunikation in der Zusammenarbeit besonders wichtig. |

Peggy Heinz

Stellvertretende Geschäftsführerin

NAKOS-Projekte

AOK-BUNDESVERBAND

Hilfe nach Covid-19. Zugänge zur gesundheitlichen Selbsthilfe fördern



Auch bei bislang noch lückenhafter Datenlage lässt sich bereits jetzt feststellen, dass schätzungsweise gut zwölf Prozent der Covid-19-Genesenen unter Spätfolgen (Long-Covid-/Post-Covid-Syndrom) ihrer Infektion leiden (Augustin 2021). Allein in Deutschland sind hunderttausende Genesene lange nach einer Infektion und Akutbehandlung körperlich und/oder psychisch erheblich beeinträchtigt. Für viele ist es aufgrund ihrer Einschränkungen schwierig, wieder in den gewohnten Alltag und in ihren Beruf zurückzufinden. Betroffen sind Menschen aller Altersgruppen.

Gleichzeitig ist es oft schwer, an Informationen zu gelangen und sich zu vernetzen. Es gibt also einen hohen Bedarf an Koordination, verlässlichen Informationen und weiteren Unterstützungsmaßnahmen. Dies geht über die bisher geleistete Unterstützungsarbeit der NAKOS und anderer Akteure hinaus. Trotz einzelner Angebote in Bereichen der Covid-19-Selbsthilfe, der Versorgung und Behandlung, fehlt es bislang an innovativen, integrierenden Ansätzen. Hier möchte die NAKOS mit ihrem Projekt einen Beitrag leisten.

Es wird eine Broschüre (Wegweiser) entstehen, die sich zum einen an akut Betroffene, Genesene und Angehörige richtet und verlässliche Informationen zu Hilfemöglichkeiten bei und vor

allem nach einer Covid-19-Infektion liefert. Den Schwerpunkt bilden hierbei Selbsthilfeangebote. Zum anderen richtet sich der Wegweiser auch an Professionelle aus dem Versorgungssystem.

Um Covid-19-Selbsthilfegruppen und -initiativen bundesweit umfänglich zu erfassen, ist innerhalb des Projekts eine systematische bundesweite Abfrage bei den rund 350 Selbsthilfekontaktstellen geplant. Die Ergebnisse sollen aufbereitet und digital zugänglich gemacht werden.

Die deutschlandweit einmalige Zusammenstellung von Selbsthilfegruppen und -initiativen der NAKOS zum Thema Covid-19 umfasst gut 100 Einträge. Die Liste wird aufgrund der stetig wachsenden Anzahl an Zusammenschlüssen weiterentwickelt. Hierfür soll eine datenbankgestützte Lösung gesucht und eine Verknüpfung mit der Selbsthilfedatenbank der NAKOS geprüft werden. |

Peggy Heinz, NAKOS

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Quellen: Augustin, Max / Schommers, Philipp / Stecher, Melanie u.a. (2021): Post-COVID syndrome in non-hospitalised patients with COVID-19: a longitudinal prospective cohort study. The Lancet Regional Health Europe. Volume 6, 100122

Kurzmeldungen

ONLINE-VERANSTALTUNG

Verschörungserzählungen als Herausforderung in der Selbsthilfe

Der Paritätische Gesamtverband hat am 1. März 2022 in Kooperation mit der Mobilien Beratungsstelle gegen Rechtsextremismus Berlin (MBR) und der NAKOS eine Online-Veranstaltung zum Thema „Verschwörungserzählungen als Herausforderung in der Selbsthilfe“ durchgeführt. Es wurden Funktionen von Verschwörungserzählungen und -ideologien und die sie prägenden Argumentationsweisen erläutert. Im Detail wurden Verschwörungserzählungen über Covid-19 erörtert. Zudem gab es einen Überblick zum Beratungsangebot der MBR zum Umgang mit Verschwörungserzählungen und in Form eines Interviews einen Einblick in die Beratungspraxis.

Der Paritätische Gesamtverband hat eine Übersicht mit Literaturhinweisen und Beratungsstellen erstellt, die Interessierten beim Umgang mit Verschwörungserzählungen helfen. Die Literaturhinweise umfassen etwa Informationen der Bundeszentrale für politische Bildung und der Amadeu-Antonio-Stiftung. An Beratungsstellen werden bundesweite Hilfsangebote wie auch länderspezifische Stellen aufgelistet. |

www.nakos.de/data/Andere/2022/Paritaetischer-Umgang-mit-Verschwoerungserzaehlungen.pdf



JUNGE SELBSTHILFE

Videos stehen auf dem Portal bereit

Die NAKOS stellt auf ihrem YouTube-Kanal verschiedene Playlists (Videosammlungen) zum Thema Selbsthilfe bereit. Neu ist, dass diese und die anderen Playlists ab sofort auch auf dem Internetportal für die „Junge Selbsthilfe“ www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de zu finden sind. Hier berichten Selbsthilfeaktive von ihren Erfahrungen und junge Selbsthilfegruppen stellen sich zu verschiedensten Themen vor. Es sind auch Reportagen, Inputs zum Gründen einer



Gruppe und vieles mehr zu finden. Das von der NAKOS betriebene Internetportal informiert über Selbsthilfe als niedrigschwellige Unterstützungsform für junge Menschen im Alter von 18 bis 35 Jahren und zeigt Möglichkeiten des Engagements für junge Selbsthilfeaktive auf. |

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



Neue Publikationen

FACHINFORMATION

Das neue Telekommunikation-Telemedien-Datenschutz-Gesetz – was müssen Betreibende von Internetseiten beachten?

Wer eine Internetseite oder App betreibt, muss sich seit dem 1. Dezember 2021 mit geänderten Datenschutzregelungen befassen: Das neue Telekommunikation-Telemedien-Datenschutz-Gesetz (TTDSG) passt die Datenschutzbestimmungen des bisher geltenden Telekommunikationsgesetzes und des Telemediengesetzes an und setzt die ePrivacy-Richtlinie der EU in nationales Recht um. Mit dem TTDSG sollen Nutzer*innen vor unerwünschten Zugriffen auf die Informationen geschützt werden, die sie auf ihren Computern, Tablets oder Mobiltelefonen gespeichert haben. Das Gesetz regelt auch, wann die Einwilligungen zur Nutzung von Cookies nötig sind und wie diese erfolgen müssen.

Wie immer bei neuen Datenschutzregelungen, gibt es am Anfang viele Fragen und Unsicherheiten. Eine Fachinformation der NAKOS klärt Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen auf, wann eine Einwilligung für ihre Internetseite oder App erforderlich ist und wie diese gestaltet werden sollte. Die Informationen beruhen auf einer Orientierungshilfe der Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Länder vom Dezember 2021. |

www.nakos.de/data/Autorenbeitraege/2022/NAKOS-Fachinformation-Telekommunikation-Telemedien-Datenschutz-Gesetz.pdf



Übersicht Corona-Selbsthilfegruppen in Deutschland

Die Menschen in Deutschland sind auf unterschiedliche Weise von der Corona-Pandemie betroffen. An vielen Orten haben sich Betroffene inzwischen in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Die meisten Initiativen richten sich an Long-Covid-Erkrankte oder Post-Covid-Erkrankte. Aber auch zu psychosozialen Anliegen tauschen sich Betroffene aus, zum Beispiel trauernde Angehörige von Covid-19-Verstorbenen oder Menschen,

die die Einsamkeit während der Pandemie gemeinsam überwinden wollen. Wir veröffentlichen auf www.nakos.de in der Rubrik „Selbsthilfe und Corona“ die Selbsthilfeinitiativen im deutschsprachigen Raum, die uns bekannt sind. Die Liste umfasst mehr als 100 Gruppen. |

www.nakos.de/aktuelles/corona/



NAKOS-Jahresbericht 2021

Das Jahr 2021 war für die NAKOS nicht nur aufgrund der Pandemie ein besonderes Jahr. Das NAKOS-Team musste sich durch insgesamt acht neue Mitarbeitende neu ordnen. Wissen weitergeben, neue Impulse aufnehmen – Herausforderungen, denen sich viele Mitarbeitende in der Selbsthilfe stellen. Unsere Arbeitsschwerpunkte waren „Digitale Selbsthilfe stärken“, „Generationenwechsel begleiten“ und „Corona-Selbsthilfe fördern“. So erarbeiteten wir nicht nur neue Fortbildungsformate und Online-Austauschtreffen, sondern konnten auch das Fachportal zur Selbsthilfeunterstützung fertig

und online stellen. Im Jahresbericht lesen Sie alles zu unseren Aktivitäten im letzten Jahr. |



www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2022/NAKOS-Jahresbericht-2021.pdf



FALTBLATT Selbsthilfe unterstützen. Das Fachportal

Das Fachportal www.selbsthilfe-unterstuetzen.de stellt Informationen und fachliche Standards für die berufliche Aufgabe in der Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung. Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen können hier Fachwissen und praktisches Know-how in zeitgemäßer digitaler Form kostenfrei abrufen. Das Falblatt wirbt für und informiert über das neue Fachportal und spricht gezielt Mitarbeitende der

Selbsthilfekontaktstellen und andere Interessierte sowie Studierende an. |



www.nakos.de/publikationen/key@8276



FALTBLATT Portal für Junge Selbsthilfe

Das Portal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de informiert über die gemeinschaftliche Junge Selbsthilfe und hilft dabei, Vorurteile abzubauen. Junge Menschen von 18 bis 35 Jahren finden dort aktuelle Termine, neueste Nachrichten, eine umfangreiche Videosammlung, Gruppen des Monats zu verschiedenen Themen und können in einer Datenbank nach einer Gruppe suchen. Das neue aktualisierte Falblatt wirbt

und informiert über das umfangreiche Portal und kann auf www.nakos.de bestellt werden. |



www.nakos.de/publikationen/key@8607



ARBEITSMAPPE Neuaufgabe: Arbeiten in Selbsthilfekontaktstellen

Bereits 2018 bündelte die NAKOS die bundesweite Expertise zur Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit in einer handlichen Arbeitsmappe. Diese wurde 2021 aktualisiert, erweitert und in 2., überarbeiteter Ausgabe veröffentlicht. Die Arbeitsmappe fasst Basis- und Praxiswissen über die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland und zum Arbeitsfeld der Selbsthilfeunterstützung für neue Mitarbeitende zusammen. Sie dient der Qualitätssicherung in der Selbsthilfeunterstützung in einer Zeit, in der die erste Generation der Selbsthilfeunterstützenden aus dem Berufsleben ausscheidet.

Die Mappe kann nun weiterhin allen neuen Mitarbeitenden in der Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung gestellt werden. Einzelexemplare werden auf individuelle Anfrage an bestellung@nakos.de versandt. |



Selbsthilfe und Politik

Selbsthilfe als niedrighschwellige Hilfeform ist eine unschätzbare Ergänzung zu professionellen Hilfen bei Erkrankungen und Problemen. In Politik und Gesellschaft ist die Selbsthilfe anerkannt und wird wertgeschätzt. Inwieweit Selbsthilfeaktive mit ihren Anliegen gehört und ihre Bedarfe berücksichtigt werden, hängt immer auch von den aktuellen politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ab.

In dem Schwerpunkt dieser Ausgabe des NAKOS INFO beleuchten wir die politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für Selbsthilfegruppen. Auch wenn die Bundestagswahl schon einige Monate her ist, gilt der Koalitionsvertrag für die gesamte Legislaturperiode. Wir haben daraus Auszüge mit Selbsthilfebezug herausgelöst.

Außerdem stellen wir den neuen Patientenbeauftragten der Bundesregierung Stefan Schwartze in einem Interview vor und erläutern, was sich hinter § 20k SGB V – Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz – verbirgt. Auch neue Formulierungen aus dem Jugendhilfestärkungsgesetz und ihre perspektivische Bedeutung für die Selbsthilfe greifen wir auf, ebenso wie das neue Lobbyregister der Bundesregierung.

Ein ausführlicher Fachbeitrag befasst sich mit dem Stand der Umsetzung der Förderverpflichtung für die Förderung von Pflege-Selbsthilfegruppen durch die Pflegeversicherung.

Nach wie vor befinden wir uns in der Corona-Pandemie, die unser gesellschaftliches Leben und die Selbsthilfe maßgeblich beeinträchtigt und verändert hat. In welcher Weise sich die Corona-Selbsthilfe mittlerweile bundesweit etablieren konnte, erfahren Sie im Anschluss an diesen Schwerpunkt. |

*Dr. Jutta-Hundertmark-Mayser,
Geschäftsführerin der NAKOS*

Auszüge aus dem Koalitionsvertrag zu selbsthilferelevanten Themen

SPD, Grüne und FDP haben am 24. November 2021 ihren Koalitionsvertrag vorgelegt. An dieser Stelle drucken wir Auszüge zu Themen ab, die für Menschen in der Selbsthilfe wichtig sein können. Die Begriffe „Selbsthilfegruppe“ und „Selbsthilfe“ kommen in dem 178-seitigen Dokument jedoch nicht vor.

Rechte von Patient*innen (ab Seite 86):

Die Unabhängige Patientenberatung (UPD) überführen wir in eine dauerhafte, staatsferne und unabhängige Struktur unter Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen. Mit einer Reform des G-BA beschleunigen wir die Entscheidungen der Selbstverwaltung, stärken die Patientenvertretung und räumen der Pflege und anderen Gesundheitsberufen weitere Mitsprachemöglichkeiten ein, sobald sie betroffen sind. Der Innovationsfonds wird verstetigt. Für erfolgreiche geförderte Projekte, wie die der Patientenlotsen werden wir einen Pfad vorgeben, wie diese in die Regelversorgung überführt werden können. Bei Behandlungsfehlern stärken wir die Stellung der Patientinnen und Patienten im bestehenden Haftungssystem. Ein Härtefallfonds mit gedeckelten Ansprüchen wird eingeführt.

Inklusion (ab Seite 78):

Wir wollen, dass Deutschland in allen Bereichen des öffentlichen und privaten Lebens, vor allem aber bei der Mobilität (u. a. bei der Deutschen Bahn), beim Wohnen, in der Gesundheit und im digitalen Bereich, barrierefrei wird. Wir setzen dafür das Bundesprogramm Barrierefreiheit ein. Dazu überarbeiten wir unter anderem das Behindertengleichstellungsgesetz und das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz sowie das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz. (...) Wir werden für mehr Teilhabe und politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen an wichtigen Vorhaben auf Bundesebene sorgen. Die Mittel des Partizipationsfonds wollen wir erhöhen und verstetigen.

Pflege (ab Seite 80):

Wir dynamisieren das Pflegegeld ab 2022 regelhaft. Wir entwickeln die Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetze weiter und ermöglichen pflegenden Angehörigen und Nahestehenden mehr Zeitsouveränität, auch durch eine Lohnersatzleistung im Falle pflegebedingter Auszeiten.

Digitalisierung im Gesundheitswesen (ab Seite 83):

In einer regelmäßig fortgeschriebenen Digitalisierungsstrategie im Gesundheitswesen und in der Pflege legen wir einen besonderen Fokus auf die Lösung von

Versorgungsproblemen und die Perspektive der Nutzerinnen und Nutzer. In der Pflege werden wir die Digitalisierung unter anderem zur Entlastung bei der Dokumentation, zur Förderung sozialer Teilhabe und für therapeutische Anwendungen nutzen. Wir ermöglichen regelhaft telemedizinische Leistungen inklusive Arznei-, Heil- und Hilfsmittelverordnungen sowie Videosprechstunden, Telekonsile, Telemonitoring und die telenotärztliche Versorgung.

Gesundheitsförderung (ab Seite 84):

Wir entwickeln das Präventionsgesetz weiter und stärken die Primär- und Sekundärprävention. Dem Leitgedanken von Vorsorge und Prävention folgend stellen wir uns der gesamtgesellschaftlichen Aufgabe zielgruppenspezifisch und umfassend. Wir unterstützen die Krankenkassen und andere Akteure dabei, sich gemeinsam aktiv für die Gesunderhaltung aller einzusetzen. Wir schaffen einen Nationalen Präventionsplan sowie konkrete Maßnahmenpakete zum Beispiel zu den Themen Alterszahngesundheits, Diabetes, Einsamkeit, Suizid, Wiederbelebung und Vorbeugung von klima- und umweltbedingten Gesundheitsschäden.

Ambulante und stationäre Gesundheitsversorgung (ab Seite 84):

Für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen erarbeiten wir mit den Beteiligten bis Ende 2022 einen Aktionsplan, stärken die Versorgung schwerstbehinderter Kinder und entlasten ihre Familien von Bürokratie. Die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sowie die Sozialpädiatrischen Zentren bauen wir in allen Bundesländern aus. (...) Wir starten eine bundesweite Aufklärungskampagne zur Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen. Wir reformieren die psychotherapeutische Bedarfsplanung, um Wartezeiten auf einen Behandlungsplatz, insbesondere für Kinder- und Jugendliche, aber auch in ländlichen und strukturschwachen Gebieten deutlich zu reduzieren.

Zivilgesellschaft und Demokratie (ab Seite 117):

Bürgerschaftliches Engagement ist für den gesellschaftlichen Zusammenhalt sowie die Demokratiepoltik in den vergangenen Jahren immer bedeutsamer geworden. Wir wollen Menschen, die sich bürgerschaftlich engagieren, unterstützen, gerade auch junge Menschen für das Ehrenamt begeistern und daher das Ehrenamt von Bürokratie und möglichen Haftungsrisiken entlasten. Das erfolgreiche Patenschaftsprogramm „Menschen stärken Menschen“ wird fortgeführt. Wir erarbeiten mit der Zivilgesellschaft eine neue nationale Engagementstrategie. |

Der Koalitionsvertrag auf den Internetseiten der Parteien:
www.spd.de | www.gruene.de | www.fdp.de

Katarzyna Thabaut

„Selbsthilfe ist unverzichtbar im Gesundheitswesen“

Patientenbeauftragter Stefan Schwartze im Interview: Gesundheitliche Selbsthilfe ist bereits seit Jahrzehnten ein unverzichtbarer Bestandteil in Deutschland

*Die NAKOS hatte Gelegenheit, den neuen Patientenbeauftragten Stefan Schwartze zu interviewen, und sprach mit ihm über Prioritäten und Aufgaben, die Versorgung der Patient*innen in Deutschland sowie die Rolle der Selbsthilfe.*

Am 12. Januar 2022 wurde der Bundestagsabgeordnete Stefan Schwartze (SPD) durch das Kabinett zum Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patient*innen berufen. Schwartze ist Industriemechaniker und seit 2009 Bundestagsabgeordneter. Aufgabe des Patientenbeauftragten ist es nach § 140h SGB V, die Belange der Patient*innen in allen relevanten politischen Bereichen zu vertreten. Die NAKOS war bei der Einrichtung des Amtes eines Patientenbeauftragten des Bundes Anfang der 2000er Jahre entscheidend mitbeteiligt. Hierzu veröffentlichte die NAKOS im Jahr 2002 gemeinsam mit weiteren maßgeblichen Selbsthilfe- und Patientenvertretungsverbänden ein Communiqué. Gefordert wurde bereits damals die Verbesserung der rechtlichen Position der Patient*innen unter anderem durch Beweiserleichterung bei Behandlungsfehlern.

Zehn Jahre nach der Einführung des Patientenrechtegesetzes in Deutschland sind weiterhin Probleme bei der Durchsetzung von Patientenrechten und der Aufklärung des Behandlungsgeschehens erkennbar und die weitere Entwicklung offen. Der Koalitionsvertrag beinhaltet diesbezüglich Vorhaben, wie die Stärkung der Stellung der Patient*innen bei Behandlungsfehlern oder die Überführung der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) in eine dauerhafte, staatsferne und unabhängige Form. Mit uns sprach Stefan Schwartze über seine Prioritäten und Aufgaben, die Versorgung der Patient*innen in Deutschland sowie die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen.

NAKOS: *Vor Ihrer Ernennung zum Patientenbeauftragten der Bundesregierung hatten Sie mit Gesundheitspolitik eher am Rande etwas zu tun. Was sagen Sie zu Ihrer Ernennung zum Patientenbeauftragten?*

Stefan Schwartz: Ich freue mich sehr über diese neue Aufgabe und empfinde die Ernennung als große Ehre. Das Amt des Patientenbeauftragten gibt mir die Möglichkeit, meine politische Arbeit der vergangenen zwölf Jahre im Petitionsausschuss des Bundestages fortzuführen. Die Überschneidungen mit der Gesundheitspolitik im Petitionsausschuss sind dabei größer als viele vielleicht annehmen würden. Denn die gesundheitspolitischen Anliegen waren in den letzten Jahren das bedeutendste Themenfeld. Dank dieser Erfahrungen bin ich es gewohnt, auch die Perspektive von Patient*innen einzunehmen und mich für ihre Interessen stark zu machen.

NAKOS: *Was sind die drängendsten Aufgaben im kommenden Jahr für Sie? Und wo möchten Sie besondere Impulse setzen?*

Stefan Schwartz: Ich möchte mich ganz im Sinne dessen, wofür dieses Amt steht, als Sprachrohr der Patient*innen für deren Rechte und Interessen bei der Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystems stark machen. Eine der drängendsten Aufgaben wird es sein, die anstehende Reform der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland eng zu begleiten. Ich will

dafür Sorge tragen, dass zeitnah verbindliche und dauerhafte Strukturen geschaffen werden und dieses wichtige Beratungsangebot im Sinne der Betroffenen weiterentwickelt, verbessert und nachhaltig gesichert wird.

Ich werde mich zudem dafür einsetzen, die Patient*innenrechte weiterzuentwickeln, um zu erreichen, dass sie bei einem Verdacht auf einen Behandlungsfehler besser unterstützt werden. Der Koalitionsvertrag formuliert hierzu das wichtige Ziel, die Stellung der Patient*innen im Haftungssystem zu stärken. Die seit längerem diskutierte Absenkung des Beweismaßes könnte meines Erachtens der richtige Ansatzpunkt sein, damit es Betroffenen zukünftig leichter fällt nachzuweisen, dass ein Behandlungsfehler die Ursache für ihren Gesundheitsschaden ist.

NAKOS: *An welchen Stellen sehen Sie die Selbsthilfe als Partnerin bei der Bewältigung der Herausforderungen im Gesundheitssystem? Und welche Rolle nimmt diese dabei ein?*

Stefan Schwartz: Die gesundheitliche Selbsthilfe ist bereits seit Jahrzehnten ein unverzichtbarer Bestandteil des Gesundheitswesens in Deutschland. Die Selbsthilfe bietet den Betroffenen die wertvolle Möglichkeit, sich auf Augenhöhe auszutauschen, sich gegenseitig zu unterstützen und gemeinsam die vielen Herausforderungen, die mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen einhergehen, zu bewältigen.

Durch diese Hilfe von Betroffenen für Betroffene leistet die Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen. Darüber hinaus ist die Selbsthilfe ein wichtiger Multiplikator in die Öffentlichkeit. Durch die beratende Einbindung in den Gremien des Gesundheitswesens trägt sie maßgeblich dazu bei, die gesundheitliche Versorgung an den Bedarfen und Bedürfnissen von Patient*innen auszurichten.

NAKOS: *Laut Koalitionsvertrag soll die UPD in eine „dauerhafte, staatsferne und unabhängige Struktur“ überführt werden. Inwieweit ist die UPD in der bisherigen Form Ihrer Ansicht nach nicht unabhängig genug? Wo liegt hier das Problem und was ist zu tun?*

Stefan Schwartz: Mit Blick auf die Reform der UPD sind mir zwei Punkte besonders wichtig: Erstens, dass die zeitliche Befristung des Beratungsangebotes durch Förderphasen beendet wird. Die Erfahrungen der letzten Förderperioden haben gezeigt, dass die befristete Vergabe erhebliche negative Auswirkungen auf die Kontinuität der Patientenberatung und die Aufrechterhaltung einer hochwertigen Beratungsqualität hat. Zweitens muss sichergestellt werden, dass die UPD losgelöst von gewinnorientierten Wirtschaftsunternehmen organisiert wird. Auch wenn es – und das will ich an dieser Stelle ganz deutlich sagen – aus meiner Sicht nie einen ernsthaften Zweifel an der Neutralität und Unabhängigkeit der aktuellen UPD gab,



Stefan Schwartz, Patientenbeauftragter der Bundesregierung.
(Foto: Jan Pauls)

sollte zukünftig allein bereits der Anschein einer Einflussnahme auf die Beratung aufgrund einer kommerziellen Trägerschaft ausgeschlossen werden. Es ist daher gut und richtig, dass bereits zum Ende der letzten Legislaturperiode die Reform für eine nachhaltige Organisationsstruktur der UPD eingeleitet und im Koalitionsvertrag vereinbart wurde, die UPD in eine dauerhafte, staatsferne und unabhängige Struktur unter Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen zu überführen.

NAKOS: *Was bedeutet „dauerhafte, staatsferne und unabhängige Struktur“ genau? Und gibt es schon konkrete Pläne, wie und mit welchen Partner*innen die Überführung gelingen kann?*

Stefan Schwartz: Die Voraussetzung der Dauerhaftigkeit wurde bereits erreicht, indem in der letzten Legislaturperiode der gesetzliche

Ausschreibungsmechanismus aufgegeben wurde. Bei der Staatsferne ist es mir wichtig, dass die Politik in den Entscheidungsgremien der zukünftigen UPD keine Mehrheit oder Sperrminoritäten besitzt. Den größten Wert lege ich jedoch auf die Unabhängigkeit: Bei allen Strukturen, Prozessen und Leistungsbeziehungen der UPD muss sichergestellt sein, dass die Ratsuchenden das Angebot auch als eigenständig, unabhängig und neutral wahrnehmen. Einflussnahmen durch Dritte, beispielsweise durch Leistungserbringer, Kostenträger, Industrie und Politik oder auch Kooperationspartner, müssen ausgeschlossen sein. Die im Raum stehende Stiftungslösung unter Beteiligung von Patientenorganisationen halte ich für eine sehr gute Idee.

NAKOS: *Zehn Jahre nach der Einführung des Patientenrechtegesetzes in Deutschland sind weiterhin Probleme bei der Durchsetzung von Patientenrechten zu erkennen, wie etwa bei Behandlungsfehlern. Im Koalitionsvertrag wird ein Härtefallfond aufgeführt. Inwiefern kann dieser helfen?*

Stefan Schwartze: Die Einführung eines Härtefallfonds halte ich – neben der bereits angesprochenen Absenkung des Beweismaßes – für einen wichtigen Baustein, um die Patient*innenrechte bei Behandlungsfehlern zu stärken. Ich könnte mir vorstellen, den Fonds derart auszugestalten, dass dieser eine begrenzte finanzielle Hilfe für Betroffene zahlt,

um schnell und unbürokratisch die im individuellen Fall notwendige Hilfestellung zu ermöglichen. Dies könnte als Überbrückung dienen bis weitere Unterstützung, zum Beispiel durch die Sozialleistungsträger, zur Verfügung gestellt werden kann.

NAKOS: *Wie ist Ihre Haltung zu der Forderung nach einem vollen Stimmrecht für Patientenvertreter*innen im gemeinsamen Bundesausschuss, dem Ort, an dem über die Kassenleistungen entschieden wird?*

Stefan Schwartze: Ich gehe offen mit dieser Forderung um, da ich mir bewusst bin, dass es auch Patientenorganisationen gibt, die eher an einer neutralen Position festhalten wollen. Vor allem aber ist es wichtig, dass wir die Patientenvertretenden, von denen ja viele ehrenamtlich tätig sind, besser unterstützen müssen, damit sie diese Rolle ausfüllen können. Das betrifft eine bessere finanzielle und strukturelle Ausstattung, um den hohen fachlichen Aufwand abbilden und den erheblichen Koordinierungsbedarf sicherstellen zu können.

NAKOS: *Seit nun 13 Jahren gibt es das Amt des Patientenbeauftragten. Sehen Sie Handlungsbedarf, das Amt dem Bundestag zu unterstellen, so wie dies teils gefordert wird?*

Stefan Schwartze: Ich freue mich grundsätzlich, dass über eine Stärkung der Position diskutiert wird. Aber ich glaube, dass ich mit diesem

Amt auch so bereits sehr viel bewegen kann. Was viele nicht wissen: Für den Patientenbeauftragten gibt eine ausdrückliche gesetzliche Grundlage, die die Unabhängigkeit des Amtes und dessen Aufgaben klar definiert. Das unterscheidet diese Position von der anderer Beauftragter. Das

bietet mir als Patientenbeauftragtem alle Möglichkeiten, mich unabhängig für die Interessen der Patient*innen und die Stärkung ihrer Rechte einzusetzen. Auf diese Unabhängigkeit werde ich im Zweifelsfall auch selbstbewusst pochen. |

AUF EINEN BLICK

Amt, Aufgaben und Befugnisse der oder des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patient*innen gemäß § 140h SGB V

Die Beauftragten der Bundesregierung werden von den jeweiligen Bundesminister*innen vorgeschlagen und vom Bundeskabinett für eine Legislaturperiode berufen. Das Amt ist gesetzlich verankert.

Laut § 140h SGB V (2) hat die beauftragte Person die Aufgabe darauf hinzuwirken, „dass die Belange von Patientinnen und Patienten besonders hinsichtlich ihrer Rechte auf umfassende und unabhängige Beratung und objektive Information durch Leistungserbringer, Kostenträger und Behörden im Gesundheitswesen und auf die Beteiligung bei Fragen der Sicherstellung der medizinischen Versorgung berücksichtigt werden. Sie setzt sich bei der Wahrnehmung dieser Aufgabe dafür ein, dass unterschiedliche Lebensbedingungen und Bedürfnisse von Frauen und Männern beachtet und in der medizinischen Versorgung sowie in der Forschung geschlechtsspezifische Aspekte berücksichtigt werden. Die beauftragte Person soll die Rechte der Patientinnen und Patienten umfassend, in allgemein verständlicher Sprache und in geeigneter Form zusammenstellen und zur Information der Bevölkerung bereithalten.“ Nach § 140h SGB V (3) beteiligen zur Wahrnehmung der Aufgabe nach Absatz 2 „die Bundesministerien die beauftragte Person bei allen Gesetzes-, Verordnungs- und sonstigen wichtigen Vorhaben, soweit sie Fragen der Rechte und des Schutzes von Patientinnen und Patienten behandeln oder berühren. Alle Bundesbehörden und sonstigen öffentlichen Stellen im Bereich des Bundes unterstützen die beauftragte Person bei der Erfüllung der Aufgabe.“

Der Patientenbeauftragte im Internet: www.patientenbeauftragter.de

Katarzyna Thabaut, NAKOS
Kontakt: katarzyna.thabaut@nakos.de

Christiane Firnges

Neue Bevollmächtigte und Beauftragter berufen

Bundesministerien für Gesundheit sowie für Arbeit und Soziales stellen vor

Per Kabinettsbeschluss vom 12. Januar 2022 wurden neben dem Patientenbeauftragten Stefan Schwartze (s. S. 15) zwei Beauftragte beziehungsweise Bevollmächtigte von der Bundesregierung neu berufen: Claudia Moll wird neue Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege und Burkhard Blienert Beauftragter für Sucht- und Drogenfragen. Jürgen Dusel bleibt Beauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Das Bundeskabinett bestellt die Beauftragten immer für eine Legislaturperiode.

Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit Claudia Moll, die neue Pflegebevollmächtigte, ist Pflegefachkraft und seit 2017 Mitglied des Deutschen Bundestags (SPD) für die Städteregion Aachen. Verbesserungen in der Pflege herbeizuführen bedeutet für Claudia Moll Pflegekräfte wertzuschätzen, Angehörige zu entlasten und Pflegende zu respektieren. Ihr Leitspruch heißt: „Gute Pflege. MACHEN.“ Das Amt der Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung ist im Januar 2014 geschaffen worden. Die Pflegebevollmächtigte tritt für die Interessen

von Pflegebedürftigen ein, sie ist Ansprechpartnerin für alle in der Pflege Beteiligten. Sie wird von Bundesministerien und -behörden bei allen Gesetzes-, Verwaltungs- und sonstigen wichtigen Vorhaben mit Pflegebezug beteiligt.

Beauftragter der Bundesregierung für Sucht- und Drogenfragen im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit Der Sozialwissenschaftler Burkhard Blienert ist neuer Sucht- und Drogenbeauftragter. Er ist seit 1990 Mitglied der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands. Für die von ihm angekündigte Neugestaltung der Drogen- und Suchtpolitik möchte Burkhard Blienert alte Denkmuster aufbrechen. Seinen Auftrag will er unter der Maxime „Hilfe und Schutz statt Strafe“ ausführen.

Der Beauftragte der Bundesregierung für Sucht- und Drogenfragen hat vielfältige Aufgaben. Er koordiniert unter anderem die Drogen- und Suchtpolitik der Bundesregierung, spricht Empfehlungen aus und vertritt die Drogenpolitik des Bundes gegenüber Opposition, Presse und Öffentlichkeit.

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales

Auch für die 19. Legislaturperiode ist Jürgen Dusel von der Bundesregierung als Beauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderungen bestellt worden. Dieses Amt hat der Jurist seit 2018 inne, zuvor war er seit 2010 Beauftragter der Landesregierung für die Belange der Menschen mit Behinderungen in Brandenburg. Das Motto seiner Amtszeit lautet: „Demokratie braucht Inklusion.“

Der Auftrag des Behindertenbeauftragten ist nach § 18 Behindertengleichstellungsgesetz geregelt. Er muss darauf hinwirken, dass der Bund seiner Verantwortung für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderungen zu sorgen, in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens nachkommt.

Die Bundesministerien beteiligen den Beauftragten bei allen Gesetzes-, Verwaltungs- und sonstigen Vorhaben, sofern sie Themen der Integration von Menschen mit Behinderungen betreffen oder betreffen.

Die Beauftragten im Internet
www.bundesdrogenbeauftragter.de
www.pflegebevollmaechtigte.de
www.behindertenbeauftragter.de |

Christiane Firnges, NAKOS
 Kontakt: christiane.firnges@nakos.de

Literatur:

<https://www.claudiamoll.de/2022/01/12/claudia-moll-zur-neuen-pflegebevollmaechtigten-der-bundesregierung-ernannt/>

<https://www.pflegebevollmaechtigte.de/amt-und-person.html>

<https://www.service.bund.de/Content/DE/DEBehoerden/B/Beauftragte-r/Bundesbeauftragter-der-Bundesregierung-fuer-Sucht-und-Drogenfragen/Beauftragter-der-Bundesregierung-fuer-Sucht-und-Drogenfragen.html?nn=4641496&searchResult=true>

<https://www.bundesdrogenbeauftragter.de/beauftragter/>

<https://www.bmas.de/DE/Ministerium/Beauftragte-der-Bundesregierung-beim-BMAS/beauftragte-der-bundesregierung-beim-bmas.html;jsessionid=7C7E93332BF574EC76CA5F751FC E0F3F.delivery2-master>

<https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/AS/der-beauftragte/lebenslauf/lebenslauf-node.html>

Abruf aller Links: 15.05.2022

Christiane Firnges

Netzwerk Engagementförderung legt Expertise vor

Wie können engagementfördernde Einrichtungen den Herausforderungen des Wandels von zivilgesellschaftlichem Engagement begegnen?

Dieser Frage hat sich der Autor Dr. Holger Krimmer, Geschäftsführer der Zivilgesellschaft in Zahlen gGmbH (ZiviZ) im Stifterverband, im Auftrag des Netzwerks Engagementförderung gewidmet. Krimmer analysiert in seiner Expertise „Selbstorganisationsfähigkeit stärken, Strukturwandel mitgestalten. Die Rolle engagementfördernder Einrichtungen in der Weiterentwicklung der Zivilgesellschaft“ den Wandel und die damit verbundenen Herausforderungen zivilgesellschaftlichen Engagements. Aus dieser Analyse leitet er Empfehlungen für Einrichtungen der Engagementförderung ab, den Wandel zu gestalten.*

Wandel von Engagement und Zivilgesellschaft in Deutschland

Laut Krimmer zeichnet sich der Wandel von Engagement und Zivilgesellschaft in Deutschland durch folgende Charakteristika aus:

- *Veränderungen von Organisationstyp und Selbstverständnis des zivilgesellschaftlichen Engagements:* Organisationen mit Fokus auf Gemeinschaftsorientierung werden seltener neu gegründet. Gleichzeitig ist die Organisationslandschaft vielfältiger geworden und das politische Selbstverständnis von gemeinnützigen Organisationen hat an Bedeutung gewonnen. Vereine und gemeinnützige Organisationen verstehen sich zunehmend auch als Themenanwälte mit Wirkung nach außen.

- *Rückbildung von Engagementstrukturen:* Auch wenn die Datenlage dazu unzureichend ist, deutet sich an, dass sich Engagement- und Beteiligungsstrukturen vor allem in Ostdeutschland und in ländlich geprägten Landkreisen rückbilden und verkümmern.
- *Digitaler Wandel:* Das lokale zivilgesellschaftliche Engagement hat während der Pandemie mit Covid-19 einen Digitalisierungsschub erfahren. Rückblickend zeigt sich, dass die von Vereinen ad hoc umgesetzten Digitalisierungsmaßnahmen nicht strategisch genug geplant wurden. Daran knüpft sich die Frage, wie alle Teile der Zivilgesellschaft digital teilhaben können.
- *Spaltungstendenzen in der Zivilgesellschaft:* Es sind Spaltungstendenzen in der Zivilgesellschaft

entstanden, die jedoch nicht mit sozialstruktureller und ökonomischer Benachteiligung gleichzusetzen sind. Zivilgesellschaftliches Engagement wendet sich teilweise von demokratischen Werten ab (Beispiel Pegida). Ursächlich ist unter anderem ein Vertrauensverlust von Teilen der Gesellschaft in demokratische Institutionen.

- *Mangelnde Beteiligung der Zivilgesellschaft bei Transformationsprozessen:* Zivilgesellschaftliche Akteure (BUND, Fridays for Future und andere) haben 2019 erfolgreich eine Beschwerde beim Bundesverfassungsgericht gegen das Klimaschutzgesetz eingereicht. Trotz dieses erfolgreichen Engagements, wird die Zivilgesellschaft bei Innovations- und Transformationsprozessen von der Politik nicht ausreichend mitgedacht und beteiligt.

Den Veränderungen zivilgesellschaftlichen Engagements begegnen

Im zweiten Teil der Expertise erörtert Krimmer, wie Einrichtungen der Engagementförderung den Veränderungen und Herausforderungen zivilgesellschaftlichen Engagements begegnen können.

Zu den wichtigsten Trägern der lokalen engagementfördernden Einrichtungen zählen Bürgerstiftungen, Freiwilligenagenturen, Mehrgenerationenhäuser, Selbsthilfekontaktstellen und Seniorenbüros. In der Expertise werden Strategien im Hinblick auf ihre Aufgaben der Engagementförderung und Zivilgesellschaftsberatung sowie

ihre Maßnahmen für mehr soziale Integration und Stärkung von Demokratie diskutiert. Unter den Stichworten „Zivilgesellschaftlichen Strukturwandel vor Ort mitgestalten“ und „Lokale Integration und gelebte Demokratie fördern“ zeigt der Autor eine Vielzahl an Strategien auf, deren zentrale Ansätze hier zusammengefasst werden.

Zivilgesellschaftlichen Strukturwandel vor Ort mitgestalten

- *Systematischer Aufbau von Kompetenzen im Bereich der Digitalisierung:* Engagementfördernde Einrichtungen sollten bezüglich ihrer Beratungskompetenzen im Bereich der Digitalisierung fortgebildet werden, um digitale Teilhabe zu sichern.
- *Generationenwechsel in Vereinen ermöglichen:* Damit der Generationenwechsel in ehrenamtlichen Leitungsfunktionen gelingt, sollten Vereine und Stiftungen ihre Leitungsgremien für jüngere Engagierte öffnen und diese gezielt anwerben. Eine schrittweise Übernahme von mehr Verantwortung in Vereinen kann durch häufigeren Ämterwechsel und die Übertragung von Verantwortung an Jüngere begünstigt werden. Zudem sollten Modelle für Leitungsstrukturen ausgearbeitet werden, die auf flacheren Hierarchien aufbauen.
- *Synergien zwischen Akteur*innen der Engagementförderung nutzen:* Die vielfältigen Akteur*innen sollten sich auf das gemeinsame Ziel der Förderung zivilgesellschaftlichen

Engagements fokussieren. Konkurrenz und Doppelstrukturen zwischen öffentlichen Körperschaften und Akteur*innen auf unterschiedlichen Ebenen (lokal, Land, Bund) sollten aufgelöst und eine Vernetzung gestärkt werden.

Lokale Integration und gelebte Demokratie fördern

- *Menschen als Subjekt nicht Objekt von Wandel*: Engagementfördernde Einrichtungen sollten Strategien entwickeln, die Menschen mit Erfahrungen von Missachtung stärker einbeziehen. Damit soll einer Verschärfung von Spaltungstendenzen in der Gesellschaft begegnet werden.
- *Engagementförderung bei Kindern und Jugendlichen*: Engagementfördernde Einrichtungen sollten gemeinsam mit Schulen das Engagement junger Menschen fördern. Dadurch werden auch jungen Menschen mit niedrigem Bildungsniveau der Zugang ins Engagement und damit wichtige Bildungserfahrungen ermöglicht.
- *Partizipation stärken*: Transformationsprozesse setzen die Mitgestaltung der Zivilgesellschaft auf lokaler Ebene voraus.

Engagementförderung benötigt eine gute Förderpraxis

Abschließend befasst sich Krimmer mit der Entwicklung einer guten Förderpraxis. Studien belegen, dass Träger engagementfördernder Einrichtungen nicht ausreichend finanziert werden, allerdings zeigen sich

Unterschiede in der Ausprägung nach Einrichtungstyp. Der Autor spricht sich gegen eine Förderung sogenannter Leuchtturmprojekte aus, stattdessen sollten Kooperationen, Netzwerke und Gemeinschaften gefördert werden. Damit würden auch Konkurrenzen zwischen Einzelakteur*innen ausgeschlossen. Zudem sollte Förderung weniger mit Zielsetzungen und Vorgaben verbunden werden, sondern Selbstbestimmung ermöglichen und fördernde Rahmenbedingungen setzen.

Die Expertise verdeutlicht eindrücklich, welches Potenzial engagementfördernde Einrichtungen hinsichtlich der Gestaltung von zivilgesellschaftlichem Strukturwandel und somit auf die Demokratieförderung haben, aber auch vor welchen Herausforderungen sie stehen. Eine gute Förderpolitik sollte die Rahmenbedingungen schaffen, diese zu bewältigen.

Vorhaben der Bundesregierung

Die Expertise wirft Fragen zur Finanzierung von Engagementförderung auf. Daher werden die von der Bundesregierung angekündigten Vorhaben zur Unterstützung der Engagementförderung hier kurz vorgestellt: Der Koalitionsvertrag der Bundesregierung betont die Bedeutung von Ehrenamt und demokratischem Engagement für die Stärkung des gesellschaftlichen Zusammenhalts. In den relevanten Abschnitten werden Vorhaben unterschiedlich konkret ausgeführt. Unter dem Stichwort „Zivilgesellschaft und

Demokratie“ werden folgende Vorhaben beschrieben:

- Das Ehrenamt soll von Bürokratie und möglichen Haftungsrisiken entlastet werden. Gemeinsam mit der Zivilgesellschaft soll eine neue nationale Engagementstrategie erarbeitet werden.
- Die „Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt“ soll mit mehr Mitteln ausgestattet werden, um bürgerschaftliches Engagement besonders in strukturschwachen Regionen zu unterstützen.
- Bis 2023 soll ein Demokratieförderungsgesetz vorliegen.
- Die Bundesprogramme „Demokratie leben!“ und das Patenschaftsprogramm „Menschen stärken Menschen“ werden fortgeführt.
- Besonders interessant für gemeinnützige Organisationen ist die geplante Modernisierung des Gemeinnützigkeitsrechts. Organisationen sollen sich innerhalb ihrer steuerbegünstigten Zwecke politisch betätigen können ohne ihre Gemeinnützigkeit zu riskieren.

Im Themengebiet „Kinder und Jugend“ sollen in den Freiwilligendiensten Plätze ausgebaut und der internationale Freiwilligendienst sowie das „Freiwillige Soziale Jahr digital“ weiter ausgebaut werden. Auch das digitale Ehrenamt soll sichtbarer gemacht, unterstützt und rechtlich gestärkt werden. Worin diese Stärkungen jeweils bestehen, wird nicht konkretisiert. Unter dem Stichwort „Lebendige Demokratie“ ist die Einrichtung von Bürgerräten geplant. Diese sollen durch den Bundestag bei konkreten Fragen eingesetzt werden.

Demokratie- und Engagementförderung verbinden

Insgesamt suggerieren die geplanten Vorhaben des Koalitionsvertrags, dass das Engagement der Zivilgesellschaft nicht nur gewürdigt, sondern dass die Zivilgesellschaft bei zukünftigen gesellschaftlichen Fragestellungen stärker einbezogen werden soll. Die explizite Nennung einer verbindlichen und dauerhaften Förderung der Strukturen zur Stärkung zivilgesellschaftlichen Engagements fehlt dennoch.



*Netzwerk Engagementförderung

Zusammenschluss der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V., der Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V., der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., des Bündnisses der Bürgerstiftungen Deutschlands und des Bundesnetzwerks Mehrgenerationenhäuser e.V. mit dem Ziel lokale Engagementstrukturen zu fördern.

Zum Demokratiefördergesetz liegt inzwischen ein Diskussionspapier der Bundesministerien für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie des Innern und für Heimat vor. Das Netzwerk Engagementförderung teilt dazu in einer Stellungnahme mit, die Schaffung einer Rechtsgrundlage für „Demokratieförderung, Vielfaltsgestaltung und Extremismusprävention“ zu begrüßen, mit der der Bund Einrichtungen und Projekte vor Ort und eigene Vorhaben dauerhaft finanziell fördern könne, allerdings fehle der Bereich Engagementförderung. Bürgerschaftliches Engagement auf der Grundlage demokratischer Werte schaffe Teilhabe und trage wesentlich zur Demokratiestärkung bei. Das Netzwerk plädiert deshalb dafür, das Gesetz um den Bereich der Engagementförderung zu erweitern. Mit einem „Demokratie-Engagementförderungsgesetz“ könnten auch engagementfördernde Einrichtungen dauerhaft gefördert werden,

die mit ihren niedrighschwelligem, inklusiven und partizipativen Herangehensweisen wesentlich zur Demokratiestärkung beitragen. |

Christiane Firnges, NAKOS
Kontakt: christiane.firnges@nakos.de

Literatur:

Expertise | https://bagfa.de/wp-content/uploads/2022/03/2022_Endfassung_Expertise_Strukturwandel_mitgestalten_Netzwerk_Engagementfoerderung.pdf

SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, FDP (Hrsg.): *Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit: Koalitionsvertrag (mit Angabe der Seitenzahl)* | <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/1990812/04221173eef9a6720059cc353d759a2b/2021-12-10-koav2021-data.pdf?download=1> (S. 117, S. 165, S. 98, S. 17, S. 9)

BMFSFJ; BMIH (Hrsg.): *Diskussionspapier von BMFSFJ und BMI für ein Demokratiefördergesetz* | https://www.bmi.bund.de/SharedDocs/downloads/DE/veroeffentlichungen/nachrichten/2022/diskussionspapier-demokratiefoerderung.pdf;jsessionid=1326088F1C894FA148ED522CC97A7AAF.2_cid295?__blob=publicationFile&v=4

Stellungnahme | <https://bagfa.de/aktuelles/demokratiefordergesetz-stellungnahme-netzwerk-engagementforderung/>

Katarzyna Thabaut

Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz – Erläuterungen zum § 20k SGB V

Der Rückblick auf die Gesundheitspolitik der letzten Jahre zeigt, die Digitalisierung im Gesundheitswesen hat an Fahrt aufgenommen. Mit Digitalisierung wird allgemein die Umstellung der gesamten Gesellschaft oder bestimmter Teilbereiche auf die Nutzung von Digitaltechnologien verstanden, so auch im Gesundheitswesen. Doch der Erfolg der Digitalisierung steht und fällt damit, dass Patient*innen und Leistungserbringer*innen Anwendungen akzeptieren und nutzen. Voraussetzung dafür sind wiederum Fähigkeiten, mit digitalen Anwendungen kompetent umzugehen. Der Gesetzgeber hat mit dem Digitale-Versorgung-Gesetz (Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation; DVG) 2019 auf Forderungen reagiert und den § 20k in das Fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) eingefügt.

Was beinhaltet § 20k SGB V?

Gemäß § 20k SGB V (1) sieht die Krankenkasse in ihrer Satzung „Leistungen zur Förderung des selbstbestimmten gesundheitsorientierten Einsatzes digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren durch die Versicherten vor. Die Leistungen sollen dazu dienen, die für die Nutzung digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren erforderlichen Kompetenzen zu vermitteln. Die Krankenkasse legt dabei die Festlegungen

des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen nach Absatz 2 zugrunde.“ Es sollen Kompetenzen vermittelt werden, die die Nutzer*innen befähigen, telemedizinische und digitale Gesundheitsangebote wie Apps zu nutzen. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) hat gemäß § 20k Absatz 2 SGB V dafür gemeinsam mit weiteren Expert*innen die Details dazu erarbeitet (Ziele, Zielgruppen, Inhalt, Methodik, und Qualität der Leistungen). Leistungen können von den Krankenkassen selbst oder im Auftrag der Krankenkassen durch Dritte entwickelt beziehungsweise bereitgestellt werden.

Was umfasst digitale Gesundheitskompetenz?

Laut GKV-Spitzenverband ist unter digitaler Gesundheitskompetenz die „spezifische Form der Gesundheitskompetenz zu verstehen, die die Fähigkeit, gesundheitsrelevante Informationen in Bezug auf digitale Anwendungen und digitale Informationsangebote zu finden, zu verstehen, zu beurteilen / einzuschätzen und anzuwenden, umfasst“ (GKV-Spitzenverband, 2020). Das Konzept der digitalen Gesundheitskompetenz berücksichtigt dabei die Besonderheiten und die kontinuierliche Weiterentwicklung digitaler Technologien.

Welche Ziele sollen durch die Leistungen erreicht werden?

- Die Versicherten sollen im Rahmen ihrer gesundheitlichen Versorgung dazu befähigt werden, digitale Gesundheitsangebote zu nutzen.
- Die digitalen Gesundheitsangebote umfassen nutzerspezifische Aspekte und Fragen der Datensicherheit und des Datenschutzes.
- Durch die Stärkung der Gesundheitskompetenz wird die Chancengleichheit der Bürger*innen erhöht.

Generell können Leistungen allen Versicherten angeboten werden, unabhängig von deren Vorwissen. Dabei sollen Leistungen bevorzugt Personen mit verminderten Gesundheitschancen und eingeschränkter digitaler Gesundheitskompetenz erreichen. Die Leistungen sollten den „Versicherten“ dabei helfen, Informationen zu digitalen Gesundheitsanwendungen zu suchen und zu finden. Die Inhalte können sich beziehen auf:

- Informationen zu digitalen Anwendungen im Gesundheitswesen (z.B. telemedizinische Angebote, Nutzung digitaler Gesundheitsanwendungen, digitale Präventions- und Gesundheitsförderungsmaßnahmen, digitale Anwendungen in der Pflege, Nutzung elektronischer Patientenakte)
- Informationen zu Datenschutz und Datensicherheit im Gesundheitswesen (auch bei telemedizinischen und digitalen Angeboten)

- Informationen zu gesundheitskompetenten Organisationen im Gesundheitswesen
- Digital verfügbare gesundheitsbezogene Informationen
- Ausgeschlossen sind allgemeine Kenntnisse im Umgang mit Hard- und Software

Methodik und Qualität der Leistungen

Wichtig sind zielgruppengerechte Methoden, Formate und Medien, die möglichst mit Angehörigen der Zielgruppen entstanden sind. Zudem sind Alternativen für Menschen mit geringer digitaler Gesundheitskompetenz bereitzustellen. Die Qualität der Leistung sollte dem technischen Fortschritt entsprechen und die Wünsche und Rückmeldungen der Versicherten aufgreifen. Die Mindestanforderungen an die Angebote und Leistungen sind dabei einzuhalten.

Perspektive – Plädoyer für mehr Gesundheitskompetenz

Seit dem 2019 in Kraft getretenen Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) haben Krankenkassen unterschiedliche Instrumente entwickelt, die den Versicherten das Suchen und beurteilen von Informationen im Netz sowie den Umgang mit digitalen Angeboten erleichtern sollen. Dies geschieht zum Beispiel in Form von Navigatoren, Faktenboxen zu unterschiedlichen Themen, Gesundheitscoaching sowie Online- und Präsenzs Schulungen. Viele neue Projekte wurden auf den Weg gebracht, aber es bleibt nach wie vor viel

zu tun. So zeigen Ergebnisse aktueller Untersuchungen, dass sich die Gesundheitskompetenz der Bürger*innen in den letzten Jahren verschlechtert hat. Insbesondere bei der digitalen Gesundheitskompetenz gibt es Nachholbedarf. Drei Viertel der Befragten weisen eine geringe digitale Gesundheitskompetenz auf und haben Probleme, digitale Information zu nutzen und anzuwenden (Schaeffer et al. 2021). Aktuell appellieren daher die Autor*innen des Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz in ihrem Plädoyer „Deutschland braucht mehr Gesundheitskompetenz“ an die Bundesregierung, die Regierungen der Bundesländer und die verantwortlichen gesellschaftlichen Institutionen, die Empfehlungen

des Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz aufzugreifen und die Forderungen umzusetzen. |

Katarzyna Thabaut, NAKOS
Kontakt: katarzyna.thabaut@nakos.de

Literatur:

Bauer, Ullrich; Dierks, Marie-Luise; Hurrelmann, Klaus et al. (2022): Deutschland braucht mehr Gesundheitskompetenz | <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/2022/02/25/ein-plädoyer-für-mehr-gesundheitskompetenz/>

GKV-Spitzenverband (2020): Regelungen des GKV-Spitzenverbandes zu bedarfsgerechten Zielstellungen, Zielgruppen sowie zu Inhalt, Methodik und Qualität der Leistungen nach § 20k Absatz 2 SGB V zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz ab 25.11.2020 | https://www.gkvspitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/telematik/2020-11-25_Regelungen_GKV-SV_nach_20k_Abs_2_SGB_V.pdf

Schaeffer, D., Berens, E.-M., Gille, S., Griese, L., Klinger, J., de Sombre, S., Vogt, D., Hurrelmann, K. (2021): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK), Universität Bielefeld | <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/2021/01/22/zweiter-health-literacy-survey-germany-hls-ger-2-veroeffentlicht>

Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz (NAP)

Der Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz wurde im Jahr 2018 durch Expert*innen erarbeitet, mit dem Ziel die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung zu verbessern. Der NAP wurde mithilfe von Vertretenden aus Politik, Zivilgesellschaft, Angehörigen von Gesundheitsberufen sowie Patient*innen- und Bürger*innenvertretungen erarbeitet. Die 15 Empfehlungen werden vier Handlungsfeldern zugeordnet und sollen in der Praxis mithilfe von maßgeblichen Organisationen und Verantwortlichen im Gesundheitswesen verankert und umgesetzt werden. Zur Verbreitung des NAP wurden Workshops veranstaltet und sieben Strategiepapiere veröffentlicht.

Die Handlungsfelder

- Die Gesundheitskompetenz in allen Lebenswelten fördern
- Das Gesundheitssystem gesundheitskompetent und nutzerfreundlich gestalten
- Gesundheitskompetent mit chronischer Erkrankung leben
- Gesundheitskompetenz systematisch erforschen

Das Projekt „Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz“ ist ein Kooperationsprojekt der Universität Bielefeld und der Hertie School of Governance. Es wird von der Robert Bosch Stiftung und dem AOK-Bundesverband gefördert.

Weitere Informationen

- Der „Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz“
<https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/>
- Bundesministerium für Gesundheit
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gesundheitskompetenz/nationaler-aktionsplan-gesundheitskompetenz.html>

Jutta Hundertmark-Mayser

Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen

Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) bezieht Selbsthilfe ein

Mit dem neuen § 4a im Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendstärkungsgesetz – KJSG) wird stärker auf Prävention, Partizipation und Selbstorganisation gesetzt. Außerdem werden selbstorganisierte Zusammenschlüsse zur Selbstvertretung sowie Selbst-

hilfekontaktstellen in die Maßnahmen der Jugendhilfe einbezogen. Ein Ziel des Gesetzes ist, Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern und Familien an den sie betreffenden Entscheidungen und Prozessen zu beteiligen und sie somit zu stärken. Insbesondere sollen sich organisierte

Formen der Selbstvertretung beteiligen. Zukünftig können sich damit zum Beispiel Selbsthilfevereinigungen in die Jugendhilfe einbringen. Auch Selbsthilfekontaktstellen werden im neuen § 4a explizit benannt. Eine Beteiligung soll zum Beispiel im Jugendhilfeausschuss erfolgen (§ 71). Eine klare Aufgabenstellung für Selbsthilfekontaktstellen ist im Gesetz nicht beschrieben. Auch werden sie derzeit in § 74 (Förderung der freien Jugendhilfe) nicht explizit erwähnt.

Diese gesetzliche Neuerung schafft Möglichkeiten, die Interessen der Jungen Selbsthilfe oder der Familienselbsthilfe einzubringen. Dem Beschluss über das Gesetz vorausgegangen waren ausführliche Diskussionsrunden im zuständigen „Jugendministerium“ (BMFSFJ). Eine wissenschaftliche Begleitung des Vorhabens wies zudem auf eine Reihe von Änderungsbedarfen hin. Dazu zählten zum Beispiel „Mehr Beteiligung von jungen Menschen, Eltern und Familien“, „Prävention im Sozialraum stärken“ oder „Mehr Inklusion in der Kinder- und Jugendhilfe“.

Die NAKOS wird die Umsetzung der neu geschaffenen Beteiligungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe im KJSG begleiten. Erste Ansatzpunkte dazu soll eine bundesweite Befragung der Selbsthilfekontaktstellen zu möglichen Kontakten mit den Jugendhilfestrukturen vor Ort liefern. |

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS
Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de

Hinweis: Mit dem Thema hatte sich die ehemalige Geschäftsführerin Frau Helms zum Auftakt des Aufgabenfeldes Junge Selbsthilfe bei der NAKOS im Jahr 2009 befasst. Dabei beleuchtete sie in einer Expertise, ob gemeinschaftliche Selbsthilfe eine geeignete Engagementform im Kontext von Jugendarbeit, erzieherischen Hilfen, sozialer Partizipation oder Gruppenarbeit und sozialpädagogischer Familienhilfe sein könnte.

Literatur:

Helms, Ursula: Jugendhilfe als Interventionsform und Selbsthilfe als partizipative Arbeitsform – gegensätzliche oder kompatible Handlungsstrategien? NAKOS 2009 | <https://www.nakos.de/publikationen/key@834>

BMFSFJ (Hrsg): Mitreden – mitgestalten. Die Zukunft der Kinder- und Jugendhilfe. Ergebnisbericht der wissenschaftlichen Begleitung | <https://www.mitreden-mitgestalten.de/sites/default/files/downloads/abschlussbericht-mitreden-mitgestalten-die-zukunft-der-kinder-und-jugendhilfe-data.pdf>

Aktuell verweist das Fachkräfteportal der Kinder- und Jugendhilfe auf die „junge Seite“ der NAKOS | <https://www.jugendhilfeportal.de/material/portal-fuer-junge-selbsthilfe-schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht/>

Wortlaut der im KJSG eingefügten Änderungen:**§ 4a Selbstorganisierte Zusammenschlüsse zur Selbstvertretung**

„(1) Selbstorganisierte Zusammenschlüsse nach diesem Buch sind solche, in denen sich nicht in berufsständige Organisationen der Kinder- und Jugendhilfe eingebundene Personen, insbesondere Leistungsberechtigte und Leistungsempfänger nach diesem Buch sowie ehrenamtlich in der Kinder- und Jugendhilfe tätige Personen nicht nur vorübergehend mit dem Ziel zusammenschließen, Adressatinnen und Adressaten der Kinder- und Jugendhilfe zu unterstützen, zu begleiten und zu fördern, sowie Selbsthilfekontaktstellen. Sie umfassen Selbstvertretungen sowohl innerhalb von Einrichtungen und Institutionen als auch im Rahmen gesellschaftlichen Engagements zur Wahrnehmung eigener Interessen sowie die verschiedenen Formen der Selbsthilfe.“

(2) Die öffentliche Jugendhilfe arbeitet mit den selbstorganisierten Zusammenschlüssen zusammen, insbesondere zur Lösung von Problemen im Gemeinwesen und innerhalb von Einrichtungen zur Beteiligung in diese betreffenden Angelegenheiten, und wirkt auf eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit diesen innerhalb der freien Jugendhilfe hin.

(3) Die öffentliche Jugendhilfe soll die selbstorganisierten Zusammenschlüsse nach Maßgabe dieses Buches anregen und fördern.“

§ 71 wird wie folgt geändert:

a) Nach Absatz 1 wird folgender Absatz 2 eingefügt:

„(2) Dem Jugendhilfeausschuss sollen als beratende Mitglieder selbstorganisierte Zusammenschlüsse nach § 4a angehören.“

§ 78 wird wie folgt geändert:

a) Satz 2 wird wie folgt gefasst:

„In den Arbeitsgemeinschaften soll darauf hingewirkt werden, dass die geplanten Maßnahmen aufeinander abgestimmt werden, sich gegenseitig ergänzen und in den Lebens- und Wohnbereichen von jungen Menschen und Familien ihren Bedürfnissen, Wünschen und Interessen entsprechend zusammenwirken.“

b) Folgender Satz wird angefügt:

„Dabei sollen selbstorganisierte Zusammenschlüsse nach § 4a beteiligt werden.“

Aus der Begründung**Zu Nummer 5**

Die Entwicklung zu einem SGB VIII, das weitgehend von dem Inklusionsgedanken getragen wird, bedeutet auch für die Kinder- und Jugendhilfe, dem Leitgedanken „Nichts über uns ohne uns“ in ihren Strukturen jugendhilfespezifisch vollumfänglich Rechnung zu tragen und Kindes-, Jugend- und Elternadäquat umzusetzen. Noch mehr als bisher gilt es, die Adressatinnen und Adressaten der Kinder- und Jugendhilfe gleichberechtigt und konsequent an Entscheidungsprozessen zu beteiligen. Selbstorganisierte Zusammenschlüsse als fester Bestandteil der freien Jugendhilfe können diese Beteiligung und die diesbezügliche Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe ganz maßgeblich befördern. Die Tätigkeit nichtstaatlicher Organisationen und Initiativen (in Form von selbstorganisierten Zusammenschlüssen) wird vor Ort als besonders wirksam empfunden,

insbesondere weil sie unmittelbar auf die Interessen Betroffener reagiert und nicht als von Fremdinteressen beeinflusst wahrgenommen wird.

Selbstorganisierte Zusammenschlüsse verfolgen damit den Zweck der Selbstvertretung. Selbstvertretung arbeitet meist bedarfsübergreifend mit politischem Anspruch und wird von den Betroffenen bestimmt. Das Normalisierungsprinzip, das Selbstbestimmt-Leben-Modell und das Empowerment-Konzept waren die prägenden Konzepte bei der Entstehungsgeschichte der Selbstvertretungsorganisationen. Selbstvertretung im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe bedeutet, dass Adressatinnen und Adressaten von Kinder- und Jugendhilfeleistungen sich selbst vertreten und ihre Interessen nicht durch Haupt- oder Ehrenamtliche vertreten lassen, die nicht selbst Leistungsempfänger sind oder waren.

Zu Absatz 1

Selbstorganisierte (nicht staatliche) Zusammenschlüsse Betroffener umfassen ein sehr breites Spektrum. Die Organisationsformen reichen von Mitbestimmung in Institutionen und Dienstleistungseinrichtungen bis hin zu autonomer politischer Lobbyarbeit im Gemeinwesen sowie Formen der Selbsthilfe. Die Aktivitäten werden von den Betroffenen bzw. (ehemaligen) Adressatinnen und Adressaten der Kinder- und Jugendhilfe bestimmt. Hierzu zählen Zusammenschlüsse etwa von jungen Menschen, von sogenannten „Careleavern“, von Eltern oder von Pflegeeltern, denen es darum geht, die Interessen der Adressatinnen und Adressaten der Kinder- und Jugendhilfe im Rahmen der Mitbestimmung in Einrichtungen und Institutionen der Kinder- und Jugendhilfe oder im Rahmen gesellschaftlichen Engagements im Gemeinwesen auf politischer Ebene zu vertreten oder sich in der Selbsthilfe zu engagieren. Jugendverbände stellen eine besondere Form selbstorganisierter Zusammenschlüsse in diesem Sinne dar.

Es muss sich um Zusammenschlüsse handeln, die sich nicht nur vorübergehend zusammengefunden haben. Dies bedeutet nicht, dass die Zusammenschlüsse grundsätzlich auf unbestimmte Zeit bzw. auf Dauer angelegt sein müssen. Es können auch Zusammenschlüsse sein, die sich befristet im Hinblick auf ein konkretes Ziel oder einen bestimmten Zweck organisiert haben und sich nach dessen Erreichen wieder auflösen. In Zusammenschau mit dem Kriterium der Organisation wird mit dem zeitlichen Aspekt jedoch klargestellt, dass sich die Vorschrift weder auf spontane Zusammenkünfte oder Initiativen noch auf Interessengruppen bezieht, die ohne ein festgelegte und nach außen erkennbare Organisation und vereinbarte beziehungsweise abgestimmte Mitverantwortung zu bestimmten Themen im Gemeinwesen agieren.

Zu Absatz 2

Dort, wo es unmittelbar um Adressatinnen und Adressaten der Kinder- und Jugendhilfe geht, soll die Stimme der Betroffenen gestärkt werden: Das betrifft sowohl die gesamtgesellschaftliche, die politische als auch die Ebene einzelner Einrichtungen beziehungsweise Institutionen. Die Vorschrift trägt daher der öffentlichen Jugendhilfe auf, mit selbstorganisierten Zusammenschlüssen zu kooperieren und auch darauf hinzuwirken, dass die „etablierten“ beziehungsweise „klassischen“ Träger der freien Jugendhilfe mit diesen partnerschaftlich zusammenarbeiten.

David Brinkmann

Selbsthilfe und politische Lobbyarbeit

Bundesweites Lobbyregister schafft Transparenz bei Interessenvertretung



Viele Aktive aus der Selbsthilfe setzen sich immer wieder gezielt gegenüber der Bundesregierung oder einzelnen Abgeordneten für die Belange Betroffener ein. Sie verfassen Positionspapiere, schreiben an Leitlinien mit, plädieren für mehr Patient*innenorientierung in der Gesundheitsversorgung oder machen sich ganz allgemein für den Selbsthilfegedanken stark (vgl. etwa DAG SHG 2021). Auf diese Weise versuchen sie, die Rahmenbedingungen in ihrem Sinne zu verbessern. So betrachtet ist das heutige gesellschaftliche und politische Standing der Selbsthilfe in Deutschland auch kein „Selbstläufer“, sondern unter anderem das Ergebnis jahrzehntelanger intensiver politischer Lobbyarbeit (vgl. etwa NAKOS 2018). Lobbyismus gehört zum Kanon demokratischer politischer Prozesse. Im Sinne einer Interessenvertretung stellt er eine Möglichkeit dar, für die eigenen Ideen oder die anderer gegenüber der Gesellschaft oder politischen Entscheidungstragenden zu werben. Politiker*innen kann er dabei helfen, informiert zu debattieren (BpB 2019).

Die Schattenseiten des Lobbyismus

Werden allerdings Menschen dazu gefragt, was sie von politischer Lobbyarbeit halten, fällt die Antwort – zumindest laut einer Umfrage des Leibniz-Zentrums für Europäische Wirtschaftsforschung in Mannheim – nicht sehr positiv aus: Die meisten halten Lobbyarbeit einerseits für sehr einflussreich. Andererseits glauben aber die wenigsten Befragten daran, dass es die Bürger*innen sind, die von politischer Lobbyarbeit profitieren. Als Nutznießende werden vielmehr Politiker*innen selbst oder die Industrie ausgemacht (ZEW 2019). Lobbyismus ist in der Wahrnehmung vieler Menschen offenbar problematisch. Medial prominente Skandale wie die sogenannte „Maskenaffäre“ rund um die Unionsparteien tragen sicher nicht dazu bei, diesen Eindruck zu verändern (Glas/Ott 2021).

Verschiedene Nichtregierungsorganisationen wie Lobbycontrol, Transparency Deutschland oder CORRECTIV verweisen immer wieder auf die Schattenseiten von Lobbytätigkeiten. Sie verlangen – teilweise sogar unisono mit der Industrie – nach mehr Transparenz und gleichen sowie fairen Spielregeln für alle (Transparency Deutschland / VCI 2018). Zu oft

bleibt verborgen, wessen Interessen tatsächlich hinter so mancher „Beratungstätigkeit“ stecken. Das schürt Misstrauen, bietet Intransparenz doch potenziell Schlupflöcher für unlaute Absichten. Die Möglichkeiten, überhaupt Zugang zu politischen Entscheidungstragenden zu bekommen, sind zudem ungleich verteilt: Vor allem finanzielle und personelle Ressourcen, aber auch seit langer Zeit bestehende, gewachsene persönliche Beziehungen machen hier oft den Unterschied (Lobbycontrol o.D.). Es sind nicht nur große Unternehmen, mit eigens für Lobbytätigkeiten abgestelltem Personal und entsprechenden Finanzmitteln, sondern auch Verbände, Vereine und kleinere gemeinnützige Organisationen, die Einfluss auf politische Entscheidungen nehmen möchten, allerdings über wesentlich bescheidenere Mittel verfügen.

Mehr Transparenz durch Online-Lobbyregister

Mit dem am 1. Januar 2022 qua Gesetz in Deutschland eingeführten „Lobbyregister für die Interessenvertretung gegenüber dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung“ soll nun etwas mehr Licht ins Dunkel kommen: Alle natürlichen Personen sowie Organisationen wie Unternehmen, Vereine oder Stiftungen, die regelmäßig Einfluss auf politische Prozesse und Entscheidungen nehmen und hierzu mit Abgeordneten des Bundestages oder Mitgliedern der Bundesregierung Kontakt aufnehmen, müssen sich unverzüglich in ein öffentlich einsehbares

elektronisches Register eintragen. Eine freiwillige Eintragung ist ebenfalls möglich.

Nach Angaben der Bundesregierung ist es das Ziel des Lobbyregisters, mehr Transparenz bei der Einflussnahme auf politische Prozesse wie etwa Gesetzgebungsverfahren zu schaffen. In vielen anderen Ländern und auch in mehreren deutschen Bundesländern gibt es bereits ähnliche Lobbyregister (Abgeordnetenwatch o.D., Transparency Deutschland 2022).

Wer sich nicht in das Register einträgt und trotzdem politische Interessenvertretung betreibt, dem drohen Bußgelder. Genauere Informationen zur Eintragungspflicht und dazu, wie die Registrierung zu erfolgen hat, wird in einem ausführlichen Handbuch auf der Internetseite des Registers erklärt. Ein sogenannter Verhaltenskodex regelt verbindlich, wie genau eine politische Interessenvertretung zu erfolgen hat. Denn ein Registereintrag bringt bestimmte Verpflichtungen mit sich: So muss zum Beispiel bei einer erstmaligen Kontaktaufnahme zu Abgeordneten auf den eigenen Registereintrag hingewiesen werden. Darüber hinaus müssen die Angaben, die im Register hinterlegt werden, stets auf dem neuesten Stand sein. Wurden Angaben etwa zu den Finanzen verweigert, muss dies bei Aufnahme einer Interessenvertretung angezeigt werden (www.lobbyregister.bundestag.de).

Erster Schritt zu mehr Fairness und Transparenz

Lobbykritische Initiativen loben grundsätzlich die Umsetzung des Registers. Sie betonen aber auch, dass dies nur ein erster Schritt ist. So sollte auch transparent sein, auf welche Gesetzesvorhaben konkret von wem Einfluss geübt wurde (sog. „legislativer Fußabdruck“). Außerdem wird für mehr Verhältnismäßigkeit bei Umfang und Art des Eintrags sowie bei der Bemessung von Bußgeldern geworben. Zivilgesellschaftliche Organisationen seien hier unter Umständen benachteiligt, wenn für Unternehmen mit Millionenumsätzen ähnliche Maßstäbe gelten wie für kleinere gemeinnützige Vereine (Lange 2022). Es lässt sich aber auch beobachten, dass viele Organisationen unsicher sind, welche Angaben sie wirklich in welchem Umfang machen müssen. Die Bundestagsverwaltung selbst und auch Transparency Deutschland unter anderem bieten zivilgesellschaftlichen

Organisationen Unterstützung zur Eintragung an (Transparency Deutschland 2022).

Es bleibt aus Sicht der Selbsthilfe abzuwarten, ob und wie die geforderten Nachbesserungen umgesetzt werden und welche Erfahrungen mit der Eintragung und ihrer praktischen Anwendung gemacht werden. Ein Austausch hierzu wäre zukünftig sicherlich aufschlussreich.

Bereits jetzt ist das Lobbyregister aus Sicht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ein begrüßenswerter Schritt in Richtung zu mehr Transparenz. Sie hat sich genauso wie bereits über 4.706 andere Organisationen, Unternehmen und Einzelpersonen registriert (Stand 03.06.2022). |

David Brinkmann, NAKOS

Kontakt: david.brinkmann@nakos.de

Glas, Andreas / Ott, Klaus: Corona-Geschäfte: Wenn Sauter und Nüßlein wie Waisenknaben wirken. Sueddeutsche Zeitung Online vom 16.12.2021 | <https://www.sueddeutsche.de/bayern/bayern-lobbyregister-politik-maskenaffaere-andrea-tandler-1.5489722>, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Lange, Timo: Lobbyregister in Kraft: Ein erstes Zwischenfazit, Beitrag vom 18.02.2022 | <https://www.lobbycontrol.de/2022/02/lobbyregister-in-kraft-ein-erstes-zwischenfazit/>, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Leibniz-Zentrum für Europäische Wirtschaftsforschung GmbH Mannheim (Hrsg.): Wie der Einfluss von Lobbyismus auf die Politik in Deutschland und der EU wahrgenommen wird. Auswertung einer repräsentativen Umfrage in Deutschland zu Lobbyismus allgemein und Lobbyismus in der EU-Klimapolitik. ZEW-Kurzexpertise 19-04, 2019 | https://ftp.zew.de/pub/zew-docs/gutachten/ZEW_Expertise_Lobbyismus_2019.pdf, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Lobbyregister | <https://www.lobbyregister.bundestag.de/>

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe verändert die Gesellschaft. NAKOS INFO 118. Informationen+Berichte +Meinungen. Berlin 2018, 64 S. | <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2018/NAKOS-INFO-118.pdf>, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Transparency International Deutschland e.V. / Verband der Chemischen Industrie e.V. (Hrsg.): Gemeinsames Eckpunktpapier „Interessenvertretungsgesetz“ von Transparency International Deutschland e.V. (Transparency Deutschland) und dem Verband der Chemischen Industrie (VCI): Transparency Deutschland und der VCI – Gemeinsam für eine transparente Interessenvertretung, 2018 | https://www.transparency.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/2018/2018-04-17_Eckpunktpapier_Interessenvertretungsgesetz.pdf, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Transparency International Deutschland e.V.: Lobbytransparenz im Bund und in den Ländern – Welche Regeln und Veröffentlichungspflichten bestehen für zivilgesellschaftliche Organisationen? Beitrag vom 22.03.2022 | <https://www.transparency.de/aktuelles/detail/article/lobbytransparenz-im-bund-und-in-den-laendern-welche-regeln-und-veroeffentlichungspflichten-bestehen/>, zuletzt aufgerufen am 25.04.2022

Literatur:

Abgeordnetenwatch.de: Lobbyregister auf Landesebene – Der Stand der Dinge in Deutschland, o.D. | <https://www.abgeordnetenwatch.de/lobbyregister-jetzt/lobbyregister-auf-landesebene-der-stand-der-dinge-deutschland>, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Bundeszentrale für Politische Bildung (Hrsg.): Einleitung: Lobbyismus und Demokratie. 2019 | <https://www.bpb.de/themen/wirtschaft/lobbyismus/288510/einleitung-lobbyismus-und-demokratie/>, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Positionspapier der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. für die nächste Legislaturperiode 2021 bis 2025. Berlin 2021 | <https://www.dag-shg.de/data/Texte/2021/DAGSHG-Bundestagswahl-2021-Positionspapier.pdf>, zuletzt aufgerufen am 20.04.2022

Anja Schödwel

Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen nach § 45d SGB XI

Trotz langsam steigenden Fördermittelabrufs noch immer erheblicher Nachholbedarf

2020 wurden deutschlandweit 31,7 Prozent der zur Verfügung stehenden Fördermittel für die Förderung des Auf- und Ausbaus von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen abgerufen. Das Projekt „Stärkung des Selbsthilfepotenzials pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) unterstützt die Weiterentwicklung selbsthilfefreundlicher Versorgungsstrukturen für die Pflegeselbsthilfe, um die Fördermittelabrufung zu verbessern. Der neu gegründete „Fachausschuss Pflegeselbsthilfe“ der DAG SHG will über die Fördersituation in den Ländern aufklären und die Politik zum Handeln auffordern.

Die Fördermittel der Pflegekassen werden über das Bundesamt für Soziale Sicherung (BAS) zur Verfügung gestellt. Anfang 2022 hat das BAS seine aktuellsten Zahlen zu Fördergeldern, die für Vorhaben und Maßnahmen der Selbsthilfe regionaler und kommunaler Gebietskörperschaften eingesetzt wurden, veröffentlicht (Bundesamt für Soziale Sicherung 2021). Demnach wurden 2020 von den verfügbaren 11,56 Millionen Euro nur 3,67 Millionen Euro durch die Länder abgerufen (31,7 Prozent; Tabelle 1). Die Statistik über die Abrufung der Fördermittel wird seit 2014 geführt. Tabelle 1 zeigt, dass in 2014 lediglich 808.200 Euro von verfügbaren acht Millionen Euro abgerufen wurden. Seit 2014 ist eine stetige, jedoch nur schleppende Steigerung der abgerufenen Fördermittel

zu erkennen. Da sich die Förderung nicht im gewünschten Maße entfaltete, wurde 2019 der Anteil, den die Pflegekassen einbringen erhöht, von 0,10 Euro auf 0,15 Euro je Versicherten und pro Jahr. Wegen der niedrigen Mittelausschöpfung wurde 2019 außerdem der Anteil, den die Länder für die Selbsthilfeförderung einbringen müssen, von 50 Prozent auf 25 Prozent reduziert (Bundesrecht, SGB XI 2019). Die leichte Steigerung der Fördermittelausschöpfung von 2,31 Millionen Euro (2019) auf 3,67 Millionen Euro (2020) lässt hoffen, dass sich die Gesetzesänderungen positiv auswirken und mehr Länder und Kommunen eine aktive Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Haushalt vorsehen und umsetzen.

Tabelle 1
Abgerufene Fördermittel durch die Länder nach § 45d SGB XI

JAHR	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
FÖRDERMITTEL ¹	0,10 Euro pro Versicherten je Kalenderjahr					0,15 Euro pro Versicherten je Kalenderjahr		
INSGESAMT IN EURO ²	8 Mio.	8 Mio.	8 Mio.	8 Mio.	8 Mio.	11,56 Mio.	11,56 Mio.	11,58 Mio.
DAVON ABGERUFEN IN EURO ³	808.200	874.000	978.000	1,62 Mio.	2,20 Mio.	2,31 Mio.	3,67 Mio.	Zahlen liegen noch nicht vor
PROZENT ⁴	10,00	10,93	12,23	20,24	27,00	20,02	31,70	

Quelle:

¹ § 45d Satz 1 SGB XI² Bundesamt für Soziale Sicherung: Budgets für die Förderung der Selbsthilfe³ Bundesamt für Soziale Sicherung: Tätigkeitsberichte: 2014 bis 2020⁴ Eigene Berechnung DAG SHG

Förderrichtlinien in allen Bundesländern

Damit die pflegebezogene Selbsthilfeförderung überhaupt in den Bundesländern umgesetzt werden kann, müssen Rechtsverordnungen und Förderrichtlinien durch die Länder beziehungsweise Kommunen erlassen werden. Diese Voraussetzung ist seit 2019 in allen Bundesländern erfüllt, sodass durch den Erlass dieser Rahmenbedingung ein Engagement in der Selbsthilfe in allen Bundesländern möglich wäre. Die Fördergeldauszahlungen nach Bundesländern, herausgegeben durch das BAS, sowie die Berichte der Landesvertretungen für den Bereich der Pflegeselbsthilfe zeigen jedoch ein sehr heterogenes Bild des Mittelabrufs.

Hemmende Rahmenbedingungen auf Länderebene

Im Rahmen des neu gegründeten bundesweiten „Fachausschusses Pflegeselbsthilfe“ der DAG SHG tagten die Landesvertretungen der Selbsthilfekontaktstellen erstmalig 2021. Alle 16 Bundesländer waren vertreten. Sie stellten ihre Fördersituation vor und erörterten Probleme. Während Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg und Nordrhein-Westfalen ihre zustehenden Fördermittel der Pflegeversicherung umfangreich ausschöpfen, rufen Niedersachsen und Sachsen-Anhalt immerhin eine mittelmäßige Fördersumme ab. In den anderen neun Bundesländern wird die Förderung bisher (fast) gar nicht umgesetzt.

Die deutliche Mehrheit der Länder beklagt den bürokratischen Aufwand der Antragstellung, welcher nicht im Verhältnis zu den Förderleistungen stehen würde. In Niedersachsen decke

selbst die maximale Fördermittelhöhe für Selbsthilfekontaktstellen nicht die Kosten, um inhaltlich arbeiten zu können. In Mecklenburg-Vorpommern kann eine Selbsthilfekontaktstelle maximal 2.000 Euro pro Jahr beantragen. Bisher fehle die Bereitschaft nicht nur in Mecklenburg-Vorpommern, die Fördersummen zu erhöhen. Außerdem werden lange Bewilligungszeiträume beanstandet. Die Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe in Rheinland-Pfalz hätten im Januar 2021 Anträge gestellt und im Juli die Bewilligung erhalten. Erst im August seien die Gelder ausbezahlt worden. Das bedeutet, dass für eine Vollzeitstelle in enorme Vorleistung gegangen werden muss. Für die Gruppen wurden im letzten Jahr die Gelder ebenfalls im

Januar beantragt und sogar erst im Dezember ausgezahlt, weil die Bearbeitung durch die Pflegekassen so lange gedauert habe.

In Bayern seien im letzten Jahr Bescheide für Anträge erteilt worden, die bereits zwischen 2014 bis 2017 gestellt worden waren. In Bayern, Hessen, Schleswig-Holstein und im Saarland habe es in den vergangenen zehn Jahren immer wieder Gespräche mit Entscheidungsträgern (z.B. Ministerien, Pflegekassen, Landesamt für Pflege) zur unbefriedigenden Förderpraxis gegeben, leider ohne Erfolg. Anträge, die bereits vor Jahren gestellt wurden, sind bis heute nicht oder negativ beschieden worden. In Hessen, Brandenburg und im Saarland wurde die Richtlinienkompetenz an

die Landkreise und kreisfreien Städte abgegeben. Diese Konstellation erschwert die Förderung, weil die meisten Landkreise und Kommunen unter Haushaltsvorbehalt stehen und die Förderung nach § 45d SGB XI immer als freiwillige Leistung deklariert werden würde. Zusammenfassend ist festzustellen, dass die bürokratischen Vorschriften und die rechtlichen Vorgaben eine enorme Hürde für die Förderpraxis darstellen und der Intention der gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfeförderung von pflegenden Angehörigen entgegenstehen.

Aufgabenbeschreibung der Berliner Kontaktstelle PflegeEngagement

Länder, in denen die Förderpraxis gut läuft, erfahren durch ihr Ministerium die notwendige Unterstützung. Der Berliner Senat fördert bereits seit 2010 die Kontaktstellen PflegeEngagement für pflegeflankierendes Ehrenamt und Selbsthilfe. Für diese Kontaktstellen wurde eine Aufgabenbeschreibung erstellt, welche neben Definitionen, Aufgaben und Standards auch die Kooperation zwischen den Pflegestützpunkten Berlin und den Kontaktstellen PflegeEngagement beschrieben haben (PflegeEngagement PuVO 2010). Ein langer Atem

hilft. Viele Länder stehen bereits in Kontakt mit den zuständigen Ministerien. Die Entscheidungsträger müssen nun erkennen, dass eine finanzielle Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe eine Investition für den Erhalt der häuslichen Pflege ist. Wenn pflegende Angehörige ausfallen, wäre die Versorgung von Millionen Pflegebedürftiger gefährdet.

Projekt der DAG SHG

In der zweiten Sitzung des Fachausschusses Pflegeselbsthilfe der DAG SHG wurde die Abgrenzung der pflegebezogenen Selbsthilfe von der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe fokussiert. In der dritten Sitzung ist ein Positionspapier geplant, das die Politik über die Fördersituation in den Ländern aufklären und zum Handeln auffordern soll. Die geringe Mittelausschöpfung und die bürokratischen Barrieren müssen auch weiterhin öffentlich gemacht werden, um die Chancen auf eine befriedigende Umsetzung der Selbsthilfeförderung für die pflegebezogene Selbsthilfe in den Ländern maßgeblich zu erhöhen. |

Anja Schödwell, DAG SHG

Kontakt: anja.schoedwell@dag-shg.de

Literatur:

Bundesamt für Soziale Sicherung. Fördergeldauszahlung nach Bundesländern | https://www.bundesamtsozialesicherung.de/fileadmin/redaktion/Pflegeversicherung/Ausgleichsfonds_2021/20211020_Tabellen_Foerdergeldauszahlung_nach_Bundeslaendern_2019-2020.pdf

SenPflege (Hrsg.): Aufgabenbeschreibung der Berliner Kontaktstellen PflegeEngagement | <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kontaktstellen-pflegeengagement/>

Hintergrund

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wird bereits seit 1992 gefördert. Seit 2008 sind die gesetzlichen Krankenkassen sogar zur Selbsthilfeförderung verpflichtet. Die positiven Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und die Notwendigkeit einer besonderen Unterstützung für den Bereich der Pflege hat auch der Gesetzgeber erkannt und in § 45d SGB XI verankert. Mit der Verabschiedung des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes ist seit 2008 eine Förderung der pflegebezogenen Selbsthilfe möglich. Die finanzielle Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Rahmen der Sozialen Pflegeversicherung dient Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, welche pflegebedürftige Menschen, Personen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf sowie deren Angehörige und Nahestehende unterstützen. Die Fördermittel sollen dort eingesetzt werden, wo Pflegebedürftige sowie deren Angehörige besonders unterstützt werden müssen, um die Lebenssituation zu verbessern. Der erste gravierende Unterschied zur Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen ist, dass bei der pflegebezogenen Selbsthilfeförderung die Länder beziehungsweise kommunalen Gebietskörperschaften direkt beteiligt sind. Die Förderung erfolgt zu 75 Prozent durch die Pflegeversicherung und zu 25 Prozent durch das Bundesland beziehungsweise die kommunale Gebietskörperschaft. Der zweite maßgebende Unterschied ist, dass die pflegebezogene Selbsthilfe eine Ermessensentscheidung der Länder ist. Der Zuschuss aus Mitteln der Pflegeversicherung wird nur gewährt, wenn Länder oder die kommunalen Gebietskörperschaften die Selbsthilfe fördern wollen.

Peggy Heinz

Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland

Entwicklungen, Strukturen und Unterstützungsmöglichkeiten

Trotz großer Einschränkungen während der Corona-Pandemie zeigt sich, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe Menschen zusammenbringt. Dabei war und bleibt es wichtig, selbsthilfeunterstützende Strukturen weiter verfügbar und zugänglich zu machen.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe entlastet

Fast 20 Millionen Menschen haben sich seit Beginn der Covid-19-Pandemie mit dem neuartigen Coronavirus in Deutschland infiziert. Über 125.000 Menschen sind an oder im Zusammenhang mit einer Covid-19-Infektion verstorben (RKI 2022).

Die mit der Pandemie verbundenen gewaltigen Beschränkungen forderten uns alle sehr. Dabei traf es Menschen mit chronischen oder psychischen Erkrankungen beziehungsweise Abhängigkeitserkrankungen besonders hart. Die Zivilgesellschaft stellte erneut unter Beweis, wozu sie fähig ist. Es wurde organisiert, entwickelt und improvisiert. Wie kann trotz Maske, Mindestabstand und Social Distancing Gemeinschaft hergestellt und Zusammenhalt bewahrt werden? Hier fanden bürgerschaftlich Engagierte, aber auch Fachkräfte aus Selbsthilfekontaktstellen kreative und unbürokratische Wege und Antworten.

Selbsthilfegruppen waren und sind eine wesentliche Stütze in diesen

unruhigen Zeiten. Mit anderen Kontakt zu haben hilft vielen Betroffenen, soziale Isolation auszuhalten, Vereinsamung vorzubeugen und Zusammenhalt zu erleben.

Digitalisierungsschub: mit Risiken, Nebenwirkungen und Chancen

Die Digitalisierung nahm durch die Pandemie erheblich an Fahrt auf. So treffen sich junge Menschen, die bereits in der Selbsthilfe aktiv sind, seit März 2020 regelmäßig zum Video-Austausch. Es wird über Ängste, Sorgen und auch Mut machendes gesprochen. Die themenübergreifende Online-Selbsthilfegruppe gibt es bis heute. Die NAKOS erarbeitete im April und Mai 2020 erste Empfehlungen für virtuelle Gruppentreffen und setzte sich mit Telefonkonferenzen alternativ zu Gruppentreffen auseinander.

Dennoch fehlen vielen Aktiven die Gruppentreffen, die aufgrund der Hygienebestimmungen wegfallen mussten. Sie empfinden dies als eine große Belastung. Für die Suchtselbsthilfe und für Gruppen zu psychischen Themen ist dies gravierend. Der Wegfall stabilisierender Gruppentreffen führt zu Rückfällen, Rückzug und Verschlechterung von Symptomen (Krimmer et al. 2020). Oft gelingt der Umzug in den virtuellen Raum gut, aber nicht immer zufriedenstellend. Nicht alle Aktiven blieben dabei. Technische

und persönliche Hürden waren manchmal zu hoch, sodass Gruppen sich auflösten. Dies zeigte sich besonders bei Gruppen, die schon vor der Pandemie Schwierigkeiten hatten, weil sie zum Beispiel keinen Nachwuchs fanden. Der persönliche Austausch, sich zu umarmen, die Begegnung von Angesicht zu Angesicht – all dies konnten Online- und/oder telefonische Treffen nur bedingt abfedern. Und dennoch boten sie für viele die einzige Möglichkeit, um überhaupt in Kontakt zu bleiben. Darüber hinaus wurden weitere Vorteile sichtbar: Online-Treffen bieten jungen Menschen einen niedrighwelligen (ersten) Zugang zur Selbsthilfe. Sie ermöglichen die Vernetzung im dünn besiedelten, ländlichen Raum und über Bundeslandgrenzen hinweg. Menschen mit eingeschränkter Mobilität nutzen digitale Angebote, um Selbsthilfe kennenzulernen.

Anstoß für Covid-19-Selbsthilfe

Vielen Menschen mit Long oder Post Covid und auch den Angehörigen von an Covid-19-Verstorbenen hilft es, sich in der Gemeinschaft beizustehen, Informationen und Erfahrungen zu teilen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Ab Sommer 2020 begannen sich Covid-19-Genesene in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu organisieren. In der Schweiz wollten im Juli Betroffene den Verein „Leben mit Corona“ gründen und suchten Austausch im deutschsprachigen Raum. Erste Facebook-Gruppen entstanden. Im

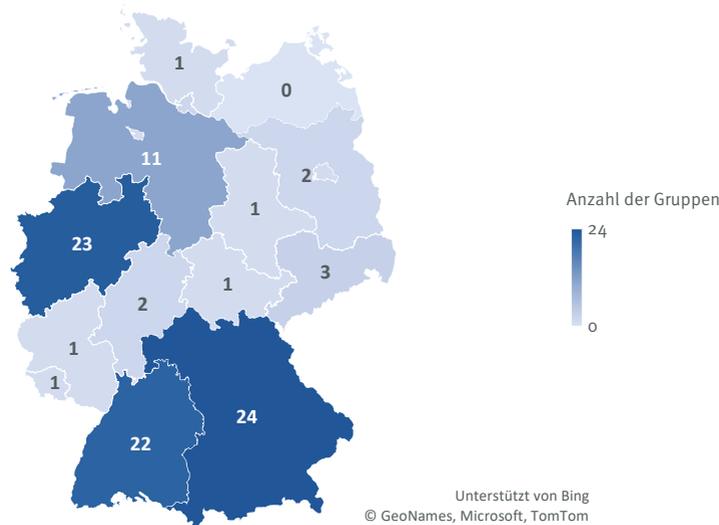
Oktober 2020 wurden erste örtliche Selbsthilfegruppen in Deutschland gegründet (Mühlendorf am Inn, Unna und Regensburg).

Örtliche Gruppen und überregionale Zusammenschlüsse

Mittlerweile hat die NAKOS rund 100 Selbsthilfegruppen rund um Covid-19 erfasst, die sich über das gesamte Bundesgebiet verteilen (Stand: 7.3.2022). Die Bundesländer Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen haben jeweils durchschnittlich 23 Gruppen an die NAKOS gemeldet und liegen damit weit vor den anderen Ländern. Dieses höhere Selbsthilfeengagement könnte mit den erhöhten Infektionszahlen in diesen Bundesländern zusammenhängen. Diese drei Bundesländer verzeichnen die höchsten Fallzahlen in ganz Deutschland (RKI 2022). Gleichzeitig sind es aber auch Bundesländer mit hohen Bevölkerungszahlen (Abb. 1). Mittlerweile gibt es 75 örtliche Selbsthilfegruppen von Long-/Post-Covid-Erkrankten. Einige Gruppen treffen sich in Präsenz, einige online oder im Wechsel.

Darüber hinaus gibt es regionale Netzwerke und Zusammenschlüsse in mehreren Bundesländern, die die Interessen der Betroffenen bündeln. Darunter Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen. Als bundesweite Initiative ist Long COVID Deutschland aktiv: ein privater Zusammenschluss von Long-Covid-Betroffenen und Angehörigen aus ganz Deutschland.

Abb. 1 Verteilung Covid-19-Selbsthilfegruppen nach Bundesland (Stand: 07.03.2022); n = 96.



Corona-Selbsthilfe verändert sich
 Long- und Post-Covid-Gruppen gehören mittlerweile fest zur Corona-Selbsthilfe. Rund 80 Prozent aller Selbsthilfeinitiativen rund um Covid-19 beschäftigen sich mit den Folgeerkrankungen einer überstandenen Infektion.

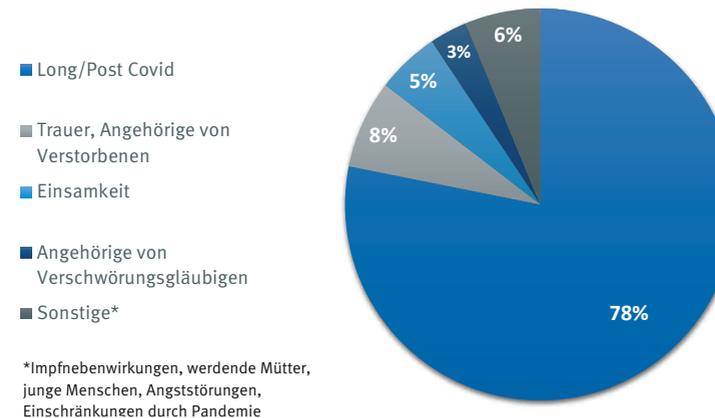
Selbsthilfegruppen rund um Covid-19 beschränken sich allerdings nicht nur auf die direkte Infektion und die Nachwirkungen. Soziale Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pandemie werden aufgegriffen und verdeutlichen: Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist auch soziale Selbsthilfe. Es sind Selbsthilfegruppen zu psychosozialen Herausforderungen durch die Pandemie entstanden. Ebenso treffen sich trauernde Angehörige, die geliebte

Menschen an Covid-19 verloren haben und Menschen, die der Einsamkeit und Isolation entkommen möchten oder (werdende) Mütter mit ihren durch die Pandemie ausgelösten Sorgen und Erfahrungen (Abb. 2).

Wer kann Selbsthilfegruppen und Interessierte unterstützen?

Selbsthilfekontaktstellen unterstützen an rund 350 Orten Selbsthilfegruppen, zum Beispiel durch Öffentlichkeitsarbeit, bei der Raumsuche, Beratung zu Fördermöglichkeiten und zur Gruppenarbeit. Außerdem helfen sie bei der Suche nach einer geeigneten Gruppe oder auch bei einer Neugründung. In der NAKOS Datenbank ROTE ADRESSEN finden Suchende Selbsthilfe-Unterstützungsangebote auf örtlicher

Abb. 2 Themen/Anliegen von Covid-19-Selbsthilfegruppen (Stand: 07.03.2022); n = 96.



*Impfnebenwirkungen, werdende Mütter, junge Menschen, Angststörungen, Einschränkungen durch Pandemie

und regionaler Ebene sowie für jedes Bundesland und können Kontakt aufnehmen.

Landesweite Selbsthilfekontaktstellen sind Fachstellen zur Selbsthilfeunterstützung in einem Bundesland. Zu ihren Aufgaben gehören die landesweite Selbsthilfeberatung und Vermittlung an Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen im Bundesland. Sie unterstützen die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungsstellen sowie die landesweiten Selbsthilfeorganisationen durch Informationen, Beratung, Vernetzung und Fortbildungen. Sie fördern die Qualitätsentwicklung der professionellen Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit landesweit. Mittlerweile bestehen in acht Bundesländern

landesweite Selbsthilfekontakt- und -koordinierungsstellen. In allen Bundesländern bestehen Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen, welche die überregionale Vernetzung in ihren Bundesländern unterstützen.

NAKOS bündelt Informationen

Bundesweit ist die NAKOS als themenübergreifende Fachstelle für gemeinschaftliche Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung Ansprechpartnerin. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich. Sie veröffentlicht Materialien sowie Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote. Insbesondere die Handreichungen *Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen – Ein*

Leitfaden zum Thema Gruppengründung und die Arbeitshilfe für bestehende Gruppen *Gemeinsam aktiv – Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen* informieren und können heruntergeladen oder bestellt werden.

Die Themenseite Selbsthilfe und Corona unter www.nakos.de/aktuelles/corona informiert über das Selbsthilfeengagement während der Corona-Pandemie. Betroffene und Fachleute finden hier eine bundesweite Übersicht der Selbsthilfeszusammenschlüsse von Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankten und ihren Angehörigen. In der Übersicht sind örtliche Selbsthilfegruppen nach Bundesland und Ort sortiert. Außerdem werden überregionale Selbsthilfeszusammenschlüsse von Long-Covid-Erkrankten erfasst.

Die Themenseite enthält außerdem Empfehlungen für den digitalen Austausch, Hinweise auf Verordnungen in den Bundesländern und rechtliche Sonderregelungen während der Pandemie. Im monatlich erscheinenden NAKOS-Newsletter werden in einer eigenen Rubrik Neuigkeiten rund um Covid-19 und Selbsthilfe aufgenommen. Dieser kann unter www.nakos.de/aktuelles/newsletter/ abonniert werden. |

Peggy Heinz, NAKOS

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Literatur:

Kramer, Rolf / Klingeberg, Anja / Diercke, Michaela u.a. (2020): COVID-19 – Meldedatenanalyse zu Infektionen im Gesundheitswesen. *Deutsches Ärzteblatt Int* 117: S. 809–10 | <https://www.aerzteblatt.de/archiv/inhalt?heftid=6431>

Krimmer, Holger / Bork, Magdalena / Markowski, Lydia et al. (2020) „LOKAL KREATIV, FINANZIELL UNTER DRUCK, DIGITAL HERAUSGEFORDERT. Die Lage des freiwilligen Engagements in der ersten Phase der Corona-Krise“. Herausgegeben von *Zivilgesellschaft in Zahlen (ZiviZ)*

NAKOS (Hrsg.): *Gemeinsam aktiv. Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen*. Berlin 2016 | <https://www.nakos.de/publikationen/key@4486>

NAKOS (Hrsg.): *Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden*. 9. vollständig neu bearbeitete Ausgabe, 3. Auflage. Berlin 2021 | <https://www.nakos.de/publikationen/key@18>

NAKOS (Hrsg.): *Selbsthilfe in der Corona-Krise. Erste Empfehlungen für virtuelle Gruppentreffen*. Stand. 1.4.2020 | <https://www.nakos.de/data/Autorenbeitraege/2020/NAKOS-Corona-Videokonferenzen.pdf>

NAKOS Datenbanken ROTE ADESSEN | <https://www.nakos.de/adressen/rot/>

RKI (Hrsg.) (2022): *COVID-19: Fallzahlen in Deutschland und weltweit. Fallzahlen in Deutschland. Tabelle vom 25.03.2022* | https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Fallzahlen.html

Jan Siegert

„Meeting Me“ – App für virtuelle Gruppentreffen

KISS Stuttgart veröffentlicht eine kostenfreie, bundesweit nutzbare App für virtuelle Gruppentreffen. „Meeting Me“ basiert dabei nicht auf der Technologie von Zoom und Co., sondern verfolgt einen eigenständigen Ansatz.

Durch Corona mussten wir miteinander neue, digitale Wege des Austauschs erschließen. Das klappte mal mehr, mal weniger gut – besonders wenn eine höhere Teilnehmerzahl die Durchführung der Treffen erschwerte. Bei Telefonkonferenzen fehlt die Übersicht, bei Videokonferenzen ist manchmal die Kamera direkt vorm Gesicht zu privat. So entstand bei uns in der KISS Stuttgart die Idee für eine eigene, maßgeschneiderte, innovative Alternative zu Zoom, Jitsi und Co. Gemeinsam mit dem Softwarestudio Chasing Carrots, der Tech-Agentur Unterschied & Macher und gefördert von der AOK Baden-Württemberg haben wir eine App entwickelt, die speziell auf Selbsthilfegruppen zugeschnitten ist und den Ablauf realer Treffen mit all seinen Besonderheiten virtuell darstellt. Nach 1,5 Jahren Entwicklungszeit ist „Meeting Me“ inzwischen für PC sowie Android- und Apple-Smartphones erschienen und ermöglicht virtuelle Treffen für bis zu 15 Teilnehmende. Wir haben uns entschieden, die Software für alle Selbsthilfegruppen und Initiativen kostenfrei zur Verfügung zu stellen – wir freuen uns aber über Spenden zur Deckung der



Betriebskosten. Meeting Me ist auf Deutsch und Englisch nutzbar, datensicher, intuitiv bedienbar und funktioniert auch plattformübergreifend, zum Beispiel zwischen Laptop und Smartphone.

Das Besondere daran

Kommuniziert wird per Mikrofon, aber statt einer Videoübertragung werden die Teilnehmenden als gezeichnete Figuren dargestellt und können neben der Sprache auch mit animierten Gesten miteinander kommunizieren und im Raum umhergehen. Sie benötigen lediglich ein Mikrofon, Headset oder Smartphone.

Die Registrierung als Nutzer*in auf www.meeting-me.de funktioniert so datensparsam wie möglich. Es muss lediglich eine E-Mail-Adresse und ein Benutzername angegeben werden.

Wer für seine Gruppe ein Treffen anlegt, kann Name, Termin, Ablauf und Dauer der Meetings einstellen sowie festlegen, was auf der Tafel steht, die im Raum zu sehen ist, Gruppenregeln eingeben und sogar Bilder hochladen, die dann an der virtuellen Wand hängen – zum Beispiel das Vereinslogo oder ein Gruppenfoto. Es stehen vier virtuelle Orte für das Meeting zur Auswahl: Der Gruppenraum in der Selbsthilfekontaktstelle, in einer Berghütte, Sitzkreise am Strand und im Wald. Abschließend wird ein Code generiert, den man nur noch an die anderen Mitglieder verschicken muss. Die starten die App und betreten mit ihrer individuell gestalteten Figur („Avatar“) mithilfe des Raumcodes das Meeting.

Wie laufen die Treffen ab?

Vor Beginn kann man sich in einem Aufenthaltsbereich noch ein wenig unterhalten. Auch nach Ende des Meetings gehen die Avatare wieder dorthin zurück, können sich verabschieden und am Aushangbrett aktuelle Infos aus der Selbsthilfekontaktstelle lesen, ganz so wie bei einem echten Meeting. Diese informellen Phasen sind ebenso wichtig für die authentische Erfahrung wie der Ablauf der Treffen selbst.

Sobald das Meeting beginnt, wird mit einer Blitzlichtrunde gestartet, bei der das Mikrofon reihum geht und nur sprechen kann, wer an der Reihe ist. Alle anderen können nur mit Gesten reagieren. Hat man beim Erstellen des Meetings ein Thema für das Blitzlicht eingegeben, steht dieses an

der Tafel. Im Anschluss folgt die Austauschrunde zu einem festgelegten Tagesthema. Hier sind alle Mikrofone offen, man kann frei sprechen und gestikulieren. Wenn alle etwas beigetragen haben, wird in die Abschlussrunde gewechselt. Nach Meeting-Ende gehen die Avatare gemeinsam in den Aufenthaltsraum, wo man noch plaudern kann, bevor man sich ausloggt.

Gedacht für Gruppen, gemacht für alle

Gedacht ist die App als datensichere Plattform für Selbsthilfegruppen, ehrenamtliche Initiativen und kleine Vereine, die sich (auch über Corona hinaus) nur online treffen wollen oder ihre Treffen durch ein virtuelles Austauschformat ergänzen möchten – etwa, um ein zusätzliches Online-Meeting neben den physischen Treffen zu haben, gemeinsam etwas vorzubereiten oder kurzfristig etwas zu besprechen. Für Menschen aus Risikogruppen oder mit seltenen Erkrankungen bietet die App eine ortsunabhängige Alternative zu Präsenztreffen. Weitere Infos und Download: www.meeting-me.de |

Jan Siegert, KISS Stuttgart

Kontakt:
Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart
Telefon: 0711 | 640 61 17
j.siegert@kiss-stuttgart.de
www.kiss-stuttgart.de

Friedhelm Möhlenbrock, Hanna Bielefeld

Starthilfe für die digitale Selbsthilfe

Mit dieser Lektüre wird der Einstieg in die digitale Selbsthilfe zum Kinderspiel: Eine neue Broschüre „Starthilfe für die digitale Selbsthilfe“ informiert Schritt für Schritt, wie digitale Gruppentreffen und andere Veranstaltungen geplant und durchgeführt werden können. Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. und die PariSozial gGmbH Bielefeld haben die Broschüre und weitere Materialien in ihrem Projekt „Selbsthilfe & Digitalisierung in Ostwestfalen-Lippe“ erstellt.

Digitale Treffen, Veranstaltungen und Kommunikation sind in der Selbsthilfe angekommen und es zeigt sich: Auch in den digitalen Formaten kann ein guter Austausch gelingen. Diese Erfahrung machten aber nicht alle Gruppen. Denn für die Einrichtung und Organisation eines digitalen Videochats, Veranstaltungen oder Öffentlichkeitsarbeit werden unter anderem Information und Wissen zu Technik und Ausstattung sowie Software und Handhabung benötigt. Neue Fragen kommen auf bezüglich Datenschutz, Moderation und Ablauf eines Treffens in der Selbsthilfe. Individuell kostet es Überwindung, sich dieses technischen Instrumentes zu bedienen. An diese Situation knüpft die „Starthilfe für die digitale Selbsthilfe. Tipps – Erfahrungen – Wissen“ an.

Was die Starthilfe leistet

Viele ausführliche Arbeitshilfen zur digitalen Selbsthilfe existieren bereits, die Selbsthilfeaktive nutzen können. Für einen Start in die digitale Selbsthilfe sind zudem praxisnahe, konkrete und rasch zu nutzende Materialien erstellt worden, die animieren, aktiv

zu werden. Entstanden sind niedrigschwellige Arbeitshilfen, Videos und Beschreibungen, mit denen Selbsthilfeaktive einen möglichst schnellen Zugang zur Digitalisierung erhalten. Wissen und Informationen werden kompakt vermittelt und sollen damit auch Hemmschwellen senken. Selbsthilfekontaktstellen, als Ansprechpartner*innen für die Selbsthilfegruppen vor Ort, sowie Selbsthilfeverbänden zur Unterstützung ihrer regionalen Gruppen stehen mit dieser Starthilfe Materialien und Angebotsformate zur Verfügung, die die Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen praktisch unterstützen kann.

Erprobtes Material

Die Materialien sind mit örtlichen Selbsthilfegruppen, mit regionalen Selbsthilfekontaktstellen und einem bundesweiten Selbsthilfeverband entwickelt und erprobt worden. Es gelang, für die digitale Selbsthilfe zu sensibilisieren sowie neue Austauschwege zu schaffen und zu unterstützen. Die Beteiligten sammelten ermutigende Erfahrungen mit digitalen Medien und erwarben Kompetenzen, die den

digitalen Austausch in der Gruppe weiter fördern. Die digitale Entwicklung wird auch in der Selbsthilfe vorgehen. Die Starthilfe lädt ein, sich daran zu beteiligen.

Das Projekt Selbsthilfe & Digitalisierung in Ostwestfalen-Lippe (OWL) fand im Zeitraum vom 1. Dezember 2020 bis 31. Januar 2022 statt. Dabei ist es gelungen, Menschen für die digitale Selbsthilfe zu sensibilisieren, neue Austauschwege zu schaffen und zu unterstützen. Die Beteiligten machten ermutigende Erfahrungen mit

digitalen Medien und erwarben Kompetenzen, die den digitalen Austausch in der Gruppe weiter fördern. |

*Hanna Bielefeld,
Friedhelm Möhlenbrock*

Kontakt:

Hanna Bielefeld: bielefeld-h@paritaet-nrw.org

Friedhelm Möhlenbrock: AdP-Minden@web.de

*Materialsammlung zur digitalen Selbsthilfe:
[https://www.nakos.de/themen/internet/
key@8472](https://www.nakos.de/themen/internet/key@8472)*

Aktionswoche Selbsthilfe im September

Paritätischer Gesamtverband lädt zur Teilnahme ein

Der Paritätische Gesamtverband lädt alle Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen der Selbsthilfe innerhalb und außerhalb des Paritätischen ein, sich an der Aktionswoche zu beteiligen.

Die Aktionswoche Selbsthilfe bietet daher vom 3. bis 11. September 2022 allen eine Plattform, um innovative Entwicklungen einem breiteren Publikum bekannt zu machen und um den Austausch von Selbsthilfeaktivisten über aktuelle Entwicklungen in der Selbsthilfe zu fördern. Unter dem Motto „Wir hilft“ sollen im Rahmen der Aktionswoche bundesweit Informationsveranstaltungen und Aktionen in der Selbsthilfe stattfinden. Die Events werden dabei dezentral in den Ländern von den beteiligten Selbsthilfeakteuren durchgeführt und über einen zentralen, vom Gesamtverband betreuten

digitalen Veranstaltungskalender bekannt gegeben.

Als Startsignal für die bundesweiten Aktivitäten und um eine hohe Aufmerksamkeit in Gesellschaft, Politik und Medien zu erreichen, wird der Gesamtverband am 1. September 2022 eine Auftaktveranstaltung zur Aktionswoche durchführen.

Der Paritätische Gesamtverband wird allen an der Aktionswoche Selbsthilfe teilnehmenden Organisationen verschiedene praxisnahe Hilfestellungen bieten, um so bei der Vorbereitung, Organisation der Veranstaltungen und Events, zum Beispiel im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, zu unterstützen. |

Alle Informationen rund um die Aktionswoche finden Sie hier: www.wir-hilft.de

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an: wirhilft@paritaet.org

WER IST EIGENTLICH ...

AMSOB (Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V.)



AMSOB (Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V.) setzt sich dafür ein, dass nach einer medizinisch begründeten Mastektomie (Brustentfernung) ein brustloses Leben (ohne Rekonstruktion) selbstverständlich möglich ist und gesellschaftliche Akzeptanz findet. Der Verein wurde Ende 2019 von betroffenen Frauen gegründet, hat zur Zeit 45 Mitglieder und ist bundesweit tätig.

Warum verliert eine Frau ihre Brust?

Etwa 20 bis 30 Prozent aller Brustkrebspatientinnen können aus medizinischen Gründen nicht brusterhaltend operiert werden und die Entfernung einer Brust oder beider Brüste ist erforderlich (Frauenselbsthilfe Krebs 2021). Oder eine Frau ist familiär vorbelastet und lässt deshalb eine prophylaktische Brustentfernung durchführen. In dieser ohnehin schwierigen Situation stehen Frauen vor der Frage, ob sie eine Rekonstruktion der Brust wünschen oder nicht. Rund zehn bis 40 Prozent entscheiden sich dafür (Deutsche Krebshilfe). Frauen, die darauf verzichten, werden üblicherweise und meistens ungefragt schon im Krankenhaus mit Epithesen (Brustprothesen) versorgt.

Brustlosigkeit als Option

Die Gründe für eine bewusste Entscheidung zum „Leben ohne Brust“ sind vielfältig. So entscheiden Frauen sich zum Beispiel gegen eine Brustrekonstruktion, weil sie die damit verbundenen Nachteile, Nebenerscheinungen oder Komplikationen nicht in Kauf nehmen wollen oder weil sie einfach andere Prioritäten setzen, als vor allem der gesellschaftlichen (Schönheits-)Norm entsprechen zu wollen. Das kann auch dazu führen, dass Frauen nach der Brustentfernung Epithesen ablehnen, weil sie sich brustlos wohlfühlen und auch so zeigen möchten.

Sobald Frauen jedoch ansprechen, brustlos leben zu wollen, erleben sie häufig, dass Ärzt*innen ihrem Entschluss verständnis- bis fassungslos gegenüberstehen. Manche Frauen fühlen sich in der Beratung regelrecht zum Brustaufbau gedrängt. Sie benötigen dann viel Durchsetzungsstärke und Selbstbewusstsein, um für sich selbst einzustehen und die Angebote zur Brustrekonstruktion abzulehnen.

Hinzu kommt, dass Frauen noch viel zu häufig ein enttäuschendes Operationsergebnis erleben, weil gegen ihren Willen Dekolleté-Ansätze, Hautüberschüsse und so weiter belassen

werden. Dabei sollten Frauen zu Recht erwarten können, dass vor der Operation das genaue Vorgehen besprochen wird. Denn auch bei einer Brustentfernung ohne Rekonstruktion ist ein ästhetisches Resultat für die Frauen von großer Bedeutung und chirurgisch möglich.

Wir finden:

- Brustlos zu leben sollte selbstverständlich möglich sein.
- Frauen haben ein Recht auf vollständige und vorurteilsfreie Information über die Vor- und Nachteile aller Behandlungsoptionen.
- Ärzt*innen sollten Frauen bei der Entscheidung unterstützen und ihren individuellen Entschluss respektieren.
- Für die Option, brustlos zu bleiben, muss ein medizinischer Standard formuliert und gesichert werden.

Wir sind ehrenamtlich aktiv und

- bieten Austauschmöglichkeiten für Frauen, die noch in der Entscheidungsfindung sind und für Frauen ohne Brust, die ihr Selbstbild stärken möchten,
- informieren über diese Behandlungsmethode und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen,
- fördern Projekte zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und
- betreiben Öffentlichkeitsarbeit, um über dieses Thema aufzuklären.

Konkrete Austausch- und Informationsmöglichkeiten für Betroffene:

- Unser Portal bietet Erfahrungsberichte, Fotos und nützliche Links: www.amsob.de.
- Jeden 2. Dienstag im Monat findet zwischen 19:30 und 21:00 Uhr ein offenes Online-Treffen für Betroffene statt (auch für Nicht-Mitglieder). Anmeldung per E-Mail: info@amsob.de
- Persönlicher telefonischer Austausch ist möglich unter: 0151 547 983 74 |

Julia Thomas & Heike Fangrat

Kontakt:
 AMSOB e.V.
info@amsob.de
 Telefon: 03643 | 87 85 745
www.amsob.de

*Frauenselbsthilfe Krebs 2021:
 Brustamputation – Wie geht es weiter? S. 9
 Krebsselbsthilfe |
<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/krebsarten/brustkrebs/#c20600>
 abgerufen am 27.03.2022*

KOMPAKT

Konstituierung des Unterausschusses Bürgerschaftliches Engagement

Der Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat in seiner Sitzung vom 16. Februar 2022 beschlossen, den Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“ für die 20. Wahlperiode erneut einzusetzen. Damit wird das Gremium, welches unter anderem den Dialog mit der Zivilgesellschaft pflegen und engagementpolitisch relevante Gesetzesvorhaben und Initiativen parlamentarisch begleiten soll, zum sechsten Mal in Folge eingerichtet. Eine weitere Aufgabe des Unterausschusses ist es, an der Erarbeitung einer neuen nationalen Engagementstrategie mitzuwirken und dabei verschiedene Themenfelder, wie Integration, Inklusion, Förderung der demokratischen Kultur, demografischer Wandel, Digitalisierung, nachhaltige Förderung und Vernetzung oder die Wertschätzung bürgerschaftlichen Engagements zu berücksichtigen.

Zur konstituierenden Sitzung des Unterausschusses „Bürgerschaftliches Engagement“ am 6. April erklärt die Vorsitzende des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Ulrike Bahr (SPD): „Aufgabe der Politik ist es, für das Wirken der freiwillig Engagierten in unserem Land für förderliche Rahmenbedingungen zu sorgen. Ich freue mich daher, dass sich im Familienausschuss alle Fraktionen einig waren, erneut einen Unterausschuss Bürgerschaftliches Engagement einzusetzen und auf diese Weise den inzwischen mehr als 30 Millionen engagierten Menschen in unserem Land Gehör und eine Stimme im Deutschen Bundestag zu verschaffen. Den Mitgliedern des Gremiums wünsche ich viel Erfolg bei ihrem Einsatz für die Belange der Zivilgesellschaft.“ |

Quelle und Text: Deutscher Bundestag: Konstituierung des Unterausschusses „Bürgerschaftliches Engagement“

Weitere Informationen: www.bundestag.de

Kompetenznetz Einsamkeit gegründet

Mit einer Auftaktveranstaltung startete am 10. Februar 2022 das Kompetenznetz Einsamkeit (KNE). Das KNE setzt sich nach eigenen Angaben mit den Ursachen und Folgen von Einsamkeit auseinander und fördert die Erarbeitung und den Austausch über mögliche Präventions- und Interventionsmaßnahmen in Deutschland. Dazu verbindet das KNE Forschung, Netzwerkarbeit und Wissenstransfer, indem es Akteur*innen aus Zivilgesellschaft, Wissenschaft und Politik zusammenbringt, um Lösungen zur aktiven Bekämpfung und Vorbeugung von Einsamkeit zu finden. Regelmäßig werden Referent*innen im

KNE Salon eingeladen, über Einsamkeit zu berichten. Dabei richten sie sich an alle Interessierten, an Betroffene, Fachkräfte der sozialen Arbeit, Engagierte, Politiker*innen, Wissenschaftler*innen sowie Vertreter*innen aus Wohlfahrtsverbänden und anderen Organisationen. Die KNE Salons bieten damit Raum für Diskussion sowie interdisziplinären und innerdisziplinären Austausch. |

Weitere Informationen: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/>

Ethikrat bietet Orientierung für den zukünftigen Umgang mit Pandemien

Der Deutsche Ethikrat stellte im April 2022 seine neue Stellungnahme der Öffentlichkeit vor, in der er die Erfahrungen im Kampf gegen die Covid-19-Pandemie reflektierte und daraus Lehren für den zukünftigen Umgang mit Pandemien zog. Er entwickelte wichtige ethische Kriterien für komplexe Entscheidungen und legte Empfehlungen vor, um besser auf besondere Vulnerabilitäten von Individuen und Institutionen einzugehen und deren Resilienz zu stärken. Der Rat untersuchte den Verlauf der Covid-19-Pandemie sowie die Strategien und Maßnahmen, die in Deutschland zu ihrer Bewältigung ergriffen wurden. Auf dieser Grundlage zog er seine normativen Schlussfolgerungen. In einer Krise von weltgeschichtlichem Ausmaß sind Fehler und Fehlentscheidungen unvermeidlich. Ein Abschnitt betrifft beispielsweise den Umgang mit Unwissen und Ungewissheit, die insbesondere zu Beginn der Pandemie politische Entscheidungen erschwert haben. Gefordert wurden weiterhin verbesserte Kommunikations- und Informationsstrategien sowie die Einbeziehung von Menschen mit eingeschränkten Partizipationsmöglichkeiten in die sie betreffenden Entscheidungen. Aus demokratietheoretischer Perspektive sprach sich der Ethikrat für die Förderung von Eigenverantwortung, Solidarität und gesellschaftlichem Zusammenhalt aus. Das Potenzial von Maßnahmen, gesellschaftliche Spaltungen zu befördern, sollte zukünftig systematisch in Entscheidungen berücksichtigt werden. |

Quelle: Deutscher Ethikrat
Weitere Informationen: www.ethikrat.org

Angebote für ukrainische Geflüchtete

Mehr als 300.000 Menschen sind bisher vor dem Krieg aus der Ukraine nach Deutschland geflohen. Selbsthilfeorganisationen unterstützen Geflüchtete mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen mit eigenen Angeboten. Welche Angebote es bisher gibt, zeigt eine Linksammlung der BAG SELBSTHILFE. Die Übersicht umfasst in erster Linie mehrsprachige Informationsangebote, oft in Russisch oder Englisch, vereinzelt auch in Ukrainisch. Beispielsweise bietet der Mukoviszidose e.V. ein Informationsblatt in Ukrainisch und anderen Sprachen an. Die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft hat ein Wörterbuch mit Begriffen und hilfreichen Sätzen rund um die Krankheit veröffentlicht. In der Linksammlung der BAG SELBSTHILFE werden auch zum Beispiel englischsprachige Gruppenangebote für Angehörige psychisch Kranker aufgelistet. Die Übersicht enthält zudem Links zu anderen Stellen für chronisch kranke und behinderte Menschen, etwa ein Informationsblatt der EUTB Bremen in ukrainischer Sprache. Des Weiteren gibt es gesundheitsbezogene Angebote auf Ukrainisch und Informationen zu Flucht und Behinderung.

Um die bedarfsgerechte Unterbringung geflüchteter Menschen mit Behinderung in Deutschland zu unterstützen, betreibt Handicap International zusammen mit der Initiative Selbstbestimmt Leben das Portal www.hilfsabfrage.de. Es bündelt bestehende Wohn- und Transferangebote für geflüchtete Menschen mit Behinderung und führt diese übersichtlich auf. Deutschlandweit werden Organisationen der Behindertenhilfe gebeten, in den Rubriken „Transfer“ und „Wohnen“ ihre Hilfsangebote zu hinterlegen. Organisationen in der Ukraine, in den Grenzregionen sowie in Deutschland können dann ein sogenanntes „matching“ zwischen geflüchteten Menschen mit Behinderung, die Wohnraum benötigen, und Hilfsangeboten in Deutschland herstellen. Eine redaktionelle Überwachung der eingetragenen Angebote findet statt. |

Zur Linksammlung für Geflüchtete aus der Ukraine:
www.bag-selbsthilfe.de
www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/linkliste-ukraine
www.aktion-mensch.de/ukraine
www.hilfsabfrage.de

Dokumente & Publikationen

Selbsthilfe-Unterstützung in NRW Neue Adressbroschüren für Nordrhein-Westfalen

In diesem Adressverzeichnis sind die in NRW flächendeckend (in allen 54 Kreisen/kreisfreien Städten) bestehenden Selbsthilfekontaktstellen beziehungsweise vergleichbare Einrichtungen verzeichnet. Diese informieren, vernetzen und beraten. Außerdem vermitteln sie Kontakte zu örtlichen Selbsthilfegruppen, die zu mehr als 600 Themenbereichen arbeiten. |



Quelle: KOSKON NRW | www.koskon.de

KOSKON (Hrsg.): Selbsthilfe-Unterstützung in NRW. Mönchengladbach 2022

Landesweite Selbsthilfevereinigungen in NRW KOSKON NRW aktualisiert ihre Selbsthilfeverzeichnisse

In diesem Verzeichnis sind mehr als 200 Adressen von Zusammenschlüssen aufgeführt, die landesweit beziehungsweise überregional zu spezifischen Erkrankungen/Problemen tätig sind. Sie werden durch Adressen von landesweit tätigen Fach- und Beratungsstellen ergänzt, die in ihrer Arbeit einen Bezug zu selbsthilferelevanten Themen haben. |



Quelle: KOSKON NRW | www.koskon.de

KOSKON (Hrsg.): Landesweite Selbsthilfevereinigungen in NRW. Mönchengladbach 2022

Tipps zum Umgang mit Datenschutz bei Kollaborationstools

Hilfreiche Informationen zum Datenschutz für alle, die Software für die digitale Zusammenarbeit nutzen bietet diese Broschüre von Dr. Olaf Koglin für den Paritätischen Wohlfahrtsverband. Neben der Information über gesetzliche Grundlagen will der Leitfaden vor allem praxisnah zu verantwortlichem Handeln befähigen. Dabei sollen nach Ansicht des Autors Risiken aufgezeigt werden. Jedoch appelliert er, Chancen der Digitalisierung durch zu strenge Vorgaben nicht zu verhindern. |



Quelle: <https://www.der-paritaetische.de>

Der Paritätische Gesamtverband (Hrsg.); Koglin, Olaf: Tipps zum Umgang mit Datenschutz bei Kollaborationstools. Berlin 2021. 44 S.

Selbsthilfe-Gruppen. Informationen in Leichter Sprache

Alle Menschen gut und verlässlich informieren – das ist das Ziel vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Es hat daher zusammen mit Special Olympics Deutschland e.V. unter anderem eine neue Gesundheitsinformation in Leichter Sprache veröffentlicht. Diese richten sich an Menschen mit Behinderungen, eingeschränkter Lesekompetenz oder geringen Deutschkenntnissen. Auch Ältere oder Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen können von dem Text profitieren. Die neu erschienene Information zur Selbsthilfe erläutert, was Selbsthilfegruppen sind, wie sie arbeiten und wie man eine passende Gruppe finden kann. |



Quelle:

<https://www.patienten-information.de/medien/leichte-sprache/selbsthilfe.pdf>

Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (Hrsg.): Selbsthilfe-Gruppen. Informationen in Leichter Sprache. Berlin 2022. 8 S.

Selbstorganisationsfähigkeit stärken – Strukturwandel mitgestalten

Wir stehen in der (Zivil-) Gesellschaft vor großen Umbrüchen: Demografischer Wandel, Digitalisierung, Klimawandel und soziale Ungleichheit. Was können die engagementfördernden Einrichtungen beitragen, um diesen Herausforderungen zu begegnen? Dazu hat das NETZWERK ENGAGEMENTFÖRDERUNG eine Expertise bei Dr. Holger Krimmer, Geschäftsführer der ZiviZ gGmbH im Stifterverband, in Auftrag gegeben, die (zivil)gesellschaftliche Wandlungsprozesse beschreibt und daraus Perspektiven für die weitere Entwicklung der Engagementförderung und der lokalen Anlauf-, Beratungs-, und Netzwerkstellen ableitet. |



Quelle: <https://bagfa.de>

Netzwerk Engagementförderung (Hrsg.); Krimmer, Holger:
Selbstorganisationsfähigkeit stärken – Strukturwandel mitgestalten. Berlin 2022. 35 S.

Praxisratgeber Vereinsrecht Satzungsgestaltung, Umstrukturierung, Konfliktbewältigung – Arbeitshilfe mit kommentierter Mustersatzung

Der Praxisratgeber Vereinsrecht wurde als Handbuch für die Praxis geschrieben. Er enthält neben einer Mustersatzung für gemeinnützige Vereine Tipps und Erläuterungen, die sich typischerweise aus dem Vereinsalltag ergeben. Dargestellt wird unter anderem die Wahl der passenden Rechtsform, die Voraussetzungen zur Gründung eines Vereins und Fragen zur Haftung. Aufgenommen wurde ein Formulierungsvorschlag für eine virtuelle Mitgliederversammlung. Des Weiteren werden Fragen des Gemeinnützigkeitsrechts zu Steuern, Mittelverwendung, Spenden und Sponsoring und Zahlungen an Ehrenamtliche und Vorstände behandelt. Abgedruckt sind alle wichtigen Auszüge aus Gesetzen und Erlassen der Finanzverwaltung, zum Beispiel der AEAO, die für die Vereinsarbeit relevant sind. |



Quelle: Der Paritätische Gesamtverband

Goetz, Michael / Hesse, Werner / Koglin, Erika / Tacke, Gertrud:
Praxisratgeber Vereinsrecht, 7. Auflage, Walhalla Verlag, ISBN 978-3-8029-4151-1

NAKOS-Adressdatenbanken

Zum Stichtag 12. Mai 2022 enthalten unsere Einträge 292 Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene und 39 Selbsthilfe-Internetforen (GRÜNE ADRESSEN), 347 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen (ROTE ADRESSEN), sowie 74 Gesuche zu seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen.

In den vergangenen Monaten wurden folgende Adressen neu oder wieder aufgenommen:

ROTE ADRESSEN

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

- Selbsthilfekontaktstelle Elbe-Elster, Finsterwalde

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen (SE) und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

- Arachnoiditis^(SE) / Arachnoiditis, chronische^(SE) / Arachnoiditis, adhäsive^(SE) / Perineuralzyste^(SE) / Tarlov-Zyste^(SE) / Arachnopathie
- Autoimmun-Lymphoproliferatives Syndrom^(SE) / ALPS^(SE) / FAS-Mangel^(SE) / Canale-Smith-Syndrom^(SE)
- Tremor / Zittern / orthostatischer Tremor / funktioneller orthostatischer Tremor

NAKOS-Themenliste

„Seltene Erkrankungen und Probleme: Betroffene suchen Betroffene“
Von A1-PI-Mangel bis Zytomegalievirus: Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene wurde im Dezember 2021 aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 960 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene. Darunter sind auch Stichworte, die zu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten. Sind Stichworte mit einer seltenen Erkrankung assoziiert, so ist dies am Wortende mit einem hochgestellten (SE) kenntlich gemacht. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten.

Die Themenliste steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter:
www.nakos.de/adressen/blau |

Literatur

Monografie

Duden (Hrsg.); Olderdissen, Christine: Genderleicht. Wie Sprache für alle elegant gelingt. Berlin 2021, 223 S.

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hrsg.): Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen. Basis- und Praxiswissen für Fachkräfte in den Kontakt- und Beratungsstellen für Selbsthilfe. Starter-Set. Hannover 2021, 22 S.

Sammelband

Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (APS) / Hecker, Ruth (Hrsg.): Risiko- und Sicherheitskultur im Gesundheitswesen. Berlin 2022, 330 S.

Dokumente

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe fachlich unterstützen. Generationenwechsel begleiten – Digitale Selbsthilfe stärken – Corona-Selbsthilfe fördern. NAKOS Jahresbericht 2021. Berlin 2022, 40 S.

Weßling, Christian: Beratungsliteratur und Beratungsstellen zum Thema Umgang mit Verschwörungserzählungen. Handout zum Vortrag auf der Kooperationsveranstaltung „Verschwörungsideologien – Herausforderung für die Selbsthilfe-Arbeit“ vom Paritätischen Gesamtverband und NAKOS am 01.03.2022 in Berlin. Berlin 2022, 2 S.

Forschungsberichte

Hochschule Fulda (Hrsg.); Rathmann, Katharina / Vockert, Theres / Chatouani, Safa et al.: Ergebnisbericht der GeMSeHeCo-Studie: Gesundheitskompetenz und Barrieren während der Corona-Pandemie aus Sicht der Selbsthilfe. Fulda 2021, 30 S.

Kris-Stephen, Besa / Kochskämper, Dorothee / Lips, Anna et al.: Die Corona Pandemie aus der Perspektive von Studierenden. Stu. diCo. Hildesheim (Dezember) 2021, 31 S.

Ratgeber

Der Paritätische Gesamtverband (Hrsg.); Koglin, Olaf: Tipps zum Umgang mit Datenschutz bei Kollaborationstools. Ein Leitfaden erstellt für den Paritätischen Wohlfahrtsverband. Berlin (November) 2021, 44 S.

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (Hrsg.); Kaiser, Anne / Wiemann, Natalie (Red.): Landesweite Selbsthilfvereinigungen, Fach- und Beratungsstellen in NRW 2022 (Stand: November 2021). Mönchengladbach 2022, 48 S.

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (Hrsg.); Büscher, Ina / Gnanenthiran, Aloisius (Red.): Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2022 (Stand: November 2021). Mönchengladbach 2022, 20 S.

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz: Deutschland braucht mehr Gesundheitskompetenz. Ein Plädoyer von Autorinnen und Autoren des „Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz“. 2022, 6 S.

Netzwerk Engagementförderung (Hrsg.); Krimmer, Holger: Selbstorganisationsfähigkeit stärken – Strukturwandel mitgestalten. Die Rolle engagementfördernder Einrichtungen in der Weiterentwicklung der Zivilgesellschaft. Expertise. Berlin, Bonn 2022, 35 S.

Robert Koch-Institut (Hrsg.): Gesundheit der Frauen in Deutschland – Überblick: 2.3.8 Selbsthilfe. In: Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE). Berlin 2020, S. 166-169

Andresen, Sabine / Heyer, Lea / Lips, Anna / Rusack, Tanja / Schröer, Wolfgang / Thomas, Severine / Wilmes, Johanna: „Die Corona-Pandemie hat mir wertvolle Zeit genommen“. Jugendalltag 2020. Hildesheim (Dezember) 2020, 13 S.

Baureithel, Ulrike: Pflege: Angehörige und Fachkräfte stärken. In: Heinrich Böll Stiftung (Hrsg.): Sozialatlas. Berlin 2022, S. 40-41

Binkowski, Lena / Kiemen, Andrea / Baadte, Theresa / Weis, Joachim: Selbsthilfeforschung im Bereich der Krebs-Selbsthilfe. In: Hessisches Ärzteblatt, 3/2021, S. 172-175

Böhm, Claudia / Böhm, Katharina / Gepp, Sophie / Gerhardus, Ansgar: Gesundheit betrifft alle Bereich der Gesellschaft. Eine Public-Health-Strategie für Deutschland. In: Dr. med. Mabuse, 46. Jg., Nr. 252, 2021, S. 62-63

Goede, Wolfgang C.: Mentale Gesundheit: Kein Tabu, sondern selbstverständlich! In: Maecenata Observatorium, Nr. 55, September 2021, 7 S.

Goede, Wolfgang C.: Die Pandemie, über die man lieber schweigt. In: der Freitag, Nr. 41, 2021

Helms, Ursula: Sicherheitskultur und Selbsthilfe – die Rolle von Betroffenen. In: Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. / Hecker, Ruth (Hrsg.): Risiko- und Sicherheitskultur im Gesundheitswesen. Berlin 2022, S. 286-291

Kofahl, Christopher: Selbsthilfe von Migranten fördern. In: Schnecke – Leben mit Cochlea-Implantat & Hörgerät, 32. Jg., Nr. 114, (Dezember) 2021, S. 12-13

Kolpatzik, Kai: Selbsthilfe, Beratung und Entlastung. In: Das Handbuch der Familien-Gesundheit. Das Nachschlagewerk für mehr digitale Gesundheitskompetenz. Baierbrunn 2021, S. 74-75

Lehmann, Peter: Anti- und nichtpsychiatrische Selbsthilfe in Deutschland ab den 1980er-Jahren In: Soziale Psychiatrie, 46. Jg., Themenheft Nr. 1/2022 „Partizipation – Haltungen / Erfahrungen / Konzepte / Projekte / Forschung“, S. 30-32

Matzat, Jürgen: Selbsthilfekontaktstellen. Der zentrale Knotenpunkt für alle, die an Selbsthilfe interessiert sind. In: Hessisches Ärzteblatt 4/2021, S. 237-238

Matzat, Jürgen: Selbsthilfe in Deutschland – Eine Erfolgsgeschichte. In: Hessisches Ärzteblatt 3/2021, S. 169-171

Renvert, Markus: Überraschend wenig Zulauf zur digitalen Suchtselbsthilfe. Was hindert Betroffene in der ELAS an virtuellen Treffen teilzunehmen? In: Selbsthilfezeitung KISS Hamburg, SHZ #163, Januar-März 2022, S. 8-9

Sprengel, Rainer: Zivilgesellschaft: Engagement, das zusammenhält. In: Heinrich Böll Stiftung (Hrsg.): Sozialatlas. Berlin 2022, S. 24-25

Vortrag

Weßling, Christian: Verschwörungsideologien: Definition und Verbreitung. Vortrag auf der Kooperationsveranstaltung „Verschwörungsideologien – Herausforderung für die Selbsthilfe-Arbeit“ vom Paritätischen Gesamtverband und NAKOS am 01.03.2022 in Berlin. Berlin 2022, 24 S.

Peggy Heinz

NAKOS unterstützt bundesweite Vernetzung der Covid-19-Selbsthilfe

2. Digitales Treffen erfolgreich durchgeführt

Die NAKOS begann bereits im Sommer 2020 auf die entstehende Covid-19-Selbsthilfe aufmerksam zu machen und wies auf Neugründungen von Selbsthilfegruppen hin. Um die bundesweite Vernetzung der Engagierten weiter zu fördern, wurde in Kooperation mit der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) eine Kick-Off-Veranstaltung im Dezember 2021 koordiniert und durchgeführt. Die Online-Konferenz richtete sich an Menschen, die an Covid-19 erkrankt waren und sich in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen zusammengeschlossen haben.

Dieses erste virtuelle Treffen bot der deutschsprachigen Covid-19-Community einen Rahmen, um sich kennenzulernen, auszutauschen und sich weiter zu vernetzen. Selbsthilfeinitiativen hatten die Gelegenheit, sich und ihre Arbeit vorzustellen und gemeinsam Ziele ihres Engagements zu formulieren.

Betroffene schilderten, wie sich ihr Weg in Selbsthilfegruppen gestaltet hat und wie groß der Bedarf an Austausch ist. Berichte von gemeinsamen Erfolgen zeigten, welche Kraft und welchen Einfluss Betroffenen-zusammenschlüsse haben können. So konnte beispielsweise an der Erstellung der Patientenleitlinie „Long-/Post-COVID-Syndrom“ für Betroffene,

Angehörige sowie nahestehende und pflegende Personen mitgewirkt werden.

Nach dem erfolgreichen ersten Vernetzungstreffen gab es im Januar 2022 eine Fortsetzungsveranstaltung. Auch hier zeigte sich: In jüngster Zeit entstehen immer mehr Selbsthilfegruppen von Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankten und zusätzlich überregionale Zusammenschlüsse.

Viele Betroffene suchen etwa nach geeigneten Reha-Möglichkeiten. Auch rechtliche Fragen zur Anerkennung als Behinderung oder zur Berufsunfähigkeit sind für viele Menschen mit Long/Post Covid weiter ungeklärt. Die Teilnehmenden äußerten den Wunsch, ihre Anliegen politisch stärker zu vertreten und mit validen Zahlen zur Anzahl Betroffener und Engagierter untermauern zu wollen. |

Peggy Heinz, NAKOS

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Peggy Heinz

Kongress Armut und Gesundheit thematisiert gemeinschaftliche Selbsthilfe

Inputs der NAKOS und der DAG SHG zu Strukturen und Entwicklung, Covid-19- sowie Pflegeselbsthilfe

Vom 22. bis 24. März 2022 fand der Public-Health-Kongress Armut und Gesundheit in digitaler Form statt. Unter dem Motto „Was jetzt zählt“ haben mehr als 500 Referierende ihre Expertise in die Diskussionen rund um gesundheitliche Ungleichheit, soziale Determinanten von Gesundheit und Public Health in Deutschland eingebracht. An den insgesamt drei Kongresstagen fanden mehr als 100 Veranstaltungen statt, die von über 2.000 Teilnehmenden besucht wurden.

Inputs der NAKOS und der DAG SHG

Mit einer eigenen Session beteiligten sich die NAKOS und die DAG SHG an dem diesjährigen Kongress. Unter dem Titel „Selbsthilfe trägt: Wirkungen und Potenziale gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Zeitgeschehen der Corona-Pandemie“ wurden drei Kurzinputs zu unterschiedlichen Schwerpunkten präsentiert. Zunächst stellte

die Autorin die aktuellen Strukturen und historische Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland dar. Besonders zeigte sie das Potenzial für die Krankheitsbewältigung durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf.

Anschließend erläuterte sie, wie die Covid-19-Pandemie die gemeinschaftliche Selbsthilfe beeinflusst hat. Die zurückliegenden und noch andauernden Herausforderungen, aber ebenso die Chancen wurden herausgearbeitet und mit den Teilnehmenden diskutiert. Es wurde deutlich, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe eine stabilisierende Funktion für Betroffene hat. Gleichzeitig gab es einen Anstieg von Gruppenneugründungen zu Long/Post Covid und den sozialen Auswirkungen der Pandemie.

Im dritten Themenschwerpunkt nahm Anja Schödwel, DAG SHG, die Pflegeselbsthilfe in den Blick. Sie betonte,

Hintergrund

Der Kongress Armut und Gesundheit findet seit 1995 statt und bringt jedes Jahr Akteur*innen aus Wissenschaft, Gesundheitswesen, Politik, Praxis und Selbsthilfe zusammen. Diskutiert werden Veränderungspotenziale in gesellschaftlichen Strukturen, ebenso wie aktuelle Forschungsergebnisse und neue Strategien, Lösungsansätze und Erfahrungen aus der Praxis. Der Kongress Armut und Gesundheit 2022 stand unter der Schirmherrschaft des Bundesministers für Gesundheit Prof. Dr. Karl Lauterbach und Berlins Regierender Bürgermeisterin Franziska Giffey.

wie relevant Unterstützungsangebote sind und erörterte, wie sich durch die Pandemie die ohnehin schon prekäre Situation von pflegenden Angehörigen weiter verschärft hat.

Die sich anschließende Diskussion zeigte, wie groß das Interesse an den aufgeworfenen Themen ist. Die finanzielle Förderung, das Verhältnis von Ärzt*innen zur Selbsthilfe, aber

auch Fragen zur Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie konnten darüber hinaus aufgegriffen und besprochen werden.

Mehr Informationen zum Kongress: www.armut-und-gesundheit.de |

Peggy Heinz, NAKOS

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

David Brinkmann

Gemeinsamer Online-Stammtisch von MEZIS e.V. und NAKOS

Einflussnahme der Pharmaindustrie auf Patient*innen- und Selbsthilfegruppen diskutiert

Für den 16. Februar 2022 luden MEZIS e.V. („Mein Essen zahl' ich selbst – Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte“) und NAKOS zu einem gemeinsamen Stammtisch ein. Ziel der rund zweistündigen Abendveranstaltung war es für Einflussnahmeversuche der pharmazeutischen Industrie in Bezug auf die Selbsthilfe zu sensibilisieren, mögliche Einfallstore zu benennen und Lösungsmöglichkeiten eines angemessenen Umgangs mit den „Pharmas“ zu diskutieren. Zwei Impulsreferate durch Prof. Dr. Dominikus Bönsch, MEZIS-Vorstandsmitglied, sowie David Brinkmann, NAKOS, lieferten hier erste Denkanstöße. Moderiert wurde der Abend durch Manja Dannenberg (ebenfalls MEZIS-Vorstand) und Sabine Hensold (MEZIS-Referentin).

Der Einladung zur Online-Veranstaltung folgten etwa 90 Teilnehmende,

vorwiegend Selbsthilfeaktive aus Unterstützungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen und -organisationen, aber auch Ärzt*innen, Vertretende aus der Wissenschaft und weitere Interessierte.

Die offene und angeregte Diskussion drehte sich um Fragen wie: Wie erkenne ich vertrauenswürdige Kooperationspartner, wer in der Selbsthilfe steht besonders im Fokus der Industrie oder wie können Selbsthilfegruppen und -organisationen die Strategien der Industrie erkennen und ihre Unabhängigkeit wahren?

Die große Resonanz auf die Veranstaltung und die fruchtbare Diskussion motivieren zu weiterem Austausch und zur Vernetzung. |

David Brinkmann, NAKOS

Kontakt: david.brinkmann@nakos.de



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2022

14.-16.07.2022 | Berlin

Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung Seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Einsteiger*innen)

27.-29.10.2022 | Fulda

Interventionen und Methoden in unterschiedlichen Phasen der Gruppenarbeit AufbauSeminar 1 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen – Methoden-Seminar

23.06.2022

Online-Seminarreihe „Pflegeselbsthilfe stärken durch Wissen und Erfahrungen“ Im Fokus: Gruppengründung – Zugang finden, informieren, motivieren DAG SHG-Fortbildung für Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung www.dag-shg.de/aktuelles/termine

28.09.2022

Online-Seminarreihe „Pflegeselbsthilfe stärken durch Wissen und Erfahrungen“ Im Fokus: Gruppenbegleitung gestalten DAG SHG-Fortbildung für Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung www.dag-shg.de/aktuelles/termine

09.11.2022

Online-Seminarreihe „Pflegeselbsthilfe stärken durch Wissen und Erfahrungen“ Im Fokus: Pflegeselbsthilfe in Zeiten der Corona Pandemie DAG SHG-Fortbildung für Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung www.dag-shg.de/aktuelles/termine

Hinweise auf weitere Veranstaltungen der **NAKOS** finden Sie unter: www.nakos.de/aktuelles/nakos-veranstaltungen

Hinweise auf Veranstaltungen, Tagungen und Aktionstage aus dem **Feld der Selbsthilfe** finden Sie unter: www.nakos.de/aktuelles/termine

NAKOS INFO 125

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Alle 115

10585 Berlin

Tel: 030 | 31 01 89 60

Fax: 030 | 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe: www.nakos.de

Redaktion: Gesine Heinrich, Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Michaela Nourrisson

Layout: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG

gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier

Auflage: 2.000

Erscheinungsweise: halbjährlich

Versand: an Personen und Einrichtungen, die Selbsthilfegruppen unterstützen

Druck und Layout gefördert aus pauschalen Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden von den Autor*innen / Gruppen verantwortet. Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links.

Abdruck aller Fotos mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber*innen.

© NAKOS 2022

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

Die Zeitschrift NAKOS INFO erscheint zweimal im Jahr. Das INFO wendet sich an örtliche Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sowie an Multiplikator*innen der Selbsthilfe in Versorgungseinrichtungen, Politik, Verbänden und zivilgesellschaftlichen Organisationen. Es dient der Information, dem bundesweiten Austausch und der fachpolitischen Diskussion.

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de