

Selbsthilfe im Blick

NAKOS
Jahresbericht
2022



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Vorwort

Selbsthilfe im Blick

Die langandauernde Corona-Pandemie mit ihren Kontaktbeschränkungen hat die Herausforderungen für die Arbeit und den Fortbestand der Selbsthilfe in Deutschland deutlich verstärkt. Vieles hat sich verändert, viele Selbsthilfegruppen haben ihre Arbeit aufgrund von Überalterung und angesichts der schwierigen Umstände beendet. Andere passten sich den Gegebenheiten an, organisierten digitale Treffen und nutzten die Vernetzungschancen des Internets um neue Mitglieder auf sich aufmerksam zu machen. Die Pandemie hat auch viele Menschen dazu bewegt, zum Beispiel aufgrund von Long Covid oder des Verlusts Nahestehender, Selbsthilfeangebote in Anspruch zu nehmen und sich mit verschiedenen Anliegen in der Selbsthilfe zu engagieren.

Neben dem kontinuierlichen Ausbau unseres Vermittlungsangebotes (u.a. in Bezug auf junge Selbsthilfegruppen und die Corona-Selbsthilfe) wollten wir mehr über den Zustand der Selbsthilfe in Deutschland wissen und führten insgesamt drei bundesweite Befragungen durch. Ein zentrales Ergebnis: Selbsthilfe bleibt attraktiv. Laut Angaben der befragten Selbsthilfekontaktstellen war die Anzahl neu gegründeter Selbsthilfegruppen sowohl in 2020 als auch 2021 höher als diejenige der aufgelösten Gruppen. Insbesondere junge Menschen gründeten zahlreiche Gruppen zu seelischen Problemen wie Zukunftsängsten, Vereinsamung und Depressionen. Und: Mehr als 90 Prozent der Gruppen treffen sich weiterhin ausschließlich in Präsenz und nur acht Prozent nutzen hybride Formate oder halten ihre Gruppentreffen ausschließlich digital ab.

Um unsere Erkenntnisse zur Selbsthilfelandchaft einem großen Kreis von Interessierten zugänglich zu machen, richteten wir in 2022 einen neuen Informationsbereich in unserem Online-Wissensportal ein. Unter „Zahlen und Fakten“ finden Sie zum Beispiel weitere Ergebnisse unserer Befragung „Selbsthilfe im Blick“.

Ein anderer Schwerpunkt unserer Arbeit waren und sind die vielfältigen digitalen Erscheinungsformen der Selbsthilfe. Sie begegnen uns bei Aufnahme-wünschen in unser Vermittlungsangebot ebenso wie bei Förderfragen immer und immer mehr. Wir müssen Fragen zur Einordnung digitalen Selbsthilfe-engagements beantworten: Ist eine digitale Selbsthilfegruppe vergleichbar mit einer herkömmlichen Gesprächsgruppe? Wo liegen Gemeinsamkeiten und worin unterscheiden sich beide Formen elementar? Ich bin sehr froh, dass wir uns seit 2022 mit diesen zentralen Grundsatzfragen für den Fortbestand der Selbsthilfe befassen können.

Auf den folgenden Seiten haben wir unsere vielfältigen Regel- und Projektaufgaben des Jahres 2022 zusammengestellt. Sie reichen von der Kontakt- und Informationsvermittlung über die Anfragenbeantwortung und den Materialversand, die Aktualisierung und Pflege unserer Selbsthilfe-Datenbanken und Internetseiten, umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit in verschiedenen NAKOS-Medien, die Bereitstellung von Expertise in Bezug auf Grundsatzfragen der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung bis hin zu unseren Qualifizierungsangeboten und Transferleistungen zur Begleitung des Generationenwechsels.

Informieren Sie sich auch gerne über neue Weichenstellungen bei der NAKOS und unsere Aktivitäten, um als Fachstelle und Impulsgeber die Weiterentwicklung der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung zu fördern.

An dieser Stelle danken wir ganz besonders der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, dem AOK-Bundesverband, der BARMER, der KNAPPSCHAFT sowie dem Bundesministerium für Gesundheit für die Bereitstellung umfangreicher Mittel zur Förderung unserer Arbeit.

Ebenso danken wir unserem Träger, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. sowie allen Einrichtungen und Institutionen für die erfolgreiche und vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Mein erstes Jahr als Geschäftsführerin der NAKOS war ein gutes Jahr, in dem unser neues und überwiegend junges Team gut zusammengewachsen ist. Mein besonderer Dank gilt allen Teammitgliedern für die geleistete Arbeit.

*Jutta Hundertmark-Mayser
Geschäftsführerin
Berlin, im März 2023*

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Zahlen und Fakten zur Selbsthilfe	6
NAKOS STUDIEN werden digital	6
Befragung „Selbsthilfe im Blick“	7
Bundesweite Selbsthilfevereinigungen: Themen und Angebote	10
Transparenz bundesweiter Selbsthilfevereinigungen	12
Entwicklung der Selbsthilfeförderung	14
Selbsthilfe vermitteln	15
Anfragenspektrum	15
Aktualisierungsbefragung GRÜNE ADRESSEN durchgeführt	17
Aktualisierungsbefragung ROTE ADRESSEN begonnen	18
Herzstück der Selbsthilfevermittlung: Die Datenbanken der NAKOS	19
Bestandsaufnahme zu Corona-Selbsthilfegruppen	22
Datenbank für junge Selbsthilfegruppen begonnen	22
Selbsthilfe vernetzen und einbringen	23
Gründung Fachgruppe Junge Selbsthilfe	23
Schweizer Fachtagung zur Jungen Selbsthilfe	24
Vortrag zur Bedeutung der Covid-19-Selbsthilfe	27
Unabhängigkeit in der Selbsthilfe bei MEZIS-Fachtagung	27
Änderungen bei förderfähigen Ausgaben im Leitfaden Selbsthilfeförderung	30
Öffentlichkeit herstellen	31
Wissensportal nakos.de	31
Nachrichten zur Selbsthilfe	32
Selbsthilfeinformationen im World Wide Web	34
NAKOS NEWSLETTER	34
NAKOS INFO	34
Versand von Publikationen	35
Alle Internetangebote auf einen Blick	36
Neuerscheinungen	39

Veranstaltungen anbieten	42
Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung	42
Online-Seminarreihe „Digital sicher unterwegs“	42
Online-Seminar „Selbsthilfe, rechtlich gesehen“	43
Methoden-Workshop für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen	44
Online-Supervision für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen	44
Veranstaltungsübersicht	45
Projekte	50
Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich	50
Hilfe nach Covid-19. Zugänge zur gesundheitlichen Selbsthilfe fördern	51
Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben .	52
Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe	53
Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe mit „KundiG – Klug und digital durch das Gesundheitswesen“	54
Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen	55
Publikationen und Fachveröffentlichungen	56
Publikationen	56
Referate und Vorträge	60
Pressemitteilungen	61
Fördersituation	62
Last but not least	63
Impressum	65

Zahlen und Fakten zur Selbsthilfe

Als bundesweite Informations- und Vernetzungsstelle im Feld der Selbsthilfe stellt die NAKOS regelmäßig Überblicksinformationen zur Selbsthilfelandchaft in Deutschland zur Verfügung.

Basis für die von uns veröffentlichten Informationen sind einerseits eigene Datenerhebungen (z.B. im Rahmen der Aktualisierungsbefragungen der NAKOS ADRESSEN) oder singuläre, eher themenbezogene Erhebungen. Dazu gehören auch systematische Recherchen oder Anfragen. Durch die Regelmäßigkeit und Kontinuität der Datenerfassung werden für die interessierte (Fach-)Öffentlichkeit nicht nur Einblicke in momentane „Zustände“ der Selbsthilfe gegeben, sondern teilweise auch Entwicklungen über Jahre hinweg nachvollziehbar gemacht. Die NAKOS bietet damit ein in dieser Form in der Selbsthilfe einmaliges Informationsangebot.

NAKOS STUDIEN werden digital

Wichtigstes Medium zur Veröffentlichung der Überblicksinformationen über die Selbsthilfe war bislang die auch als Printexemplar erhältliche Reihe NAKOS STUDIEN, welche seit dem Jahrgang 2007 zusätzlich auch als Download verfügbar ist. 2022 haben wir begonnen, „Zahlen und Fakten zur Selbsthilfe“ erstmals rein digital aufzubereiten und zur Verfügung zu stellen. Die neue digitale Form bietet gleich mehrere Vorteile: Die Daten können schneller und gezielter ausgewählt werden und lassen sich optisch ansprechender darstellen. Zudem können neue Informationen unmittelbar eingepflegt werden, was die Aktualisierung erleichtert. So können wir unserem Anspruch, Zahlen und Fakten „auf einen Blick“ zur Verfügung zu stellen, noch gerechter werden.

Im neu eingerichteten Themenbereich „Zahlen und Fakten“ auf unserem Wissensportal nakos.de finden sich übersichtlich die Ergebnisse unserer Befragungen und Recherchen zur aktuellen Selbsthilfelandchaft in Deutschland. Bisher sind dort zum Beispiel neue Erkenntnisse zur Anzahl unterstützter Gruppen, von Gruppenneugründungen und -auflösungen bei Selbsthilfekontaktstellen, zur Jungen Selbsthilfe, zur Corona-Selbsthilfe und zur Selbsthilfeförderung hinterlegt. Dieses innovative Angebot werden wir sukzessive ausbauen und konzeptionell weiterentwickeln.

Befragung „Selbsthilfe im Blick“

In der von Juni bis Juli 2022 durchgeführten Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ wurden 347 Selbsthilfekontaktstellen gebeten, Selbstangaben und -einschätzungen zu ihrer Arbeit zu machen. Es gab einen Rücklauf von 203 Antworten. Der Fokus lag auf folgenden Schwerpunkten:

- Angaben zur Anzahl von unterstützten Selbsthilfegruppen, Gruppen Gründungen und Gruppenauflösungen
- Bestandsaufnahme der bis dato bekannten Covid-19-Selbsthilfegruppen
- Erfassung von bestehenden Kooperationen mit Bildungseinrichtungen im Zusammenhang mit Junger Selbsthilfe

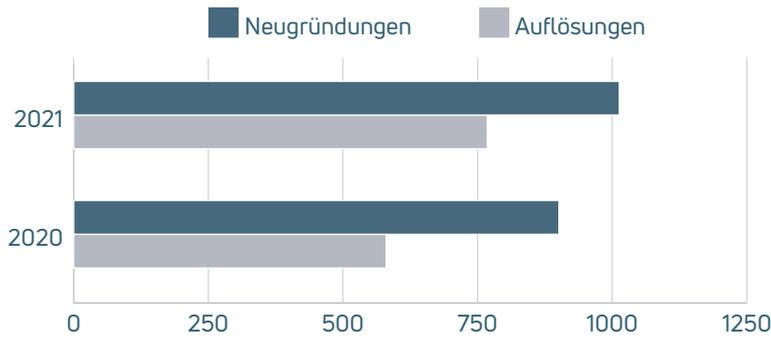
Gruppenneugründungen und -auflösungen bei Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen unterstützen als professionelle Beratungseinrichtungen unentgeltlich Selbsthilfeaktive und -interessierte. Sie variieren hinsichtlich ihrer Größe sowie ihrer finanziellen und personellen Ausstattung. Auch die Lage, ob städtisch oder ländlich, beeinflusst die Arbeit und die Ressourcen einer Selbsthilfekontaktstelle. Die antwortenden Einrichtungen (n = 203) gaben an, dass sie insgesamt 28.619 Selbsthilfegruppen unterstützen. Dabei reicht die Spanne von einigen Dutzend bis über 1.000 Gruppen je Selbsthilfekontaktstelle. Die strukturellen Unterschiede der Einrichtungen erklären die große Varianz in der jeweiligen Anzahl der Selbsthilfegruppen pro Kontaktstelle.

Wenn vor diesem Hintergrund dennoch ein Mittelwert ermittelt wird, gibt es rund 141 Selbsthilfegruppen pro Selbsthilfekontaktstelle. Eine Hochrechnung bezogen auf das Gesamt von 347 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland ergibt, dass aktuell rund 48.927 Selbsthilfegruppen unterstützt werden.

Darüber hinaus konnten wir feststellen, dass die Anzahl der Gruppenneugründungen pro Selbsthilfekontaktstelle im Laufe der Corona-Pandemie von acht in 2019 auf fünf in 2021 zurückging. Sind dem jedoch Gruppenauflösung entgegengestellt, ergeben unsere Erhebungen zumindest für die Jahre 2020 und 2021 eine positive Tendenz. So wurden 2020 insgesamt 32,4 Prozent und 2021 ganze 12,4 Prozent mehr Gruppen gegründet als aufgelöst.

347
Selbsthilfekontaktstellen
unterstützen
48.927
Selbsthilfegruppen



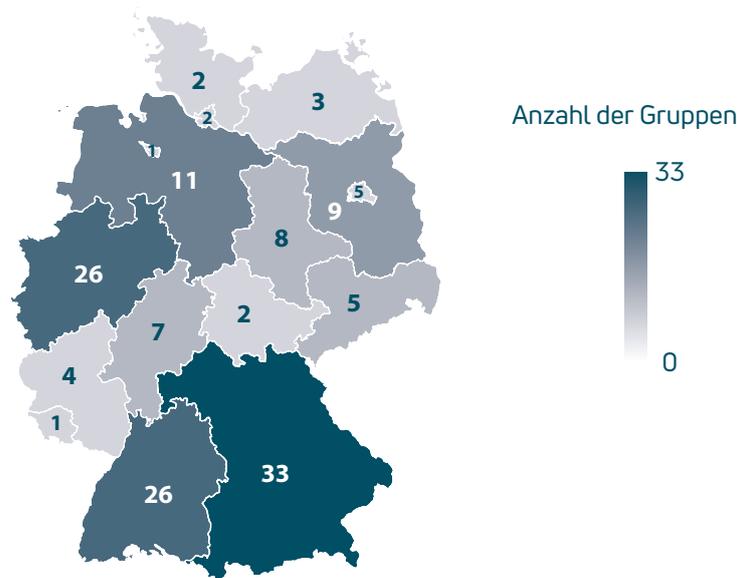
Gruppenneugründungen und -auflösungen (Befragung 2022)

Bereits vor der Pandemie hielt die Digitalisierung in der Selbsthilfe Einzug. Die NAKOS wollte daher wissen, wie viele Gruppen sich ausschließlich digital, hybrid oder ausschließlich vor Ort / in Präsenz treffen.

Ein Großteil der Gruppen (92 % bzw. 14.707) trifft sich nach Informationen der Selbsthilfeberatenden ausschließlich vor Ort. Die restlichen Gruppen halten ihre Gruppentreffen entweder im hybriden Format (5 % bzw. 714) oder ausschließlich digital (3 % bzw. 460) ab.

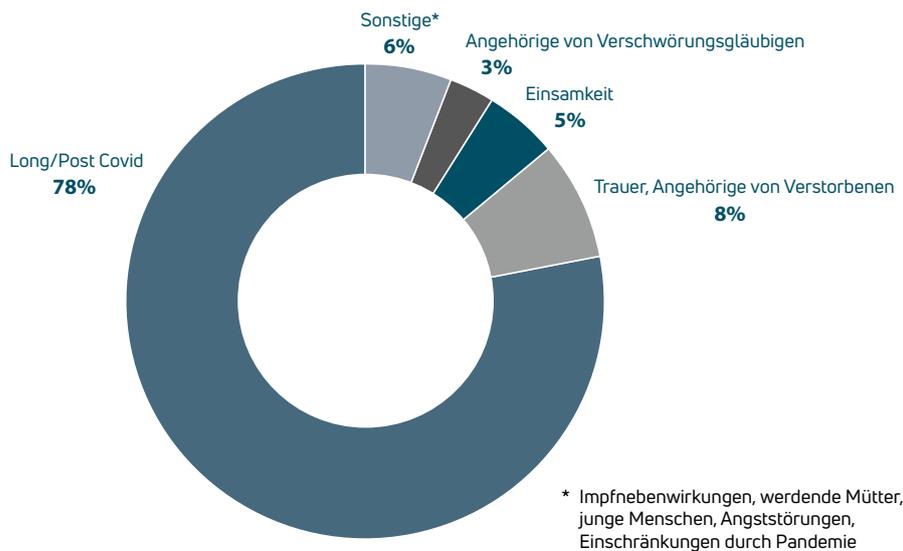
Corona-Gruppen und ihre Anliegen

Vielen Menschen mit Long oder Post Covid und auch den Angehörigen von an Covid-19-Verstorbenen hilft es, sich in der Gemeinschaft von Gleichbetroffenen beizustehen und Informationen und Erfahrungen auszutauschen. So bildeten sich in den zwei Jahren Corona-Pandemie über 150 Selbsthilfegruppen. Die Kontaktdaten bündelt die NAKOS und stellt sie in einer Liste zur Verfügung.



Verteilung Covid-19-Selbsthilfegruppen nach Bundesland (Stand 02.12.2022)

80 Prozent der Corona-Selbsthilfegruppen beschäftigen sich mit Long Covid oder Post Covid, also mit Folgeerkrankungen einer Infektion. Selbsthilfegruppen rund um Covid-19 beschränken sich jedoch thematisch nicht nur auf das Leben mit Nachwirkungen der Infektion, sondern auch mit sozialen Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pandemie: So sind auch 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.



Themen von Covid-19-Selbsthilfegruppen (Stand 2022)

Junge Selbsthilfe: Verbreitung und Anliegen

Derzeit sind bei mehr als drei Viertel der Selbsthilfekontaktstellen Gruppen gemeldet, die sich speziell an junge Menschen richten. Erhebungen aus dem Jahr 2019 ergaben, dass damals knapp zwei Drittel der Kontaktstellen entsprechende Angebote führten.

74 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen, die Selbsthilfegruppen speziell für junge Menschen in ihrer Einrichtung haben, unterstützen junge Gruppen, die zu psychosozialen Themen arbeiten. Zu psychosozialen Themen gehören Depressionen, soziale Ängste, Einsamkeit oder psychische Beeinträchtigungen. Dies weist auf einen hohen Unterstützungsbedarf in diesem Bereich hin. 59 Prozent der Kontaktstellen mit jungen Gruppen, haben angegeben, dass sie Gruppen unterstützen, die chronische Erkrankungen oder Behinderungen thematisieren. 36 Prozent der Kontaktstellen unterstützen in ihrer Einrichtung junge Gruppen rund um das Thema Sucht.

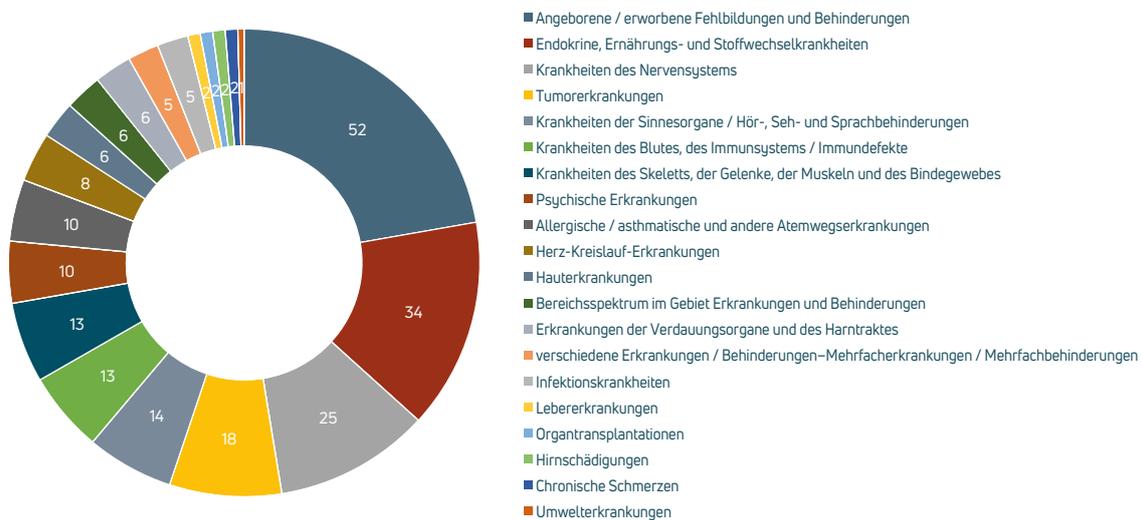
110 Kontaktstellen (54 %) hatten angegeben, dass sie mit einer beziehungsweise mehreren Bildungseinrichtungen kooperieren. Die meisten der genannten Kooperationen sind im tertiären Bildungsbereich, also bei Fachakademien, Fachschulen und Hochschulen verortet.

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen: Themen und Angebote

Alle zwei Jahre führt die NAKOS routinemäßig Befragungen durch, um die Einträge in ihren Datenbanken (NAKOS ADRESSEN) zu aktualisieren (siehe Kapitel Selbsthilfe vermitteln). Neben der Aktualisierung der Kontaktinformationen erhebt sie dabei auch umfangreiche qualifizierende Informationen zu Strukturen und Selbsthilfeangeboten und stellt sie der Öffentlichkeit zur Verfügung. In 2022 wurden die Daten der Aktualisierungsbefragung GRÜNE ADRESSEN von insgesamt 278 bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen statistisch ausgewertet.

Arbeitsfelder und Themenbereiche

Der Großteil dieser Vereinigungen (83%) arbeitet zu einer (oder mehreren) chronischen Erkrankung(en) und Behinderung(en). Es findet sich nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankung(en) und Behinderung(en) von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen, psychischen Erkrankungen und Problemen sowie geistigen Behinderungen.



Themenspektrum bundesweit arbeitender Selbsthilfevereinigungen im Gebiet Erkrankungen und Behinderungen (n=234)

17 Prozent (47) engagieren sich zu Problemen aus dem psychosozialen und sozialen Bereich in der Familie, in Partnerschaft, in der Erziehung, im Alter, in der Nachbarschaft, bei Lebenskrisen und in besonderen Lebenslagen, bei Umweltaspekten sowie mit Bezug auf gesellschaftliche Integration. Allerdings ist eine eindeutige Zuordnung gerade im Selbsthilfebereich schwierig. Viele gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen und -vereinigungen sind auch in sozialen Bereichen aktiv und ihre Arbeit schließt häufig auch die mit der körperlichen Erkrankung oder Behinderung einhergehenden psychischen/ psychosozialen Probleme ein. Zusammengenommen decken die Selbsthilfevereinigungen rund 620 einzelne Erkrankungen und Problemstellungen ab. 190 von 278 Selbsthilfevereinigungen (69 %) arbeiten dabei zu mindestens einer seltenen Erkrankung. Beispiele sind Klippel-Feil-Syndrom e.V., ARVC-Selbsthilfe e.V. (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie), Phosphatdiabetes e.V., Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. oder die Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V.

Arbeitsweise, Strukturen und Angebote

Die Selbsthilfearbeit der Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene ist vor allem eine ehrenamtliche Leistung: Fast 60 Prozent (161) gaben an, dass die Arbeit überwiegend durch ehrenamtliches Personal umgesetzt wird. Bei 37 Prozent (101) wird sie zu etwa gleichen Teilen von ehrenamtlich und hauptamtlich arbeitenden Personen realisiert und nur fünf Prozent (15) stützen sich überwiegend auf hauptamtliches Personal.

67 Prozent (170) der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen halten nach eigenen Angaben Angebote für bestimmte Zielgruppen vor. 139 oder 79 Prozent haben spezifische Angebote für Familien und Angehörige, 62 Prozent (106) für junge Menschen (Altersgruppe zwischen 18 und 35 Jahren), 36 Prozent (61) für ältere Menschen und 14 Prozent (24) für Menschen mit Migrationshintergrund. 37 Prozent (63) gaben an, sonstige gruppenspezifische Angebote zu machen.

Transparenz bundesweiter Selbsthilfevereinigungen

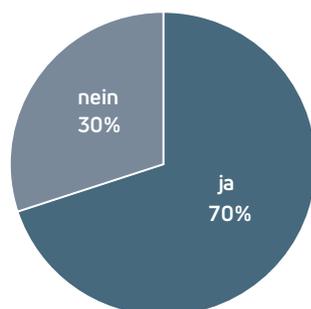
Selbsthilfegruppen und -organisationen bieten wichtige Unterstützungs- und Aufklärungsleistungen zu den Erkrankungen von Betroffenen. Um glaubwürdig zu bleiben und Vertrauen zu schaffen, ist es wichtig zu zeigen, wie sie unabhängig arbeiten und ausschließlich im Interesse der Betroffenen agieren. Hierzu ist es zum Beispiel wichtig zu wissen, woher das Geld kommt, mit dem die Selbsthilfearbeit finanziert wird, mit wem unter Umständen zusammengearbeitet wird oder wer in der Gruppe oder Organisation wichtige Entscheidungen fällt. Ebenso bedeutsam ist, ob – dem Selbsthilfegedanken entsprechend – die Betroffenen selbst „den Hut aufhaben“. Transparenz ist dabei ein wichtiger Schlüssel für Vertrauensbildung.

Entscheidungsstrukturen und Leitlinien

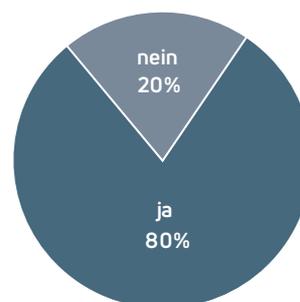
Daten aus der Aktualisierungsbefragung der GRÜNEN ADRESSEN zeigen, dass 95 Prozent (262 von 278) der bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen angaben, öffentlich zu machen, wer die wesentlichen funktions-tragenden Personen innerhalb der Organisation sind. Die Vorstandsarbeit liegt in den allermeisten Fällen überwiegend in der Hand von selbst Betroffenen. Fast alle der befragten Vereinigungen (262 oder 95 Prozent) gaben an, dass die Vereinsvorstände überwiegend mit Betroffenen besetzt sind.

80 Prozent (218) gaben an, auch ihre Kooperationspartnerschaften nach außen transparent zu machen. Das ist insofern relevant, da 70 Prozent (191) der Vereinigungen angaben, regelmäßig mit Dritten (wie Organisationen aus der Selbsthilfe, mit Gesundheitseinrichtungen oder Heil- und Hilfsmittelherstellern) zusammenzuarbeiten. Drei Viertel (207) haben sich entsprechenden Leitsätzen (eigenen oder denen der Selbsthilfe-Dachorganisationen) verpflichtet, die eine solche Zusammenarbeit (vor allem mit Wirtschaftsunternehmen) regeln.

Regelmäßige Kooperationen



Kooperationspartner öffentlich

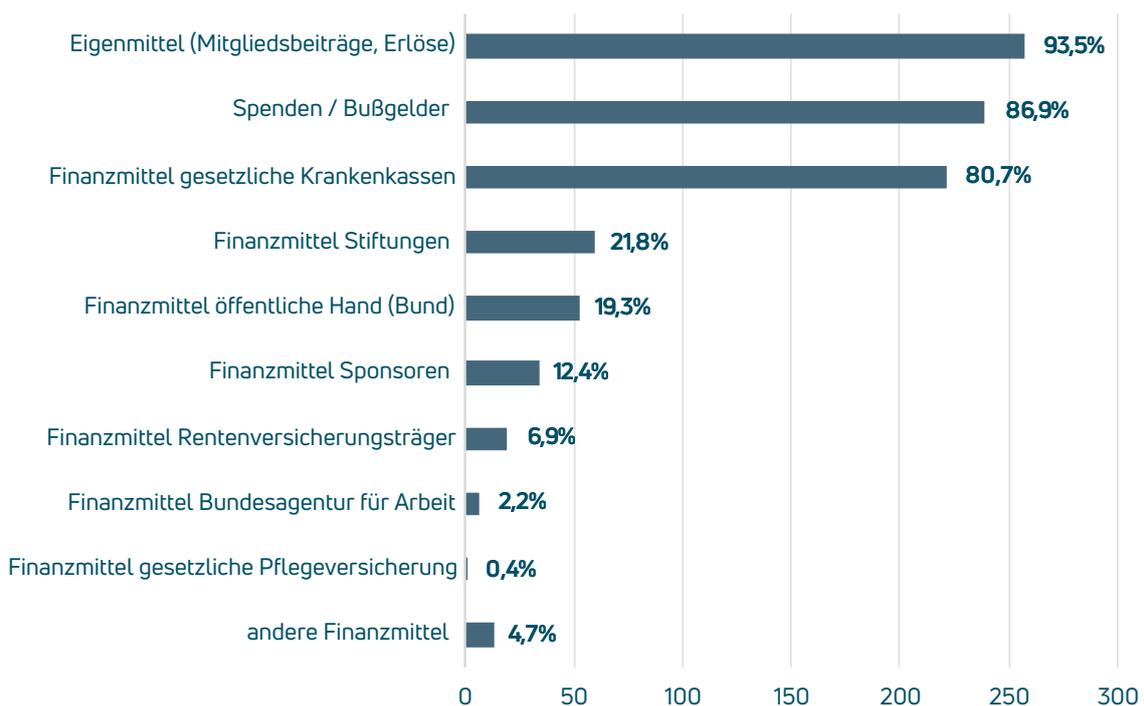


Kooperationspartnerschaften und Transparenz bei bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen

Finanzierung und Sponsoring

Selbsthilfevereinigungen benötigen ausreichend Geldmittel für die Umsetzung ihrer Arbeit. Gleichzeitig sind gerade finanzielle Beziehungen ein Einfallstor für die Interessen Dritter. Daher ist auch bezüglich der Finanzierung Transparenz sehr wichtig: Ein Großteil der befragten Organisationen (rund 84 %; 230) gibt an, die Finanzierungsquellen öffentlich zu machen, in der Regel auf einer Internetseite.

Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen kann Ursprung für Interessenkonflikte sein. Sponsoring wurde nach eigenen Angaben von immerhin 12,4 Prozent (34) der befragten Vereinigungen im Jahr 2021 in Anspruch genommen, die allermeisten verzichten auf diese Einnahmequelle. Die meisten Selbsthilfevereinigungen sind auf mehrere unterschiedliche Finanzierungsquellen angewiesen: Zusätzlich zu dem, was sie durch Eigenmittel aufbringen – wie Mitgliedsbeiträge –, spielen vor allem die Förderung durch die Gesetzliche Krankenversicherung (80,7 %), Spenden beziehungsweise Bußgelder oder Stiftungsgelder eine Rolle.



Finanzierungsquellen bei bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen

Entwicklung der Selbsthilfeförderung

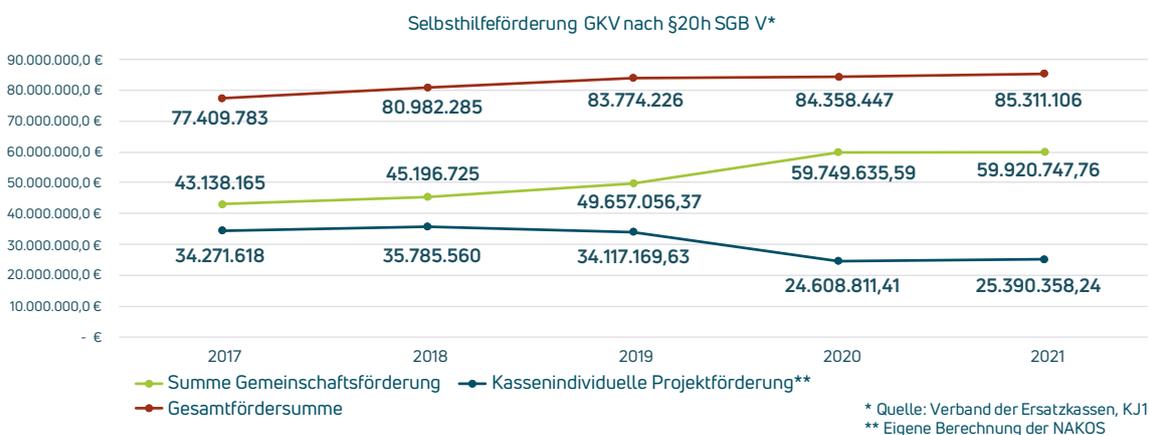
Die NAKOS recherchiert jährlich die Fördersummen wesentlicher „öffentlicher“ Zuwendungsgeber wie Ministerien, die Gesetzliche Krankenversicherung, Pflegeversicherung oder der Rentenversicherungsträger. Hierfür stellt sie Anfragen oder wertet vorhandene Veröffentlichungen (wie vom Verband der Ersatzkassen) aus und trägt die Informationen zusammen, mit dem Ziel, die Fördersituation in Bezug auf die Selbsthilfe zu skizzieren.

Betrachtet man die Entwicklungen der letzten Jahre, lässt sich in Bezug auf die Förderung durch die öffentliche Hand und die Rentenversicherung eher wenig Dynamik feststellen (Daten zur Förderung durch die öffentliche Hand auf Landesebene liegen nicht regelmäßig vor).

Ganz anders sieht es bei der Förderung nach § 20h SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) und § 45d SGB XI (Pflegeversicherung) aus: Hier hat sich die Höhe der jährlich ausgeschütteten Fördermittel insbesondere durch gesetzliche (Neu-)Regelungen zeitweise deutlich erhöht (z.B. durch das Präventionsgesetz 2016).

Die Förderung seitens der Gesetzlichen Krankenkassen ist die mit Abstand wichtigste Förderquelle für den Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Daher liegt in den seitens der NAKOS bereitgestellten Informationen ein besonderes Augenmerk auf ihrer Entwicklung. Mit 85,3 Millionen Euro hat die Gesamtfördersumme 2021 ihren bisherigen Höchststand erreicht, nachdem sie Jahr für Jahr leicht anstieg. Wobei sich die Förderebenen hier keinesfalls gleichförmig entwickelt haben. Mit der Einführung der „70/30-Regel“ ab 2020 (also der Regelung, dass der Anteil pauschaler Mittel am Gesamtfördervolumen mindestens 70 statt bis dahin 50 % betragen soll), hat sich der Anteil der Pauschalförderung deutlich erhöht und der für die kassenindividuelle Projektförderung entsprechend verringert. Im Jahr 2021 betrug die Pauschalförderung 59,9 Millionen Euro und die kassenindividuelle Projektförderung (nach eigenen Berechnungen der NAKOS) etwa 25,4 Millionen Euro.

Auch andere Dynamiken in der Selbsthilfeförderung lassen sich dank der kontinuierlichen Erhebungen der NAKOS ablesen.



Entwicklung der Fördersummen nach § 20h SGB V seit 2017

Selbsthilfe vermitteln

Anfragenspektrum

Telefonische und schriftliche Anfragen

Im Jahr 2022 beantwortete die NAKOS wieder telefonische Anfragen in einer festgelegten Telefonsprechstunde an vier Tagen in der Woche. Hinzu kam eine Vielzahl von schriftlichen Anfragen, die beantwortet wurden. Knapp zwei Drittel aller Anfragen stellten Personen oder deren Angehörige, die selbst von einer Erkrankung oder einem Problem betroffen waren. Ein Drittel der Anfragen kamen von Mitarbeitenden aus Selbsthilfekontaktstellen sowie Einrichtungen der professionellen Versorgung; rund 14 Prozent von Angehörigen und fast neun Prozent von bestehenden Selbsthilfegruppen. Nahezu 70 Prozent der anfragenden Privatpersonen waren weiblich. Hier gibt es keine Veränderung zum Vorjahr.



64,6 %
Kontaktvermittlung

26,4 %
allgemeine Informationen
über gemeinschaftliche
Selbsthilfe

Die Anfragenden kontaktierten die NAKOS gleichermaßen über das Telefon und per E-Mail. Vorrangig ging es um Kontaktvermittlung (64,6 %) und allgemeine Informationen über gemeinschaftliche Selbsthilfe (26,4 %). Knapp 20 Prozent der schriftlichen Anfragen widmeten sich verschiedensten sonstigen Inhalten:

- Unterstützung bei der Suche nach Online-Selbsthilfegruppen,
- Durchführung von Online-Gruppentreffen und Videokonferenzen,
- Allgemeine Fragen zur (finanziellen) Selbsthilfeförderung,
- Nennung von aktuellen Forschungsergebnissen/Statistiken und Literatur zu fachspezifischen Themen im Zusammenhang mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe,
- Aufnahmen in die NAKOS-Datenbanken (insbesondere GRÜNE ADRESSEN),
- Vorstellung von Umfragen/Studien,
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit,
- Suche nach Referierenden,
- Vereinsgründung,
- Aufbau einer eigenen Homepage,
- Verlinkung auf Internetseiten der NAKOS,
- Konflikte in der Selbsthilfegruppe,
- Bankkonto und
- Gründung einer Selbsthilfeorganisation.

Drei Viertel aller Anfragenden benannten ein Thema oder Anliegen, eine bestimmte Erkrankung oder ein (psycho-)soziales Problem. Lag im Vorjahr der Anteil der gesundheitsbezogenen Themen bei 60 Prozent gegenüber (psycho-)sozialen Themen, war es in 2022 wieder ausgeglichen jeweils die Hälfte.

Gesundheitsbezogene Anfragen

Innerhalb der gesundheitsbezogenen Anfragen dominierte der Bereich „Infektionskrankheiten“ mit 18,8 Prozent. An zweiter Stelle folgte der Themenbereich „Tumorerkrankungen“ mit rund zwölf Prozent. Auf den Bereich der „Chronischen Schmerzen“ mit 10,8 Prozent folgten Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes (8,4 %), der Verdauungsorgane (8,2 %), seltene Diagnosen (7,8 %) und Hirnschäden (7,2 %).



18,8 %	Infektionskrankheiten
12,0 %	Tumorerkrankungen
10,8 %	Chronischen Schmerzen
8,4 %	Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes
8,2 %	Verdauungsorgane
7,8 %	Seltene Diagnosen
7,2 %	Hirnschäden

Psycho-soziale Anfragen

Mehr als die Hälfte (51,6 %) aller Anfragenden mit einem psycho-sozialem Thema benannten explizit Depression/Angst (31,5 %) und andere psychische Erkrankungen/Probleme (20,1 %).

Weitere herausragende Bereiche waren „Lebensprobleme/Lebenskrise“ (11,9 %), Trauer/Tod (5,5 %) und Alkoholsucht (5,2 %).

Betrachtet man alle themenbezogenen Anfragen zusammen, überwogen die psycho-sozialen Suchen nach Kontakten zu Depression/Angst (11,8 %) und anderen psychischen Erkrankungen/Problemen (10,8 %). Diesen Themen folgten Infektionskrankheiten (9,3 %), „Tumorerkrankungen“ (6,3 %), „Lebensprobleme/Lebenskrisen“ (5,6 %) und „Chronische Schmerzen“ (4,3 %).

Aktualisierungsbefragung GRÜNE ADRESSEN durchgeführt

Etwa alle zwei Jahre führt die NAKOS eine Befragung durch, um die Einträge in ihren Datenbanken zu aktualisieren. Nach 2019 wurden Anfang 2022 die GRÜNEN ADRESSEN für eine Aktualisierung der Einträge kontaktiert und aufgefordert, ihre der NAKOS vorliegenden Daten zu überprüfen und gegebenenfalls anzupassen. Auch das Einverständnis zur Veröffentlichung der Daten auf nakos.de wurde erneuert.

Der Befragung der bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen ging im Jahr 2021 eine umfangreiche technische Umstellung voraus, um die Datenerhebung zukünftig für die Teilnehmenden komfortabler und die Datennutzung effizienter zu gestalten.

Insgesamt wurden 398 GRÜNE ADRESSEN angeschrieben, 373 haben geantwortet. Ihre Einträge wurden in der Folge in der Datenbank aktualisiert. Dabei werden in den Einträgen auf nakos.de auch die Untergliederungen wie Landes- oder Regionalverbände mit angegeben. Neben den Adressdaten erhebt die NAKOS in diesem Zusammenhang auch Strukturdaten und statistische Informationen. Die statistischen Ergebnisse flossen unter anderem ein in die seitens der NAKOS zur Verfügung gestellten „Zahlen und Fakten zur Selbsthilfe“.

Neben der Aktualisierung der GRÜNEN ADRESSEN, sollte der Bestand erweitert werden. Ziel ist es, den Betroffenen ein möglichst vollständiges und umfangreiches Vermittlungsangebot zu machen. Deshalb wurden 2022 gezielt Selbsthilfevereinigungen (SHV), Organisationen/Institutionen mit Selbsthilfebezug (SHB) und Selbsthilfe-Internetforen (SHI) kontaktiert, die sich mindestens seit 2017 ohne Nennung von Gründen nicht mehr an unserer Aktualisierungsbefragung beteiligt hatten. Diesen wurde eine Wiederaufnahme angeboten, weil sie zu seltenen und/oder in der Selbsthilfe seltenen oder wichtigen Themen arbeiten, darüber informieren und bundesweit Kontakte zu Betroffenen/Angehörigen ermöglichen.

57 Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfe-Internetforen wurden zunächst auf die Aktualität ihrer Kontaktdaten hin geprüft. Anschließend wurden diese auf die Erfüllung unserer Aufnahmekriterien für das Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN hin geprüft. Hierbei wurden die bundesweite Ausrichtung ihrer Selbsthilfearbeit und ihre aktuelle Struktur

Das Themenspektrum der GRÜNEN ADRESSEN reicht von **A1-PI-Mangel** bis **Zytomegalie**

281

Selbsthilfevereinigungen führt die NAKOS in ihren GRÜNEN ADRESSEN, die zu rund

620 Erkrankungen und Problemen arbeiten, zum Beispiel Anonyme Insolvenzler, Mutismus Selbsthilfe Deutschland e.V., Weglaufhaus – Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V.

231 Bundesvereinigungen arbeiten zu Themen aus dem Gesundheitsbereich,

190 zu seltenen Erkrankungen wie Klippel-Feil-Syndrom e.V., Phosphatdiabetes e.V., Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V., Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. und Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

– sowie ihre Unabhängigkeit und transparente Darstellung der Finanzierung oder des Sponsorings – berücksichtigt, zum Beispiel anhand der Informationen auf den jeweiligen Internetseiten und/oder der aktuellen Vereinssatzung. Für die Internetforen gelten eigene Kriterien.

Prüfung der Selbsthilfe-Internetforen

Die NAKOS listet in ihrer Datenbank GRÜNE ADRESSEN zudem Selbsthilfe-Internetforen. Die dort aufgeführten Selbsthilfe-Internetforen werden von Selbstbetroffenen betrieben und weisen keine kommerzielle Orientierung auf. Sie ermöglichen den Erfahrungsaustausch von Gleichbetroffenen im Sinne der Selbsthilfe, gewährleisten dabei den Schutz persönlicher Daten und sind unabhängig und nutzerfreundlich.

Die Aufnahme von Internetforen in die GRÜNEN ADRESSEN erfolgt in einem Verfahren. Forenanbieter müssen einen Katalog von Aufnahmekriterien unter anderem aus den Themengebieten Transparenz, Datensicherheit, Datenschutz und Ethik erfüllen. Die NAKOS prüft regelmäßig, ob die aufgenommenen Foren die genannten Kriterien noch erfüllen. So auch im Jahr 2022. Zurzeit sind 35 Foren in den GRÜNEN ADRESSEN gelistet.

Aktualisierungsbefragung ROTE ADRESSEN begonnen

Analog zu den GRÜNEN (und BLAUEN) ADRESSEN führt die NAKOS auch für die ROTEN ADRESSEN turnusmäßige Aktualisierungsbefragungen durch. Hierbei werden wie bei den GRÜNEN ADRESSEN nicht nur die Adresdaten aktualisiert und das Einverständnis zur Datennutzung und -veröffentlichung erneuert, sondern auch statistische Überblicksinformationen zur Selbsthilfe(-unterstützung) in Deutschland erhoben und der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt.

Nachdem bereits im Rahmen der Befragung der GRÜNEN ADRESSEN eine neue elektronische Infrastruktur aufgebaut werden musste, um die Befragungsroutine zukünftig zu optimieren, erfolgte dieser Schritt auch für die ROTEN ADRESSEN. Die technische Umstellung hatte zur Folge, dass die Befragung der 365 regionalen sowie landesweiten Selbsthilfe-Unterstützungsstellen zwar planmäßig in 2022 erfolgte, die Daten aber erst Anfang 2023 ausgewertet und bereitgestellt werden können.

Herzstück der Selbsthilfevermittlung: Die Datenbanken der NAKOS

GRÜNE ADRESSEN:

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland — Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

Die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN enthält Adressen von bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowie Hinweise zu Selbsthilfe-Internetforen und weiteren Institutionen mit Selbsthilfebezug. Diese bieten Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Austausch, Beratung und umfassende Informationen zu bestimmten Themen an.

Die Zahl der Einträge in den GRÜNEN ADRESSEN variiert, denn alle Neuauflagen und die uns zur Kenntnis gebrachten Änderungen werden kontinuierlich redaktionell eingepflegt und aktuell zur Verfügung gestellt.

Am Stichtag 31. Oktober 2022 enthielt die Datenbank GRÜNE ADRESSEN Kontaktdaten und Informationen zu 281 bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen, 36 Selbsthilfe-Internetforen und 59 Institutionen mit Selbsthilfebezug (davon 31, die eine Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen bieten). Zu jeder Adresse finden Sie auch Strukturinformationen sowie Informationen zu den Informations- und Beratungsangeboten und zu empfohlenen Publikationen.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem ^(SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten. Die Orphanet-Datenbank umfasst derzeit über 6.000 seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an dieser Erkrankung leiden (siehe auch Klassifikation der SE unter www.orphadata.org).

Am Stichtag 31. Oktober 2022 arbeiteten demnach 188 von 281 in den GRÜNEN ADRESSEN aufgeführten Selbsthilfevereinigungen zu mindestens einer seltenen Erkrankung. Auch 19 der 36 gelisteten Selbsthilfe-Internetforen zählten seltene Erkrankungen zu ihren Themenschwerpunkten.

Vier Fünftel der Selbsthilfevereinigungen arbeiteten zu einer (oder mehreren) chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Als besonderes Serviceangebot veröffentlicht die NAKOS bei den bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen neben Strukturinformationen sowie

vorhandenen Informations- und Beratungsangeboten (gegebenenfalls auch für bestimmte Zielgruppen) auch, ob eine Selbsthilfevereinigung in einem bestimmten Bundesland eine Landesuntergliederung hat oder ein örtliches Gruppenangebot existiert. In 2022 lagen für 238 Vereinigungen solche Angaben vor. Aktuelle Links auf diese Kontaktmöglichkeiten finden sich bei dem jeweiligen Datenbankeintrag der bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen als „Regionale/örtliche Angebote“.

Neu- und Wiederaufnahmen in die GRÜNEN ADRESSEN in 2022

- ARVC-Selbsthilfe e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.
- Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS
- Melanom Info Deutschland – MID e.V.
- Myelom.Online e.V.

ROTE ADRESSEN: Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Aufgabe der Datenbank ROTE ADRESSEN ist es, interessierten Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen sowie Versorgungseinrichtungen und Multiplikator*innen Selbsthilfe-Unterstützungsangebote auf örtlicher und regionaler Ebene sowie auf der Ebene eines Bundeslandes zu benennen und Kontakte zu ermöglichen.

In dieser Datenbank sind Selbsthilfe-Unterstützungsangebote in weit über 300 Orten erfasst (363 am Stichtag 16. Dezember 2022). 300 Einrichtungen erbringen die Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe und gelten als Selbsthilfekontaktstellen. Weitere 46 Einrichtungen erbringen die Selbsthilfeunterstützung neben anderen Aufgaben, die NAKOS nennt diese Einrichtungen Selbsthilfe-Unterstützungsstellen. Hinzu kommen 17 Landesarbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise in den Bundesländern.

BLAUE ADRESSEN: Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

In dieser Datenbank sind Krankheiten beziehungsweise Probleme aufgeführt, zu denen sich Betroffene bei der NAKOS gemeldet haben, für die wir aber kein Angebot gemeinschaftlicher Selbsthilfe in Deutschland vermitteln können. Die Suchanzeigen enthalten auch Angaben über spezifische Belastungen beziehungsweise den gewünschten Austausch zu bestimmten Problemen und Interessen. Insbesondere die Rubrik „Interessen und Ziele“ bietet wichtige

Anhaltspunkte für die Kontaktaufnahme und -vermittlung auch in Bezug auf Selbstorganisation. Handelt es sich um betroffene Kinder, ist zusätzlich das Geburtsdatum (*) vermerkt.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten ^(SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten. Die Orphanet-Datenbank umfasst derzeit über 6.000 seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an dieser Erkrankung leiden (siehe auch Klassifikation der SE unter www.orphadata.org).

Neuaufnahmen in die BLAUEN ADRESSEN 2022

- Autoimmun-lymphoproliferatives Syndrom ^(SE) / ALPS ^(SE) / FAS-Mangel ^(SE) / Canale-Smith-Syndrom ^(SE)
- CUP-Syndrom ^(SE) / Krebserkrankung mit unbekanntem Primärtumor ^(SE) / Cancer of Unknown Primary
- Gallereflux / Gallerückfluss / Duodeno-Gastraler Reflux / Gastritis, chronische
- Gewalt / Gewalt, physische / Gewalt, psychische / Gewalt, häusliche gegen behinderte Frauen / Gewalterfahrung, behinderte Frauen / Kinder in der Familie
- Hornhauttransplantation / Keratoplastik / Hornhauterkrankungen / Hornhautdystrophie / DMEK / DSAEK
- Primäre Hyperhidrose, idiopathisch / Schwitzstörung, unbekannter Ursache / extreme Schwitzanfälle / heftiges Schwitzen / häufig familiäre Veranlagung
- Tatton-Brown-Rahman-Syndrom ^(SE) / TBRS ^(SE) / DNMT3A-abhängiges Großwuchs-Syndrom ^(SE)
- Tuberkulose / TB / TBC / Folgezustände der Tuberkulose / Lungentuberkulose

Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme: Betroffene suchen Betroffene“ beinhaltetete zum Stichtag 19. Juli 2022 über 920 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – „Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“ und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug“.

Bestandsaufnahme zu Corona-Selbsthilfegruppen

Long Covid, Einsamkeit, Trauer oder Elternschaft in der Pandemie: Die Anlässe, sich mit anderen Betroffenen zusammenzuschließen und sich rund um das Thema Corona gegenseitig zu unterstützen, sind vielfältig. Die NAKOS sammelt seit zwei Jahren Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland in einer Liste, die auch 2022 stetig aktualisiert und ausgebaut wurde. Über 160 Gruppen umfasst diese einmalige Liste, die neben Long- und Post-Covid-Selbsthilfegruppen auch themenübergreifend Informationen bereitstellt, zum Beispiel über Post-Vac oder trauernde Angehörige.

In 2022 startete erstmals eine umfassende Befragung, um deutschlandweit sämtliche Selbsthilfegruppen zu Covid-19 systematisch zu erfassen. So soll Betroffenen der Zugang zu bestehenden Gruppen erleichtert werden.

Datenbank für junge Selbsthilfegruppen begonnen

Im Anschluss an eine umfassende Aktualisierungsrecherche des Verzeichnisses junger Selbsthilfegruppen wurde im Projektjahr 2022 ein Konzept zur Weiterentwicklung der Datenbank und der Registrierungsmöglichkeit entworfen.

Anschließend wurde das bestehende Verzeichnis junger Gruppen in eine datenschutzkonforme Datenbank übertragen. In dieser

Datenbank wurden zunächst die hinterlegten Schlagworte und Indikationen der einzelnen Gruppen angepasst und vereinheitlicht.

Außerdem wurden neue Kategorien (z.B. Zielgruppe, Gruppenformat) angelegt, um die Auffindbarkeit der jungen Gruppen zu verbessern. So kann die Datenbank zusätzlich für Überblicksinformationen zum Feld der jungen Selbsthilfe ausgewertet werden.

Neuaufnahmen in 2022:

Junge MilchSterne | Bindung(s)los | Empty Chairs | SMSS Selbsthilfegruppe Mediensucht Stuttgart | ILCO für Jüngere in Stuttgart | Junges Forum Stuttgart / PRO Retina | MSM -Präventionsgruppe der AIDS Hilfe | Queerdenker* e.V. Stuttgart | Self help group for young people | Notjustsad – Depressionsgruppe | Still alive – Gruppe für junge Menschen mit Depressionen | Selbsthilfegruppe für junge Rheumatiker der Deutschen Rheuma-Liga NRW | Junge Menschen mit Depressionen | Jungaphasiker-Gruppe Bonn | Junge Sozialphobie / Selbstunsicherheit (GAGa) | Zwänge – „Sturm und Zwang“ U35 | Essstörungen – Junge Selbsthilfe Bonn | Young-MS | Bee ADHS Braunschweig | Stammtisch Junge Selbsthilfe Peine | Füralle_ART | Queerbeet Peine | Junge Rollis und Latscher | Junge DMSG – Multiple Sklerose Erkrankte | JEMAH – Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler | Erwachsene Geschwister | Erwachsene Geschwister – Stammtisch Mitteldeutschland | Stammtisch Junge Selbsthilfe Braunschweig | Junge Menschen nach dem Krebs | Trauertreff für junge Erwachsene | Alateen Bremen | Junge Selbsthilfegruppe für Menschen mit psychischen Erkrankungen | Angst und Panik (U35) Frauen | SHG Autist*innen für soziale Gerechtigkeit | Handicap und Freizeit | Junge Erwachsene – Selbsthilfetreff | Rheuma mit Pfiff | Schwangerschaft – moderierter Selbsthilfetreff | Trauergruppe für Jugendliche und junge Erwachsene | Gruppe für Betroffene von Depressionen | Trauergruppe für Angehörige nach Suizid | „You are not alone“ | Depressionen, junge Betroffene (U35) | Junge Menschen mit Depression | Zusammen gegen die Angst und Panik | Junge Selbsthilfe Depression | U18-Gruppe | Schüchterne und junge Menschen | Junge Depressive | NeuroDivers | Hochsensibilität für Menschen im Alter von 25-40 | „Gruppe 9 3/4“ SHG für (Halb-) Waisen | Junge Depressionsgruppe | Depressionen, Ängste und Panik | Junge Menschen mit Depressionen in Bremen-Nord | Haven (Depressionen und Ängste) | Kopfwerkstatt (Depressionen und Ängste) | CBASP-Selbsthilfegruppe (chronische Depressionen) | DVMB – Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew – Netzwerk Junge Bechterewler | Online-Selbsthilfegruppe für Junge Erwachsene, bei denen ein Elternteil an Demenz erkrankt ist | Careleaver e.V. – Regionalgruppe Stuttgart | Gender*nauts

Selbsthilfe vernetzen und einbringen

Als bundesweite Fachstelle für Fragen und Anliegen zur Selbsthilfe arbeitet die NAKOS als Netzwerkeinrichtung, fördert Kooperationen und bringt Anliegen der Selbsthilfe in Fachdiskurse ein. Ebenso werden neue gesetzliche Regelungen aufgegriffen, die einen Selbsthilfebezug haben.

Eine Auswahl aus einer Vielzahl an Aktivitäten findet sich in der folgenden Zusammenstellung.

Gründung Fachgruppe Junge Selbsthilfe

Am 6. September 2022 gründete die NAKOS eine bundesweite Fachgruppe zur Jungen Selbsthilfe. Übergeordnetes Ziel der Gruppe ist es, den fachlichen Austausch zur Selbsthilfeunterstützung junger Menschen zu fördern. Die Fachgruppe bietet Vertretenden der Selbsthilfekontaktstellen aus allen Bundesländern den Rahmen, sich über die Grenzen des eigenen Bundeslandes hinaus zur Jungen Selbsthilfe fachlich auszutauschen und voneinander zu lernen. Beim Treffen wurde deutlich, dass großes Interesse an einer Vernetzung zu dem Themengebiet besteht. Es wurden zahlreiche Themen gesammelt, über die sich die Ansprechpartner*innen zukünftig austauschen möchten. Dazu gehören unter anderem die zielgruppenspezifische Öffentlichkeitsarbeit und die Kooperation mit Bildungseinrichtungen. Auch Kooperationserfahrungen mit Jugendhilfeträgern vor dem Hintergrund der Neuerung des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes im Jahr 2021 sollen weiter besprochen werden.

„Wichtig ist mir, Menschen in ihren individuellen Lebenswelten auf den Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufmerksam zu machen. Für junge Menschen bedeutet das vor allem Social Media und die Zusammenarbeit mit Bildungseinrichtungen.“

NAKOS-Mitarbeiterin

Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Am 14. Juni 2022 gestalteten Mitarbeiterinnen der NAKOS einen Workshop „Junge Selbsthilfe – Was wird wirklich gebraucht!? Dialogforum“. Im Bewusstsein, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe ihre Zukunfts- und Nachwuchsfragen aktiv gestalten muss und dass es gezielter Maßnahmen bedarf, um junge Menschen zu erreichen, wurden seit 2009 immer mehr spezielle Angebote für junge Betroffene auf den Weg gebracht.

Der Workshop wurde von der NAKOS in Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen konzipiert und moderiert. Es gingen drei junge Selbsthilfeaktive mit Mitarbeitenden aus Selbsthilfekontaktstellen über

geeignete Formen und Formate der Unterstützung dieses Engagements in den Dialog. Es wurde die interaktive Methode des World Cafés umgesetzt. Im Sinne der Partizipation wurde zusammen mit den jungen Aktiven ein Fragenpool erarbeitet. Die Ergebnisse der Diskussionen wurden in einem Bericht zusammengefasst und veröffentlicht.

Colloquium „Jugendbeteiligung im Gesundheitswesen als Motivator für die Junge Selbsthilfe?“

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) veranstaltete in Kooperation mit der Selbsthilfe Steiermark, Selbsthilfe Tirol und der Selbsthilfeunterstützungsstelle Wien am 16. Mai 2022 ein GÖG (Gesundheit Österreich GmbH) – Colloquium. Es trug den Titel „Jugendbeteiligung im Gesundheitswesen als Motivator für die Junge Selbsthilfe?“. Die NAKOS-Projektmitarbeiterinnen Marnie Bartel-Borrmann und Julia Husemann stellten in der Onlineveranstaltung die Situation und Aktivitäten zur Jungen Selbsthilfe in Deutschland in einem kurzen Vortrag vor.

Schweizer Fachtagung zur Jungen Selbsthilfe

Am 19. November 2022 fand die Schweizer Fachtagung zur Selbsthilfe mit dem Schwerpunktthema zur „Jungen Selbsthilfe“ in Zürich statt, die von Selbsthilfe Schweiz in Zusammenarbeit mit Careum Hochschule und regionalen Selbsthilfezentren organisiert worden war. Zwei NAKOS-Projektmitarbeiterinnen eröffneten die Tagung mit einer Keynote. Dabei ging es darum, einen Überblick über die Junge Selbsthilfe in Deutschland zu geben – angefangen von der Definition der Jungen Selbsthilfe über ihre Formate bis hin zu den Aktivitäten der NAKOS, um das vielfältige Themenfeld zu fördern.

Zudem moderierten die NAKOS-Mitarbeiterinnen einen interaktiven Workshop zu „Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen und Bildungseinrichtungen“. Im Frühsommer 2022 hatte die NAKOS Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland zu diesem Thema in der Umfrage „Selbsthilfe im Blick“ befragt. Die Ergebnisse wurden im Workshop erörtert.

Bundesweite Fachtagung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und der Landes-Selbsthilfekontakt-/-koordinierungsstellen

Unter dem Motto „Selbsthilfe im Blick“ trafen sich am 19. und 20. September 2022 die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und die landesweiten Selbsthilfekontakt- und -koordinierungsstellen zu ihrer jährlichen Fachtagung in Leipzig.

Unter der Leitung von zwei NAKOS-Mitarbeiterinnen tauschten sich 19 Teilnehmende mit neuen Methoden aber in gewohnter Umgebung über aktuelle fachliche Entwicklungen aus. Themen waren die Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“, Junge Selbsthilfe und die Auswirkungen des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes auf die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Darüber hinaus wurde in Kleingruppen über digitale Selbsthilfegruppen diskutiert und Fragen zur Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V erörtert. Die Teilnehmenden brachten weitere Themen ein, zum Beispiel Social Media und beteiligten sich rege an dem fachlichen Austausch.



Teilnehmende der bundesweiten Fachtagung.

Online-Austausch zur Digitalisierung in Selbsthilfekontaktstellen

Im zweiten Jahr infolge trafen sich Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung zum digitalen Austausch an zwei Terminen im November. Jeweils 25 Teilnehmende nahmen das kostenlose Angebot der NAKOS an. Die Fragen zur Diskussion waren: „Wie wirken sich die digitalen Veränderungen auf Ihre Arbeit aus?“ und „Welche Themen beschäftigen Sie zurzeit?“.

Es fand ein reger Austausch dazu statt. Darüber hinaus wurde über die unterschiedlichen digitalen Formate der Selbstorganisation von Betroffenen diskutiert.

Der Austausch wird von Mitarbeitenden der NAKOS moderiert und technisch betreut mit dem Videokonferenzsystem BigBlueButton.

Online-Austausch zur Covid-19-Selbsthilfe

Die NAKOS hat gemeinsam mit der Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern am 27. Januar 2022 ein zweites bundesweites Vernetzungstreffen der Covid-19-Selbsthilfe veranstaltet. Der Austausch von 37 Teilnehmenden und Akteur*innen zeigte, dass – nicht zuletzt durch den von NAKOS und SeKo Bayern organisierten Austausch – immer mehr Selbsthilfegruppen von Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankten und zusätzlich überregionale

Zusammenschlüsse entstanden sind. So haben sich die Gruppen in Nordrhein-Westfalen seit der Kick-Off-Veranstaltung im Dezember 2021 regelmäßig ausgetauscht. In Bayern gründete sich eine Landesorganisation.

Die teilnehmenden Gruppen berichteten von vielen Anfragen weiterer Betroffener. Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankte suchten etwa nach geeigneten Reha-Möglichkeiten. Auch rechtliche Fragen zur Anerkennung als Behinderung oder Berufsunfähigkeit sind für viele Betroffene weiter ungeklärt. Als eine Maßnahme entstand das NAKOS-Faltblatt „Hilfe nach Covid-19“, gefördert vom AOK-Bundesverband.

Online-Fachgespräch „Herausforderung Verschwörungsglauben – Was kann Selbsthilfe bieten?“

Auch Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen sind immer wieder mit Anfragen zum Thema Verschwörungsglauben konfrontiert. Wie die Selbsthilfe mit dieser Herausforderung umgehen kann, wurde in zwei Online-Fachgesprächen „Herausforderung Verschwörungsglauben – Was kann Selbsthilfe bieten?“ thematisiert.

Die Fachgespräche fanden am 1. März und 8. September 2022 über die Videoplattform Zoom statt. Veranstalter war der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband in Kooperation mit der NAKOS und mit der Mobilien Beratung gegen Rechtsextremismus Berlin.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe beim Kongress Armut und Gesundheit

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 Kongress-tagen fanden mehr als 100 Veranstaltungen statt, die von über 2.000 Teilnehmenden besucht wurden.

Mit einer eigenen Session beteiligten sich die NAKOS und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) an dem Kongress. Unter dem Titel „Selbsthilfe trägt: Wirkungen und Potenziale gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Zeitgeschehen der Corona-Pandemie“ wurden drei Kurzinputs zu unterschiedlichen Schwerpunkten präsentiert.

Vortrag zur Bedeutung der Covid-19-Selbsthilfe

Das Forschungsprojekt „DIPEXCorona-Krankheitserfahrungen, soziales Erleben und Bewältigungsstrategien von Menschen, die mit COVID-19 diagnostiziert wurden“ stellte am 2. September 2022 im Rahmen eines Festaktes den Erfahrungsbereich COVID-19 auf der Webseite <https://www.krankheitserfahrungen.de/module/COVID-19> vor.

Das Projekt wurde unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Holmberg, Leiterin des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, durchgeführt und von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) gefördert. Stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS Peggy Heinz hielt bei dem Festakt einen Vortrag über die Bedeutung der Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland.

Vorstellung des Fachportals www.selbsthilfe-unterstuetzen.de

Das neu aufgebaute und Ende 2021 veröffentlichte Fachportal www.selbsthilfe-unterstuetzen.de stellt Informationen für die berufliche Aufgabe der Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung. Mitarbeitende der Selbsthilfekontaktstellen können auf dem Portal Informationen zu fachlichen Fragen der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit online recherchieren. Veröffentlichte Praxisbeispiele aus der Kontaktstellenarbeit vor Ort bieten den Fachkräften Anregungen für ihre eigene Tätigkeit in der Selbsthilfeunterstützung. Mitarbeitenden dient das Fachportal als Ressource zum Nachschlagen von fachlichen Grundlagen ihrer Tätigkeit sowie zur Auffrischung des Fachwissens.

Im Rahmen des vom Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (Gesamtverband) organisierten Austauschs zur Digitalen Selbsthilfe am 4. Mai 2022 wurde das neue Internetangebot der NAKOS vorgestellt. Dabei wurde den Teilnehmenden der Aufbau, die Funktionsweise und die wichtigsten Inhalte nähergebracht.

Unabhängigkeit in der Selbsthilfe bei MEZIS-Fachtagung

Vom 24. bis 26. Juni 2022 versammelten sich etwa 40 Teilnehmende zu der dreitägigen Fachtagung „Markt.Macht.Daten – Kann Medizin noch Mensch?“. Zur Veranstaltung hatte die Ärzt*innen-Initiative MEZIS e.V. („Mein Essen zahl' ich selbst“) nach Bonn eingeladen. Gleichzeitig feierte die Initiative im Rahmen der Veranstaltung ihr 15-jähriges Bestehen.

„Kooperation mit selbsthilfefernen Partnern im Gesundheitssystem spielt zukünftig eine wichtige Rolle, weil die Selbsthilfe noch immer zu unbekannt ist.“

NAKOS-Mitarbeiter

Die NAKOS setzte mit ihrem Workshop einen Impuls aus Perspektive der Selbsthilfe: In einem fachlichen Input durch einen Mitarbeiter der NAKOS wurden zunächst die Strukturen und das Selbstverständnis der Selbsthilfe in Deutschland dargelegt. Anschließend tauschten sich die Teilnehmenden zu ihren Erfahrungen mit Selbsthilfe aus. Hierbei wurden auch Einfallstore für Interessen Dritter benannt. Die Diskussion machte deutlich, dass es gemeinsamer Anstrengungen aller Akteur*innen innerhalb der Selbsthilfe und darüber hinaus bedarf, um Versuche der Einflussnahme vor allem der pharmazeutischen Industrie zu erkennen und diesen gezielt vorzubeugen. Wichtige Ansatzpunkte waren hier Information und Aufklärung – insbesondere auf Ebene der Selbsthilfegruppen –, aber auch politische Arbeit und Anreize für transparentes Handeln insgesamt.

Arbeitsgruppen des BBE

Im Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) haben sich Akteure aus Bürgergesellschaft, Staat und Wirtschaft zusammengeschlossen, mit dem Ziel bürgerschaftliches Engagement in allen Gesellschafts- und Politikbereichen zu fördern. Die NAKOS ist eine Einrichtung des Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), die ein Gründungsmitglied des BBE ist.

Eine Mitarbeiterin der NAKOS ist Mitglied in der Arbeitsgruppe „Digitalisierung und Engagement“ des BBE, die in 2022 mehrmals tagte. Die Auftaktsitzung fand am 2. Februar 2022 statt.

Die im Januar 2022 initiierte Arbeitsgruppe hat zum Ziel, das bürgerschaftliche Engagement junger Menschen sichtbarer zu machen und die Beteiligung junger Menschen im Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) zu fördern. Die AG bietet einen Raum zum fachlichen Austausch zur Stärkung von jungem Engagement insbesondere vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Herausforderungen, wie beispielsweise der Corona-Pandemie und dem demografischen Wandel. Eine Mitarbeiterin der NAKOS ist Mitglied in der Arbeitsgruppe.

Mitwirkung im Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin

Eine Mitarbeiterin der NAKOS nahm an den Sitzungen des Berliner Arbeitskreises „Junge Selbsthilfe“ teil. Der Arbeitskreis trifft sich alle zwei Monate und bespricht alles, was zu Junger Selbsthilfe in den Kontaktstellen stattfindet, und organisiert gemeinsame Veranstaltungen und Workshops. Die NAKOS hat im Arbeitskreis eine zuhörende Rolle, um Impulse aus der Praxis aufzunehmen und zu schauen, was die Selbsthilfeunterstützenden im Alltag bewegt.

Selbsthilfe in Politik und Gesellschaft

Selbsthilfe als niedrigschwellige 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 2022 hat die NAKOS diese für Selbsthilfegruppen beleuchtet.

In verschiedenen Fachbeiträgen wurden unter anderem der aktuelle Koalitionsvertrag auf den Prüfstand und der neue Patientenbeauftragte der Bundesregierung Stefan Schwartze in einem Interview vorgestellt. Zudem haben wir erläutert, 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.

Pauschale Mittel aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Wie in den vergangenen Jahren brachten wir unsere Expertise im Zusammenhang mit der beratenden Beteiligung im Förderverfahren für pauschale Mittel nach § 20h SGB V auf Bundesebene ein. Aufgrund der anhaltenden pandemischen Lage berieten die beiden „Bänke“, die Vertretungen der einzelnen Kassenarten und die der maßgeblichen Selbsthilfe-Dachorganisationen, wiederum in separaten Videokonferenzen, die jeweiligen Fördervoten wurden anschließend von den GKV-Vertretungen zusammengeführt und die Förderentscheidung getroffen. In 2022 erhielten 294 Selbsthilfeorganisationen und Dachorganisationen der Selbsthilfe Fördermittel nach § 20h SGB V zur Gewährleistung ihrer Basisarbeit. Insgesamt wurden die Organisationen mit 13,2 Millionen Euro gefördert. Die geförderten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen werden jährlich veröffentlicht. Der Verband der Ersatzkassen stellte die Transparenzliste für das Förderjahr 2022 fristgerecht Ende 2022 auf seiner Internetseite bereit. Neben der Beratungsbeteiligung bei den Förderanträgen setzte sich die NAKOS in Zusammenarbeit mit den maßgeblichen Vertretern der Selbsthilfe wiederum dafür ein, dass die Antragsteller möglichst früh Planungssicherheit für ihre originäre Selbsthilfearbeit erhalten.

Änderungen bei förderfähigen Ausgaben im Leitfaden Selbsthilfeförderung

Auch bei der Beratung zu Änderungen des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung, der vom GKV-Spitzenverband herausgegeben wird, war die NAKOS einbezogen. Gemeinsam mit den anderen Selbsthilfevertretungen war sie im Beirat Selbsthilfeförderung des GKV-Spitzenverbandes an der Ausarbeitung der Neufassung beteiligt. Erhebliche Unsicherheiten bezüglich der Förderfähigkeit einzelner Ausgabenpositionen bei den Selbsthilfeorganisationen und Uneinheitlichkeit in der Förderpraxis machten Konkretisierungen und Erweiterungen in Bezug auf die förderfähigen Ausgaben notwendig.

Ausdrücklich förderfähig bei der Pauschalförderung sind ab dem Förderjahr 2023 auch Ausgaben für Kontoführungsgebühren, Gebühren für Steuerberatung und Wirtschaftsprüfung sowie Rechtsberatung, Kosten für Vereins-Haftpflichtversicherung sowie Mitgliedsbeiträge für Dachorganisationen und Fachverbände.

Die NAKOS informiert auf ihren Internetseiten über die Änderungen in der ab 1. Januar 2023 gültigen Neufassung des Leitfadens.

Aktuelle Informationen zu Antragstellung und Förderverfahren

Wie in jedem Jahr bereitete die NAKOS auch 2022 die wichtigsten aktuellen Informationen zum Förderverfahren (wie aus dem gemeinsamen Rundschreiben der Krankenkassen und ihrer Verbände auf Bundesebene) auf und stellte sie auf ihrem Wissensportal nakos.de zur Verfügung. Ebenso wurden alle Einträge in den GRÜNEN ADRESSEN im November per Serienmail auf das Förderverfahren hingewiesen. In diesem Zusammenhang wurden Antragstellende etwa auf die Antragsfristen hingewiesen und über aktuelle Änderungen (wie im Leitfaden Selbsthilfeförderung) informiert. Außerdem erhielten sie Hinweise darauf, wo sie die aktuellen Antragsformulare finden oder wie sie die für sie zuständigen Ansprechpersonen kontaktieren können.

Öffentlichkeit herstellen

Die pauschale Förderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene ermöglicht neben der Sicherstellung der fachlichen Information und Beratung zur Selbsthilfe von Interessierten und Selbsthilfeaktiven die Pflege und Aktualisierung der NAKOS-Internetangebote und -Datenbanken. Auch die Erstellung von Beiträgen und der Druck von Zeitschriften und Informationsmaterialien werden durch diese Förderung möglich. Dies beinhaltet auch die gesundheitsbezogene Öffentlichkeitsarbeit und Facharbeit zu wichtigen Themen der Selbsthilfe.

Wissensportal nakos.de

Das Wissensportal der NAKOS bietet unter www.nakos.de Aufklärung und Information zu Selbsthilfegruppen, NAKOS-Datenbanken für die Kontaktvermittlung zu bundesweiten Selbsthilfevereinigungen (GRÜNE ADRESSEN), örtlichen/regionalen Selbsthilfekontaktstellen (ROTE ADRESSEN) und Suchen nach seltenen Themen und Erkrankungen (BLAUE ADRESSEN; Themenliste) in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Im Servicebereich werden Basis- und Praxisinformationen zur Verfügung gestellt sowie Fachinformationen zu Selbsthilfelandchaft und Fachthemen.

Die Anfang 2020 aufgebaute, themenbezogene Rubrik „Selbsthilfe und Corona“ enthält aktuelle Informationen, eine Übersicht von Corona-Selbsthilfegruppen und -Selbsthilfeinitiativen im deutschsprachigen Raum sowie Empfehlungen für den digitalen Austausch. Das Interesse an „Selbsthilfe und Corona“ ist laut Zugriffsstatistik, wie in den vergangenen Jahren, sehr gefragt, gleich nach der Kontaktsuche in den GRÜNEN und ROTEN ADRESSEN, im ersten Halbjahr vor den BLAUEN ADRESSEN. Parallel dazu interessieren sich die Besucher*innen zunehmend für bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus dem Bereich der seelischen Erkrankungen und für die Liste von Selbsthilfe-Internetforen.

Neu dazugekommen ist im Jahr 2022 die Rubrik „Zahlen und Fakten“ im Bereich „Informationen“. „Zahlen und Fakten“ ist die digitale Fortsetzung der Publikationsreihe NAKOS STUDIEN und bildet unsere gesammelten Ergebnisse zur Selbsthilfelandchaft in Deutschland ab. Ebenfalls neu ist ein Spendenbutton auf der Hauptseite von nakos.de. Auf der Startseite werden



Informationsvideos regelmäßig ausgetauscht, unter anderem ein Erklärvideo zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe von gesund.bund.de, einem Service des Bundesministeriums für Gesundheit.

Wie auch in den vergangenen Jahren wurden im Jahresverlauf 2022 die über 1.000 Einträge auf nakos.de inhaltlich überprüft und stetig aktualisiert. Des Weiteren wurden einzelne Unterseiten überarbeitet und aktualisiert, damit Nutzende schnell die Informationen finden, die sie suchen. So werden zum Beispiel die Veröffentlichungen in der Sektion „Mitarbeitende“ nun übersichtlich nach Erscheinungsdatum sortiert und archiviert, damit die Fachveröffentlichungen der NAKOS-Mitarbeitenden auf einen Blick zu finden sind.

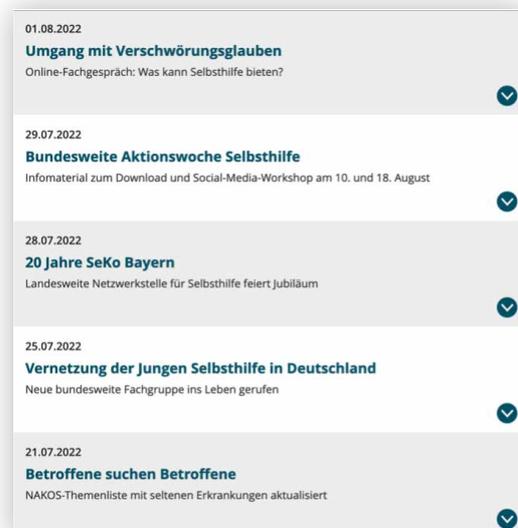
Auch die Themenseiten „Selbsthilfe und Corona“, „Bürgerschaftliches Engagement“ und „Digitale Selbsthilfe“ wurden strukturell und inhaltlich überarbeitet. Beim Bürgerschaftlichen Engagement wurde die Zeitleiste aktualisiert und die Akteure, die bürgerschaftliches Engagement fördern, umfangreich erweitert und aktualisiert.

Statistisch betrachtet kann die NAKOS für das Wissensportal 2022 einen Zuwachs von rund zehn Prozent im Vergleich zum Vorjahr bei den Besuchern*innen verzeichnen. Die Anzahl aller Seitenzugriffe steigerte sich gar um knapp 28 Prozent im gleichen Zeitraum.

Nachrichten zur Selbsthilfe

Mit den Nachrichten auf nakos.de informieren wir Aktive und Interessierte über Aktuelles rund um das Thema Selbsthilfe. Die Fragen, an denen wir uns dafür orientieren, sind vielfältig:

- Was gibt es für politische Entwicklungen, die die Selbsthilfe betreffen?
- Welche inhaltlichen oder technischen Neuheiten sind für die Selbsthilfe relevant?
- Welche aktuellen Fortbildungen, Veranstaltungen oder Ausschreibungen gibt es?
- Welche neuen Fachartikel, Studien oder Broschüren wurden herausgegeben?
- Was gibt es aus der Arbeit der NAKOS zu berichten?



Auswahl NAKOS-Nachrichten im Jahr 2022.

Aktuelle Krisen als inhaltlicher Schwerpunkt: Corona und Ukraine-Krieg

Thematisch hat uns auch im Jahr 2022 die Corona-Pandemie beschäftigt. Nach wie vor sind viele Menschen auf die ein oder andere Weise davon betroffen und wir haben über zahlreiche Studien, Selbsthilfeangebote und Informationsmöglichkeiten rund um Covid-19 berichtet. Auch eigene Publikationen wie unser neues Faltblatt und den Artikel „Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Strukturen und Unterstützungsmöglichkeiten“ haben wir vorgestellt.

Im Zusammenhang mit der Corona-Krise rückte auch das Thema Einsamkeit in einen stärkeren gesellschaftlichen Fokus. Das gab auch uns den Anlass, über das Thema zu berichten, zum Beispiel über eine Online-Befragung Studierender und die Gründung des Kompetenznetzes Einsamkeit, das viele nützliche Informationen zur Verfügung stellt.

Ein weiteres Thema, das unsere Arbeit berührt hat, war der Krieg in der Ukraine. Besonders zu Beginn des Jahres stellten wir Informationen für Helfende, Selbsthilfeangebote für Geflüchtete und gesundheitsbezogene Angebote auf Ukrainisch zur Verfügung. Ebenso berichteten wir über Förderungsmöglichkeiten für gemeinnützige Organisationen.

NAKOS-Aktivitäten – intern und extern

Immer wieder informierten wir in diesem Jahr auch über die Arbeit der NAKOS. So machten wir darauf aufmerksam, wenn Mitarbeitende Vorträge gehalten, Fachartikel herausgegeben oder an Podcasts teilgenommen haben. Darüber hinaus berichteten wir über Neuigkeiten aus unseren Projekten und Aktualisierungen unserer Datenbanken.

Auch an verschiedenen externen Veranstaltungen hat sich die NAKOS im Jahr 2022 beteiligt. Zur bundesweiten Aktionswoche Selbsthilfe am 1. September richtete die NAKOS beispielsweise gemeinsam mit dem Paritätischen Gesamtverband das Online-Fachgespräch „Herausforderung Verschwörungsglauben – Was kann Selbsthilfe bieten?“ aus. Zur Woche der seelischen Gesundheit haben die Mitarbeitenden der NAKOS mit dem Tragen der Grünen Schleife ein Zeichen für einen offenen Umgang mit seelischen Erkrankungen gesetzt (siehe Bild).



Mitarbeitende von NAKOS und DAG SHG mit der Grünen Schleife als Anstecknadel. – Grafik: NAKOS

Selbsthilfeinformationen im World Wide Web

Von der NAKOS erarbeitete Standardinformationen zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe werden zunehmend auf anderen Internetportalen hinterlegt. Im neuen Online-Fachportal www.longcovid-info.de zum Beispiel stellte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) umfassende Informationen zu Long Covid zusammen. Im Portal ist auch die deutschlandweite Liste von Corona-Selbsthilfegruppen zu finden, die seit 2020 von der NAKOS kontinuierlich aufgebaut und gepflegt wird. Ebenso veröffentlichte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) auf seinem Gesundheitsportal gesund-bund.de Informationen zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und den Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfekontaktstellen.

„Selbsthilfe spielt eine wichtige Vermittlerrolle zwischen Gesundheitsversorgung sowie Forschung und Patient*innen.“

NAKOS-Mitarbeiter

NAKOS NEWSLETTER

In 2022 haben wir jeden Monat den NAKOS NEWSLETTER an rund 2.100 Abonnent*innen verschickt. Der Newsletter ist gefüllt mit spannenden Themen und wichtigen Informationen rund um die Selbsthilfe.

NAKOS INFO

Unsere beliebte Zeitschrift, das NAKOS INFO, erschien in 2022 in Juni und Dezember. Die Juni-Ausgabe 125 hatte den Schwerpunkt „Selbsthilfe und Politik“ und beinhaltete zahlreiche Fachbeiträge unter anderem zum Koalitionsvertrag, der Unabhängigen Patientenberatung, dem Netzwerk Engagementförderung oder zur digitalen Gesundheitskompetenz. Insgesamt acht Fachbeiträge bildeten diesen fachlichen Schwerpunkt. Flankiert wurden diese von zahlreichen Beiträgen aus der Praxis, Lesetipps und Tagungsberichten.

Die Ausgabe 126 im Dezember veröffentlichten wir unter dem Motto „Junge Selbsthilfe vernetzt sich“. Es ging unter anderem um mögliche Kooperationen mit Bildungseinrichtungen, der Gründung einer Fachgruppe Junge Selbsthilfe und Austauschformen junger Menschen. Außerdem wurden die Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“, die unter den Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland stattfand, in drei Fachbeiträgen vorgestellt.

In der Rubrik „Aus der Praxis“ wurde unter anderem über ein gelungenes Beispiel für den Einsatz der sozialen Medien für die professionelle Selbsthilfeunterstützung der KISS Stuttgart berichtet. Tagungsberichte zur Jahrestagung der DAG SHG unter anderem und Lesetipps sowie Jubiläen rundeten die Zeitschrift ab.

Versand von Publikationen

Im Jahr 2022 wurden gut 17.500 Printpublikationen bei NAKOS durch den Warenkorb bestellt. Im ersten Halbjahr galt das Hauptinteresse den Produkten der Jungen Selbsthilfe (Aufkleber, Postkarten und dem neuen Faltblatt „Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht? Gruppen gründen!“ mit insgesamt knapp 3.300 bestellten Publikationen). Das sind 46 Prozent aller Bestellungen. Im 2. Halbjahr erschien das Faltblatt „Selbsthilfegruppe? Ja, danke!“ und führt die Statistik führt das Jahr mit 12 Prozent aller Bestellungen an.

Auch der Leitfaden „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ (6 %) und die Arbeitshilfe „Gemeinsam aktiv“ für bestehende Selbsthilfegruppen (4 %) sind weiter nachgefragt.

Alle Internetangebote auf einen Blick

Das NAKOS-Wissensportal nakos.de

Das NAKOS-Wissensportal spricht verschiedene Zielgruppen an. Es bildet aktuelle Entwicklungen und Bedarfe in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ab und stellt Adressdatenbanken mit mehr als 1.000 sorgfältig recherchierten und gepflegten Einträgen zur Verfügung. In seiner komplexen Struktur enthält es umfassende basisrelevante Informationen für an Selbsthilfegruppen Interessierte sowie Fachbeiträge und Themenseiten für Fachkräfte in Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen, Stakeholder aus Politik, Versorgung und Wissenschaft sowie Studierende, Journalist*innen und viele mehr.



In 2022 konnte mit 205.678 unterschiedlichen Besucher*innen (einem Zuwachs von rund 10 %) des Wissensportals weiterhin großes Interesse verzeichnet werden. Mit ihren Seitenzugriffen auf die verschiedenen Rubriken „knackten“ sie erstmals die Vierzehn-Millionen-Marke.

www.nakos.de

Die Beispiel-Homepage

Die NAKOS Beispiel-Homepage, eine Unterseite unseres Wissensportals, enthält praxisnahe Beispiele für Selbsthilfegruppen, die eine eigene Internetseite oder ein Forum aufbauen möchten sowie Informationen zum Datenschutz und rechtlichen Fragen (Urheberrecht, Impressumspflicht u.a.). Das Interesse an diesem Angebot – insbesondere am Schwerpunkt „praktisches Wissen“ – ist gegenüber dem Vorjahr um ein Viertel angestiegen auf 2.750 Zugriffe.

www.nakos.de/beispiel-homepage



Unabhängigkeit und Selbstbestimmung

Unabhängig, selbstbestimmt und glaubwürdig in der Selbsthilfe durch Praxisbeispiele und Fachbeiträge. 9.573 unterschiedliche Besucher*innen ließen sich in punkto Transparenz und Selbstbestimmung sensibilisieren. Dabei riefen sie insgesamt 86.697 Mal Inhalte auf.

www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de



Fachportal Selbsthilfe unterstützen

Das Fachportal stellt Informationen für die berufliche Aufgabe der Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung und bietet vielfältige Recherchemöglichkeiten zu fachlichen Fragen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

In 2022 besuchten mit 13.901 individuellen Nutzer*innen 54 Prozent mehr das Fachportal als 2021. Auch die akkumulierten Klicks steigerten sich erheblich von 280.000 auf 419.396. Auf besonderes Interesse stießen, wie im Jahr 2021, die Rubriken „Grundlagen“, „Berufsrolle“ und „Praxisbeispiele“.

www.selbsthilfe-unterstuetzen.de



Das Portal Junge Selbsthilfe

Das Portal Junge Selbsthilfe unterstützt junge Menschen auf ihrem Weg in die Selbsthilfe: So gibt es unter anderem eine Übersicht über mehr als 950 Adressen junger Selbsthilfegruppen aus unterschiedlichsten Themen- und Erkrankungsbereichen sowie hilfreiche Informationen zum Finden und Gründen einer Selbsthilfegruppe. In der Rubrik „Gruppe des Monats“ wird monatlich wechselnd eine in Gründung befindliche oder bereits bestehende junge Selbsthilfegruppe sowie ihre Aktivitäten, Zielsetzungen und Arbeitsmethoden vorgestellt.

Die Gruppen des Monats wurden im vergangenen Jahr aus der Rubrik „Aktuelles“ entfernt und haben nun eine eigene Unterseite, die über das Navigationsmenü erreichbar ist. Außerdem wurde die Startseite so bearbeitet, dass nun mehrere Termine und aktuelle Nachrichten gleichzeitig in einem Teaser sichtbar sind. Zusätzlich wurde die Video-Playlist „Junge Selbsthilfe ist...“ auf dem Internetportal eingebettet.

Auf dem Portal finden sich auch Videos und Playlists, die Einblicke in das vielfältige Engagement junger Selbsthilfe geben. Die Statistik für das Jahr 2022 verzeichnet eine Besucherzahl von 37.706, die insgesamt gut 1,5 Millionen Mal Seiten und Unterseiten anklickten.

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



LEBENSMUTIG. Junge Selbsthilfe Blog

Unter dem Titel „LEBENSMUTIG“ bloggen zehn junge Autor*innen mit unterschiedlichen Themen wie Depressionen, Krebs oder Muskelerkrankungen über ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, ihre Herausforderungen im Leben und ihre ganz persönliche Sicht auf Themen wie Anderssein, Gemeinschaft und Inklusion. Mit ihren Beiträgen konnten Sie im Jahr 2022 insgesamt 27.655 Leser*innen gewinnen.

www.junge-selbsthilfe-blog.de

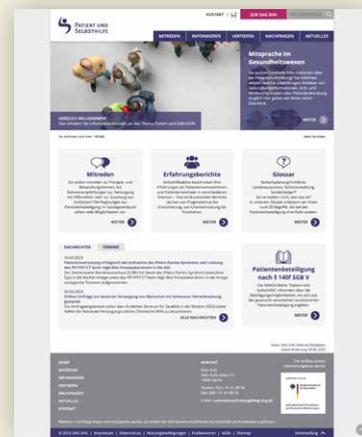


Patientenbeteiligung

Das Informationsportal „Patient & Selbsthilfe“ zeigt Mitsprachemöglichkeiten im Gesundheitswesen auf, erläutert in einem Glossar Begriffe aus der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung, berichtet von den Erfahrungen der Patientenvertreter*innen und stellte den 8.008 unterschiedlichen Besucher*innen selbsthilferelevante Nachrichten im Kontext Patienteninteressen zur Verfügung.

Besondere Beachtung fanden 2022 die Pressemeldungen der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss.

www.patient-und-selbsthilfe.de



Neuerscheinungen

NAKOS (Hrsg.): NAKOS NEWSLETTER

12 Ausgaben

Download: <https://www.nakos.de/aktuelles/newsletter/>

NAKOS (Hrsg.): NAKOS-Fachinformation 01/2022

Das neue Telekommunikation-Telemedien-Datenschutz-Gesetz – was müssen Betreibende von Internetseiten beachten?, Berlin 2022

Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@8439>

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppe? Ja, danke! www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de, Berlin 2022, Faltblatt

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 aktualisierte Faltblatt wirbt und informiert über das umfangreiche Portal.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@8607>



NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO, Nr. 125, Juni 2022, Berlin 2022, 68 Seiten

Der Schwerpunkt „Selbsthilfe und Politik“ beleuchtete die politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für Selbsthilfegruppen. Ihr Stellenwert und wie die Selbsthilfe gehört und berücksichtigt wird, hängt aber neben der aktuellen politischen Situation auch von gesellschaftlichen und gesetzlichen Rahmenbedingungen ab. Das NAKOS INFO beleuchtete den Koalitionsvertrag sowie die Stellung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Außerdem erläuterte es die gesetzlichen Rahmenbedingungen zur digitalen Gesundheitskompetenz, das Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen und die Förderung der Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen.

Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@8789>



NAKOS (Hrsg.): NAKOS THEMA 1/2022

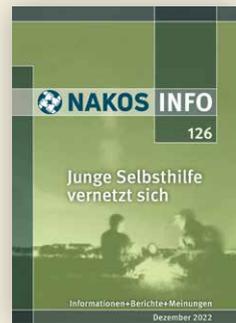
Folgen des Ukraine-Krieges für Selbsthilfekontaktstellen – Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“, Berlin 2022

Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@8909>

NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO, Nr. 126, Dezember 2022, Berlin 2022, 72 Seiten

Das NAKOS INFO 126 stand unter dem Motto „Junge Selbsthilfe vernetzt sich“. Es ging unter anderem um mögliche Kooperationen mit Bildungseinrichtungen, die Gründung einer Fachgruppe Junge Selbsthilfe und Austauschformen junger Menschen. Außerdem wurden die Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“, die unter den Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland stattfand, in drei Fachbeiträgen vorgestellt.

Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@9092>



NAKOS (Hrsg.): Hilfe nach Covid-19 – Vielfalt und Vorteile von Selbsthilfegruppen, Berlin 2022, Faltblatt

Die Corona-Pandemie löste bei viele Menschen große Unsicherheiten aus. Sei es durch eine Covid-19-Erkrankung und ihre gesundheitlichen Folgen oder auf psychosozialer Ebene durch Trauer oder Einsamkeit. Bereits 2020 gründeten sich erste Selbsthilfegruppen zu den vielfältigen Anliegen. Der Erfahrungsaustausch hilft vielen Menschen, einen Umgang mit der Erkrankung oder Situation zu finden und das eigene Wissen zu Corona zu erweitern. In diesem NAKOS-Faltblatt erfahren Betroffene, Angehörige und Fachkräfte, welche Hilfsangebote es gibt und wie man eine passende Selbsthilfegruppe findet.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@9019>



NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppen für junge Menschen, Berlin 2022, Faltblatt

Bundesweit gibt es über 900 Selbsthilfegruppen für junge Menschen. So vielfältig wie die Themen, zu denen sie arbeiten, sind auch die Wege, auf denen sich die Betroffenen miteinander austauschen. Sie machen gemeinsame Ausflüge, Social-Media-Kampagnen, Stammtische, Spielabende, Theatergruppen und vieles mehr. In diesem Faltblatt finden sich zahlreiche Informationen über die Junge Selbsthilfe, wie Betroffene eine Gruppe kontaktieren können und wo sie Unterstützung und Anlaufstellen vor Ort finden.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@9020>



NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppen – eine Möglichkeit für meine Patient*innen? – Antworten für Fachkräfte im Gesundheitswesen, 2. Auflage, Berlin 2023, Faltblatt

Mit diesem Faltblatt beantwortet die NAKOS Ärzt*innen, Therapeut*innen und weiteren Fachkräften im Gesundheitswesen wesentliche Fragen: etwa „Wie helfen Selbsthilfegruppen meinen Patient*innen?“ oder „Wo finden meine Patient*innen eine Selbsthilfegruppe?“. Mit dem Faltblatt soll das Wissen über gemeinschaftliche Selbsthilfe weiter verbreitet und der Verweis auf Selbsthilfegruppen gängige Praxis im Gesundheitswesen werden.

Aufgrund der hohen Nachfrage war es vergriffen und wurde nachgedruckt.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@7192>



NAKOS (Hrsg.): Aus dem Gleichgewicht – Selbsthilfegruppen helfen bei seelischen Problemen und Erkrankungen, 2. Auflage, Berlin 2023, Faltblatt

Dieses Faltblatt spricht gezielt Menschen an mit seelischen Problemen und Erkrankungen. Es zeigt mögliche Wege auf, sich in Selbsthilfegruppen zu diesen Sorgen auszutauschen und von den Erfahrungen der anderen zu profitieren. Darüber hinaus erklärt es einfach das Konzept der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und zeigt Kontakt- und Unterstützungsmöglichkeiten auf. Aufgrund der hohen Nachfrage war es vergriffen und wurde nachgedruckt.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@5167>



NAKOS (Hrsg.): Gemeinsam aktiv – Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen, 2. Überarbeitete Auflage, Berlin 2023, Broschüre

Die 164-Seiten umfassende Publikation greift zahlreiche Fragen auf, die von interessierten Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen immer wieder an die NAKOS gestellt werden. Es sind Fragen zur Rechtsform, zur Haftung, zu Urheber- und Verbreitungsrechten, zum Schutz persönlicher Daten und zu Fördermöglichkeiten. Auch geht es um die Organisation der Gruppenarbeit, die Aufnahme neuer Mitglieder, die Ansprache bestimmter Adressatengruppen und die Übernahme von Verantwortlichkeiten.

In Ergänzung zur „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ gibt die Arbeitshilfe damit einen Überblick über Themen, die für die Gruppenarbeit und deren Rahmenbedingungen relevant sein können. Die Hinweise dienen der Orientierung und geben Hilfestellung zur Klärung organisatorischer Fragen und zur Gestaltung von Gruppenaktivitäten. Die Broschüre wurde in der zweiten überarbeiteten Auflage herausgegeben.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@4486>



NAKOS (Hrsg.): Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen. Leitfaden für Selbsthilfegruppen, 4. Bearb. Auflage, Berlin 2023, Broschüre

Der Leitfaden richtet sich an Interessierte, Initiator*innen sowie Mitglieder von Selbsthilfegruppen. Er vermittelt Arbeitsweisen und gibt Anregungen für den Aufbau von und die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe. Er beleuchtet Situationen und Fragestellungen in oder aus der Gruppenarbeit und vermittelt Vorschläge für hilfreiches Vorgehen in einer Selbsthilfegruppe, in der das Gespräch im Vordergrund steht. Ein besonderer Fokus liegt deshalb auf den Themen Kommunikation und Gesprächsführung. Zudem werden Rahmenbedingungen für die Arbeit einer Selbsthilfegruppe erläutert und mögliche Stolpersteine in der Gruppenarbeit aufgezeigt. Alle Tipps und Empfehlungen sind als Vorschläge zu verstehen und basieren auf Rückmeldungen von Selbsthilfegruppen über ihre Arbeit. Aufgrund großer Nachfrage wurde der Leitfaden neu aufgelegt und erscheint im neuen Design als Broschüre in einer Reihe mit der Starthilfe und der Arbeitshilfe.

Bestellung und Download: <https://www.nakos.de/publikationen/key@19>



Veranstaltungen anbieten

Wie jedes Jahr bot die NAKOS auch 2022 eine Reihe von Fortbildungen und Seminarreihen an. Einige davon wieder in Präsenz, andere digital. Die Angebote richteten sich an neue oder fortgeschrittene Mitarbeitende oder behandeln ganz konkrete Fragestellungen in der Selbsthilfeunterstützung.

Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung

Die NAKOS-Reihe „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung“ fand zwei Mal im letzten Jahr statt, vom 10. bis 12. Februar 2022 in Fulda und vom 14. bis 16. Juli 2022 in Berlin. In drei Tagen lernten neue Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen die Grundlagen und vielfältigen Aufgaben dieses anspruchsvollen Arbeitsfeldes kennen und wurden für die professionelle Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit qualifiziert. Dabei ging es zum Beispiel um die Vermittlung und Beratung von Interessierten und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase.

Online-Seminarreihe „Digital sicher unterwegs“

Die beliebte Online-Seminarreihe „Digital sicher unterwegs“ für Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung wurde zu drei verschiedenen Themen angeboten:

Seminar 1 stellte die Frage: „Gruppentreffen: digital statt Präsenz?“ und fand am 22. März 2022 statt. Auch wenn „reale“ Gruppentreffen lange Jahre die Regel waren, die Pandemie hat uns um eine Dimension bereichert. Virtuelle Gruppentreffen sind nicht mehr wegzudenken. Das Seminar informierte über technische und organisatorische Vorgaben zur sicheren Durchführung von Videokonferenzen und beleuchtete den rechtlichen Hintergrund zum Datenschutz. Es wurde dargestellt, welche Voraussetzungen eine Plattform mitbringen muss, um für die Selbsthilfe geeignet zu sein – ohne dezidierte Empfehlung – und wie rechtssicher zu einer Videokonferenz eingeladen

werden kann. Hier lag das Augenmerk auf dem Datenschutz und der Einwilligung der Teilnehmenden. Praktische Tipps und Vorsichtsmaßnahmen wurden ebenso angesprochen wie „Benimmregeln“.

Das Seminar 2 „Virtuelle Gruppen – Organisation und Datenschutz“ folgte am 28. März 2022. Virtuelle Gruppen sind mehr als Gruppen, die sich ab und zu per Videokonferenz treffen. Virtuelle Gruppen verzichten aus ganz verschiedenen Gründen auf „reale“ Gruppentreffen an einem „realen“ Ort. Damit verändern sich die Gruppenstruktur und -kultur. Das Online-Seminar informierte über die verschiedenen Erscheinungsformen und zeigte Abgrenzungen und Überlappungen zu Blogs, sozialen Medien, Messenger-Diensten und Kollaborationstools auf. Des Weiteren wurde ein Augenmerk daraufgelegt, wie zeitintensiv die Organisation und Moderation dieser virtuellen Gruppen ist. Anschließend stellten sich auch Fragen nach dem Datenschutz hinsichtlich der persönlichen Daten der Teilnehmenden. Weiter wurde untersucht, ob und auf welche Weise das wichtigste Kriterium der Selbsthilfe, die Verschwiegenheit, mit diesem Medium hergestellt werden kann. Abschließend wurde die Förderfähigkeit der virtuellen Selbsthilfe beleuchtet.

Das Seminar 3 „Soziale Medien und Selbsthilfe: geht das?“ fand am 4. April 2022 statt. Die Nutzung von sozialen Medien wird in der Selbsthilfe sehr kritisch gesehen. Diese für die Nutzenden kostenfreien Medien leben von den persönlichen Daten. Sie werden gesammelt, weitergegeben und ausgewertet. Die Grundsätze der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung gehen bei deren weltweit agierenden Anbietern oft ins Leere. Können sie daher für Selbsthilfegruppen mit ihren gesundheitsbezogenen sensiblen Themen und Daten überhaupt eine empfehlenswerte Möglichkeit sein? Das Online-Seminar bot zunächst eine Bestandsaufnahme der derzeit gängigen sozialen Medien und stellte dar, was soziale Medien in der Selbsthilfe leisten können und wo die Gefahren bestehen. Weiter wurde die Frage nach Alternativen zu den kostenfreien sozialen Medien gestellt.

Online-Seminar „Selbsthilfe, rechtlich gesehen“

Die Online-Seminarreihe „Selbsthilfe, rechtlich gesehen: Die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts“ für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung wurde am 6. Mai 2022 angeboten und am 22. Juni 2022 aufgrund der großen Nachfrage wiederholt. Jeweils 25 Menschen konnten kostenlos über die Kommunikationsplattform BigBlueButton teilnehmen. Die Referentin erläuterte zunächst diese Gesellschaftsform und führte aus, was daraus

für die Selbsthilfe folgt und wie diese Gesellschaftsform im digitalen Zeitalter ihren Platz findet. Anschließend erläuterte sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen in diesem rechtlichen Kontext und grenzte sie gegenüber dem Vereinsrecht ab. Die Auswirkungen dieser Gesellschaftsform auf Versicherungs- und Haftungsfragen wurden ebenso angesprochen wie die Voraussetzungen für ein eigenes Gruppenkonto und die rechtssichere Gestaltung des Impressums für einen Flyer.

Methoden-Workshop für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen

Die Fortbildung „Fit für Verhandlungen“ wendete sich an Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung, die Selbsthilfe unterstützen. Im Workshop wurden verschiedene Verhandlungskonzepte vorgestellt. Grundlage des Workshops bildete das Harvard-Konzept. Anhand konkreter Beispiele wurde erprobt, wie Kommunikation so gestaltet werden kann, dass möglichst Nutzen und Gewinn für beide Seiten sichtbar sind. Themen waren die verschiedenen Formen des Verhandeln, Faktoren für das Gelingen einer Verhandlung, die Erhöhung von Wahlmöglichkeiten und Grenzen des Verhandeln. Die Einführung in die Theorie wurde durch die Arbeit in Kleingruppen und Rollenspiele ergänzt.

Online-Supervision für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen

Bei diesem Online-Treffen hatten am 9. September 2022 neue Mitarbeitende die Möglichkeit, sich zu allen wichtigen Fragen ihrer Arbeit auszutauschen. Alle Anliegen und Fragen wurden zu Beginn der Videokonferenz der Referentin und Supervisorin Helga Schneider-Schelte übergeben und dann im Laufe der Veranstaltung besprochen und bearbeitet. Die Unterstützung von Selbsthilfeinteressierten und Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen ist ein schönes und herausforderndes Aufgabenfeld mit vielen Möglichkeiten. Dieses kann aber auch einigen Konfliktstoff im Umgang mit einzelnen Besuchenden, Gruppen, Kooperationspartner*innen und den Rahmenbedingungen vor Ort beinhalten. Zur Supervision konnten sich acht Teilnehmende anmelden.

Veranstaltungsübersicht

Termin	Art der Teilnahme	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
20.-21.01.22	Teilnahme	Agile Führung in sozialen Organisationen	Fortbildung	PARITÄTISCHER Hamburg
24.-27.01.22	Teilnahme	MHFA Zertifikatskurs	Fortbildung	KIP gGmbH
27.01.22	Veranstalter	Bundesweites Vernetzungstreffen Covid-19 Selbsthilfe	Netzwerk-treffen	NAKOS in Kooperation mit SeKo Bayern
31.01.22	Teilnahme	Schulung BigBlueButton	Fortbildung	werk21
02.02.22	Teilnahme	Auftakt der AG Digitalisierung und Engagement	Arbeitsgruppe	Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagemnt (BBE)
15.02.22	Teilnahme	Agile Führung in sozialen Organisationen	Fortbildung	PARITÄTISCHER Hamburg
16.02.22	Teilnahme	13. Forum "Neue Wege in der Selbsthilfe" – YouTube in der Selbsthilfe		Kiss Hamburg
16.02.22	Impulsreferat, Mitveranstalter	MEZIS e.V.- Online-Stammtisch: „Einflussnahme der Pharmaindustrie auf Patient*innen- und Selbsthilfegruppen“	Fach-veranstaltung	MEZIS e.V., NAKOS
16.02.22	Teilnahme	Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin		SEKIS Berlin
01.03.22	Mitveranstalter /Teilnahme	Verschörungstheorien als Herausforderung für die Selbsthilfe	Fach-veranstaltung	Paritätischer Gesamtverband in Kooperation mit NAKOS
02.03.22	Teilnahme	Digitale Selbsthilfe	Fach-veranstaltung	Paritätischer Gesamtverband Anne Linneweber
16.03.22	Vortrag	Vorstellung des Fachportals www.selbsthilfe-unterstuetzen.de	Arbeitsgruppe	Arbeitskreis Selbsthilfe Paritätischer Gesamtverband
21.03.22	Teilnahme	Telefonische Beratung (Inhouse-Schulungsreihe), Teil 1: Beratung als Prozess mit verschiedenen Phasen	Fortbildung	Helga Schneider-Schelte
22.03.22	Teilnahme	Zeit-, Selbst- und Stressmanagement	Fortbildung	Konrad Adenauer Stiftung
22.03.22	Teilnahme	Vorbereitende Sitzung der Selbsthilfevertretungen für die Vergabesitzung der Gemeinsamen Arbeitskreises Selbsthilfeförderung	Gremien-sitzung	Selbsthilfevertretungen im Gemeinsamen Arbeitskreis Selbsthilfeförderung

Termin	Art der Teilnahme	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
22.03.22	Vortrag	Selbsthilfe trägt: Wirkungen und Potenziale gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Zeitgeschehen der Corona-Pandemie	Kongress	Kongress Armut und Gesundheit / Gesundheit Berlin Brandenburg e.V.
24.03.22	Teilnahme	Onlineveranstaltungen inklusiv gestalten	Fortbildung	Paritätischer Gesamtverband
28.03.22	Teilnahme	Digital sicher unterwegs	Fortbildung	NAKOS
28.03.22	Moderation	Digital sicher unterwegs	Fortbildung	NAKOS
29.03.22	Moderation	Digital sicher unterwegs	Fortbildung	NAKOS
29.03.22	Teilnahme	Vergabesitzung Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung Bundesebene	Gremien-sitzung	vdek
30.03.22	Teilnahme	Datenschutz im Ehrenamt	Fortbildung	Stiftung Datenschutz
02.-03. 04.22	Teilnahme	Kompaktkurs Pressearbeit	Fortbildung	KONRAD ADENAUER STIFTUNG
04.04.22	Teilnahme	Digital sicher unterwegs	Fortbildung	NAKOS
05.04.22	Moderation	Digital sicher unterwegs	Fortbildung	NAKOS
06.04.22	Vortrag	Webinar: „Schonmal an Transparenz gedacht?“	Veranstaltung	OEKUSS
06.-08. 04.22	Teilnahme	Ein Team leiten – Basiswissen für eine erfolgreiche Teamleitung	Fortbildung	Paritätische Akademie Berlin gGmbH
29.04.22	Teilnahme	AG Digitalisierung und Engagement	Arbeitsgruppe	BBE
03.05.22	Teilnahme	Grundlagenseminar "Lern den Paritätischen kennen"		Paritätischer Gesamtverband
04.05.22	Vortrag	Wissenstransfer innerhalb der Selbsthilfe – Vorstellung des Fachportals www.selbsthilfe-unterstuetzen.de		Austausch Digitale Selbsthilfe – Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband / Gesamtverband e.V.
06.05.22	Teilnahme	Rehabilitation im Dialog – Länder- und Sektorenübergreifender Austausch zur Versorgung von Post-/Long-COVID-Patienten in Berlin und Brandenburg		Rehabilitationswissenschaftlicher Verbund Berlin, Brandenburg und Mitteldeutschland (BBMD)
07.05.22	Teilnahme	Digital-Festival: Konferenzsoftware Selbsthilfe	Fortbildung	Paritätischer Gesamtverband
07.05.22	Veranstalter/ Teilnahme	CMS-Schulung nakos.de / dag-shg.de	Schulung	NAKOS
12.05.22	Teilnahme	16. Jahrestagung des Aktionsbündnisses Patientensicherheit e.V.	Veranstaltung	APS
13.-14. 05.22	Teilnahme	Aufbauseminar Fit für Verhandlungen	Fortbildung	Helga Schneider-Schelte

Termin	Art der Teilnahme	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
16.05.22	Teilnahme	Workshop Junge Selbsthilfe an Schulen für Multiplikatoren*innen	Veranstaltung	SEKIS Berlin
16.05.22	Vortrag	Colloquium „Jugendbeteiligung im Gesundheitswesen als Motivator für die Junge Selbsthilfe?“	Veranstaltung	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
18.05.22	Teilnahme	Agile Führung in sozialen Organisationen	Fortbildung	der PARITÄTISCHE Hamburg
19.05.22	Teilnahme	Telefonische Beratung (Inhouse-Schulungsreihe), Teil 2: Die Beratung: Zuhören und Fragen stellen – praktische Beispiele (Rollenspiele)	Fortbildung	Helga Schneider-Schelte
25.05.22	Teilnahme	Workshop zur Aufklärung über Junge Selbsthilfe für Student*innen an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen, Berlin	Veranstaltung	SEKIS
26.05.22	Teilnahme	Datentag	Veranstaltung	Stiftung Datenschutz
10.06.22	Teilnahme	Bundesweite Arbeitsgruppe Selbsthilfe U20	Veranstaltung	SEKIS
13.-15.06.22	Teilnahme	"Selbsthilfe bringt sich ein" Fachtagung	Veranstaltung	DAG SHG
14.06.22	Workshop	Workshop 6: Junge Selbsthilfe – Was wird wirklich gebraucht!? Dialogforum	Veranstaltung	DAG SHG
20.06.22	Teilnahme	Empowerment und aktive Beteiligung – Für mehr Patientenorientierung im Gesundheitssystem	Veranstaltung	vzbv
22.06.22	Mitveranstalter / Teilnahme	Selbsthilfe, rechtlich gesehen – Die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts	Online-Seminar	NAKOS
22.06.22	Teilnahme	Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin		SEKIS Berlin
23.06.22	Teilnahme	Fachtagung der Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben (INSEA) unter dem Titel „Selbstmanagement und digitale Gesundheitskompetenz: – Förderung wirkt, aber wer finanziert sie zukünftig?“	Veranstaltung	Robert Bosch Stiftung, Barmer. MHH
24.06.22	Teilnahme	Unterausschuss Sitzung Bürgerschaftliches Engagement	Veranstaltung	Unterausschuss BBE
24.-26.06.22	Workshop, Teilnahme, Infostand	Fachtagung: "Markt.Macht.Daten – Kann Medizin noch Mensch?"	Veranstaltung	MEZIS e.V.
27.06.22		Aufnahme der NAKOS in das BEMpsy Netzwerk		BEMpsy
28.06.22	Teilnahme	"self-help theory" – Online-Treffen für Junge Engagierte	Veranstaltung	BAG SELBSTHILFE

Termin	Art der Teilnahme	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
28.06.22	Teilnahme	Vorbereitung Eingabe für Sitzung Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung am 23.08.22	Veranstaltung	Selbsthilfefvertretungen im Gemeinsamen Arbeitskreis Selbsthilfeförderung
29.06.22	Teilnahme	Pressekonferenz: Erfolgsprogramm SHARE TO CARE – Ergebnisse des Modellprojektes am UKSH. Ergebnisse des Innovationsfonds-Projekts „Making SDM a Reality“	Veranstaltung	Nationales Kompetenzzentrum Shared Decision Making
30.06.22	Teilnahme	Dinner & Talk: Gesund bleiben im Engagement	Veranstaltung	BBE
06.07.22	Teilnahme	Austauschtreffen Junge Selbsthilfe Niedersachsen		Selbsthilfe-Büro Niedersachsen
25.07.22	Teilnahme	Telefonische Beratung (Inhouse-Schulungsreihe), Teil 3: Umgang mit ungewöhnlichen Anfragen, Anfragen zu seltenen Themen oder mit starken Emotionen – praktische Beispiele (Rollenspiele)	Fortbildung	Helga Schneider-Schelte
02.08.22	Teilnahme	KundiG- Arbeitsgruppentreffen	Veranstaltung	MHH, BARMER, BAG Selbsthilfe, NAKOS
12.08.22	Teilnahme	Digitalisierung im Gesundheitswesen	Workshop	DAG SHG
18.08.22	Teilnahme	Social Media-Workshop zur Aktionswoche Selbsthilfe 2022	Workshop	Der Paritätische Gesamtverband
23.08.22	Teilnahme	Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung	Gremiensitzung	vdek
24.08.22	Interview	Interview zum Artikel "Studierende der Medizin für die Selbsthilfe gewinnen" mit der Selbsthilfekontaktstelle Duisburg und der Selbsthilfekontaktstelle Wiese e.V. im NAKOS INFO 126	Interview	NAKOS
01.09.22	Teilnahme	1. Info- und Austauschforum der Long-COVID-Vernetzungsstelle	Veranstaltung	BAG SELBSTHILFE
01.09.22	Teilnahme	Digitale Auftaktveranstaltung zur Aktionswoche Selbsthilfe 2022	Veranstaltung	Der Paritätische Gesamtverband
02.09.22	Vortrag	Feierliche Veröffentlichung des Covid-19 Moduls auf krankheitserfahrungen.de	Festakt	Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, Brandenburg a.d. Havel
06.09.22	Veranstalter, Moderation, Vortrag	Gründungstreffen der Fachgruppe Junge Selbsthilfe	Veranstaltung	NAKOS
08.09.22	Mitveranstalter /Teilnahme	Fachgespräch: Herausforderung Verschwörungsglauben – Was kann Selbsthilfe bieten?	Veranstaltung	Paritätischer Gesamtverband

Termin	Art der Teilnahme	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
07.09.22	Teilnahme	Fachtag "Perspektiven der Hilfen für psychisch erkrankte Menschen"	Veranstaltung	Aktion psychisch Kranke e.V.
07.09.22	Vortrag	Festakt 30 Jahre LAGS Brandenburg	Veranstaltung	LAGS Brandenburg e.V.
22.09.22	Teilnahme	Treffen psychologischer Beratungsstellen des Studierendenwerks Berlin	Veranstaltung	Hertie School
23.09.22	Teilnahme	BBE AG Engagement junger Menschen	Veranstaltung	BBE
29.09.22	Teilnahme	2. Zwischenveranstaltung BEMpsy	Veranstaltung	BEMpsy
30.09.22	Teilnahme	„Barrierefreie Dokumente“	Fortbildung	BAG SELBSTHILFE
06.10.22	Teilnahme	Beirat Selbsthilfeförderung GKV-Spitzenverband		
17.10.22	Teilnahme	Telefonische Beratung (Inhouse-Schulungsreihe), Teil 4: Grenzen setzen, Umgang mit Suizid-Ankündigung	Fortbildung	Helga Schneider-Schelke
18.10.22	Teilnahme	„Barrierefreie Webseiten“	Fortbildung	BAG SELBSTHILFE
18.10.22	Mitveranstalter / Teilnahme	Patientenbeteiligung in der DAG SHG	Veranstaltung	DAG SHG
19.10.22	Teilnahme	Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin		SEKIS Berlin
27.10.22	Vortrag	61. DHS Fachkonferenz SUCHT	Veranstaltung	DHS
02.-03.11.22	Teilnahme	Fachtreffen Einrichtungen und Vorstand	Veranstaltung	DAG SHG
19.11.22	Vortrag und Workshop	3. Nationale Selbsthilfetagung: Junge Selbsthilfe	Veranstaltung	Selbsthilfe Schweiz
23.11.22	Vortrag	Online-Fortbildung „Aktive Patient*innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung“	Veranstaltung	IQIB - Institut für qualifizierende Innovationsforschung und -beratung GmbH, BIH QUEST Center for Responsible Research
29.11.22	Veranstalter, Moderation, Vortrag	2. Treffen der Fachgruppe Junge Selbsthilfe	Veranstaltung	NAKOS
30.11.22	Teilnahme	Einsamkeit bei jungen Menschen, Studierenden und Auszubildenden	Veranstaltung	Kompetenznetz Einsamkeit
02.12.22	Teilnahme	„Planetary Health – braucht die Erde Selbst-Hilfe? Die Arbeit der Selbsthilfe in Zeiten des Klimawandels“	Veranstaltung	AOK-Bundesverband
06.12.22	Teilnahme	Wissensmanagement	Veranstaltung	Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt
07.12.22	Teilnahme	Datentag der Stiftung Datenschutz	Veranstaltung	Stiftung Datenschutz
20.12.22	Teilnahme	Social Media Lunch: Grundlagen der Sozialen Medien	Veranstaltung	BAG SELBSTHILFE

Projekte

Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Förderung durch Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Die Selbsthilfelandchaft hat sich verändert. Bereits vor, und seit der Pandemie nochmal verstärkt, nutzt die etablierte gesundheitsbezogene Selbsthilfe vermehrt digitale Möglichkeiten für die Selbsthilfearbeit. Video- und Telefonkonferenzsysteme sowie Messenger-Dienste werden für Gruppentreffen und zum Informationsaustausch verwendet, aber auch eigens programmierte Apps kommen zum Einsatz. Es entstehen immer mehr digitale Selbsthilfegruppen und weitere Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe.

Diese Entwicklungen entsprechen dem veränderten Nutzerverhalten in der digitalen Informationsgesellschaft und werfen gleichzeitig Fragen auf: Welche Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe bestehen neben herkömmlichen Selbsthilfegruppen in Präsenz und wie sind diese einzuordnen? Sind Aktivitäten zum Beispiel in Facebook-Gruppen ebenfalls als „Selbsthilfe“ im klassischen Sinne einzustufen?

Und vor allem: Welche Bedeutung haben diese neuen digitalen Erscheinungsformen von Selbsthilfe für die professionelle Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen?

Die NAKOS greift diese Fragestellungen auf und möchte Antworten finden. Innerhalb dieses Projektes wurden eine Definition sowie Grundsätze und Besonderheiten digitaler Selbsthilfegruppen und den weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe erarbeitet. Das methodische Herangehen umfasste neben einer Bestandsaufnahme existierender digitaler Formate die theoriegeleitete Bestimmung der Merkmale digitaler Selbsthilfegruppen. Nach einer Systematisierung der digitalen Formate wurde eine Matrix mit 48 Merkmalen entwickelt, die dabei half, digitale Gruppen von analogen Gruppen zu unterscheiden. Eine neu gegründete Fachgruppe aus Expert*innen begleitete den Arbeitsprozess evaluierend. Die Fachgruppe setzt sich aus Vertreter*innen der fünf Betriebsstätten der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie Expert*innen für Digitales und Recht in der Selbsthilfe zusammen. Die Veröffentlichung der Projektergebnisse erfolgt im NAKOS INFO 127.

Geplant sind in 2023 zudem die Erfassung und Veröffentlichung digitaler Selbsthilfegruppen in einer Datenbank.

Hilfe nach Covid-19. Zugänge zur gesundheitlichen Selbsthilfe fördern



Förderung durch AOK-Bundesverband

Als bundesweite Anlaufstelle zur Corona-Selbsthilfe hat die NAKOS im Projektzusammenhang das Faltblatt „Hilfe nach Covid-19. Vielfalt und Vorteile von Selbsthilfegruppen“ entwickelt. Die Publikation (digital und gedruckt) richtet sich sowohl an Betroffene und Angehörige als auch an Professionelle aus dem Versorgungssystem. Das Faltblatt enthält verlässliche Informationen zu Hilfemöglichkeiten durch Selbsthilfegruppen. Zugangswege zu Selbsthilfegruppen und den Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen werden aufgezeigt. Die erste Auflage in Höhe von 5.000 Stück wurde an über 70 Long-Covid-Reha-Einrichtungen, 100 Long-Covid-Ambulanzen und 14 Long-Covid-Sprechstunden postalisch versandt. Ebenso erhielten alle 347 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland und die Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte in den regionalen Kassenärztlichen Vereinigungen (KOSA) das neue Faltblatt. Aufgrund der bundesweit hohen Nachfrage war die erste Auflage schnell vergriffen, sodass bereits im Januar 2023 ein Nachdruck (2.500 Stück) erfolgte. Neben Selbsthilfekontaktstellen wird es von Reha-Kliniken, Krankenhäusern und Einzelpersonen abgerufen.

Um Covid-19-Selbsthilfegruppen und -initiativen bundesweit umfänglich zu erfassen, wurde zudem eine systematische Abfrage bei den 347 Selbsthilfekontaktstellen geplant und durchgeführt. Der dafür konzipierte Online-Survey fragte umfängliche Informationen zu den bestehenden Selbsthilfegruppen ab. Im Projektjahr 2022 konnten darüber hinaus zahlreiche öffentlichkeitswirksame Maßnahmen wie Vorträge, Fachbeiträge oder Teilnahme an Vernetzungstreffen umgesetzt werden, um in der (Fach-)Öffentlichkeit die Hilfemöglichkeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Zusammenhang mit Covid-19 stärker in den Fokus zu rücken.

Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben



Förderung durch AOK-Bundesverband

Das zweijährige Projekt unterstützt Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeaktive bei Fragen rund um die Digitalisierung in der Selbsthilfe. Die im Projekt erarbeitete Expertise wurde zudem in fachliche Diskurse eingebracht, die sich mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen im weiteren Sinne befassen. In 2022 wurde erneut die dreiteilige Seminarreihe „Digital sicher unterwegs“ durchgeführt, die auf Fragen der Datensicherheit und des Datenschutzes, bezogen auf die Nutzung von Videokonferenzsystemen und sozialen Medien sowie die Umsetzung von digitalen Gruppentreffen, eingeht.

Auch die Online-Austauschtreffen für Selbsthilfekontaktstellen-Mitarbeitende wurden erneut durchgeführt. Mit der Fachpraxis wurde diskutiert, wie sich die digitalen Veränderungen auf die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen auswirken. Dabei fand ein fruchtbarer Erfahrungsaustausch über Finanzierungsmöglichkeiten der Digitalisierung von Selbsthilfekontaktstellen, die Umsetzung von hybriden Gruppentreffen, die Beschaffung von Hardware und die Nutzung von Sozialen Medien für die Öffentlichkeitsarbeit statt.

Um den Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeaktiven und anderen Interessierten Informationen zu verschiedenen Facetten der Digitalisierung in der Selbsthilfe zur Verfügung zu stellen, plant die NAKOS eine Internetseite „Digitale Selbsthilfe“ (www.digitale-selbsthilfe.de). Für Aufbau und Umsetzung der Internetseite in 2023 wurden ein ausführliches inhaltliches Konzept und Gestaltungsgrundlagen entwickelt.

Zudem wurden in einer Publikation aus der Reihe NAKOS-Fachinformationen die Inhalte des in 2022 neuen Telekommunikation-Telemedien-Datenschutzgesetzes (TTDSG) für die Fachpraxis aufgearbeitet. Darin wird dargelegt, was Betreibende von Internetseiten bezüglich des TTDSG beachten müssen.

Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

BARMER

Förderung durch BARMER

Mit dem Projekt „Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet – Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ greift die NAKOS die Thematik von Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe auf. Die Aktivitäten zielen darauf, Selbsthilfeaktive zu sensibilisieren und ihnen konkrete Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Ein besonderer Fokus liegt hierbei auf bundesweiten Selbsthilfevereinigungen.

Ein Schwerpunkt der Aktivitäten in 2022 war die Weiterentwicklung einer Systematik von Kriterien zur Beurteilung von Transparenz und Unabhängigkeit bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen. Ziel dieser Entwicklung ist eine Kennzeichnung solcher Organisationen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS, welche besonders transparent und unabhängig arbeiten (also zum Beispiel ihre Finanzierungsquellen offenlegen und/oder auf Sponsoring verzichten). Selbsthilfeinteressierte gewinnen so mehr Orientierung bei der Auswahl von Selbsthilfeangeboten. Die Kriterien wurden abschließend bezüglich ihrer Relevanz und Passgenauigkeit anhand von Selbstauskünften der in den GRÜNEN ADRESSEN verzeichneten bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen überprüft.

Im Projektzusammenhang bestehende Kooperationspartnerschaften wurden in 2022 weiter verstetigt und neue aufgebaut. Beispiele für die erfolgreiche Zusammenarbeit sind der gemeinsame „Online-Stammtisch“ mit MEZIS e.V., die Beteiligung mit einem Workshop bei der MEZIS-Jahrestagung, eine gemeinsame Fortbildung zu Thema „Transparenz“ mit der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) oder die Produktion einer Podcast-Folge zum Thema „Verhältnis von Selbsthilfe und Pharmaindustrie“ gemeinsam mit Transparency International Deutschland e.V. Die flankierende Öffentlichkeitsarbeit zur Verbreitung der Projektinhalte wurde weiter intensiviert, in dem unter anderem eine eigene Kategorie „Unabhängigkeit in der Selbsthilfe“ im NAKOS-NEWSLETTER eingerichtet wurde.

Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe mit „KundiG – Klug und digital durch das Gesundheitswesen“

BARMER

Förderung durch BARMER

Viele Jahre schon fördert die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit ihren Angeboten und Aktivitäten die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Als bundesweite Fachstelle im Feld der Selbsthilfe nahm die NAKOS im Projektzusammenhang die „Gesundheitskompetenz“ sowie ihre Förderung durch das gemeinsame Engagement in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in den Fokus. Mit den Projektaktivitäten leistete sie einen Beitrag dazu, die (digitale) Gesundheitskompetenz in der organisierten Selbsthilfe zu fördern.

Im Zuge der Digitalisierung im Gesundheitswesen hindern mangelnde Fertigkeiten im Umgang mit digitalen Technologien viele Menschen daran, mehr am digitalen Leben teilzuhaben. Im letzten Jahr wurde daher gemeinsam mit der BARMER, BAG SELBSTHILFE, SeKo Bayern (Selbsthilfekoordination Bayern e.V.) und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) das KundiG-Bildungsprogramm auf den Weg gebracht. Hierzu wurden ein umfangreiches Kursmanual mit Begleitmaterialien entwickelt und bereits 160 Teilnehmende erfolgreich geschult.

Mit Unterstützung durch erfahrene Kursleitungen können in den Kursen Selbsthilfeaktive, die wenig Erfahrung im Umgang mit digitalen Medien haben, ihr Wissen erweitern sowie praktische Erfahrungen mit Gesundheits-Apps, bei der Suche nach Gesundheitsinformationen im Web und zu Fragen der Datensicherheit sammeln. Der Kurs macht Menschen „kundig“, um die eigene Gesundheit besser zu verstehen, und er stärkt gleichzeitig den Umgang mit digitalen Medien. Fragen, die im Kurs beantwortet werden, sind unter anderem:

- Was ist die elektronische Patientenakte, wozu soll sie dienen, was müssen Versicherte darüber wissen?
- Welchen Nutzen haben Gesundheits-Apps, das elektronische Rezept, der digitale Impfpass oder ein Medikamentenplan?
- Was ist bei dem Datenschutz im Internet zu beachten?
- Videosprechstunde – ein neuer Weg, um mit Gesundheitsfachpersonen zu sprechen?
- Selbsthilfe und Unterstützungsangebote online – welche Möglichkeiten gibt es?

Die NAKOS wirkte an der Projekt-Steuerungsgruppe und auf der Ebene der Arbeitsgruppen bei der Entwicklung des Curriculums, des Kursmanuals und der Begleitmaterialien mit, akquirierte Kursteilnehmende und beteiligte sich

an der Evaluation durch die Teilnahme an Fokusgruppen und Beobachtung der Kurse. Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen, die interessierte Fachöffentlichkeit sowie Betroffene sind auf unterschiedlichen Kanälen und bei Fachveranstaltungen über das Bildungsprogramm sowie relevante Veranstaltungen und Fortbildungen von Stakeholdern informiert worden. Zudem wurde eine Themenseite zur Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz auf dem Wissensportal nakos.de konzipiert und veröffentlicht.

Im Jahr 2023 soll das Kursprogramm ausgerollt und in der organisierten Selbsthilfe verbreitet werden. Die NAKOS beabsichtigt im Projektzusammenhang für Selbsthilfekontaktstellen-Mitarbeitende und Selbsthilfeaktive Kurse anzubieten, die Materialien zu aktualisieren und die Wirkungen der Kursteilnahme in Bezug auf die Gesundheitskompetenz zu evaluieren.

Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen



Förderung durch Knappschaft

Das Projekt zielte darauf, junge Menschen mit Erkrankungen oder in schwierigen Lebenslagen zielgruppengerecht auf die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufmerksam zu machen, über deren positive Wirkungen zu informieren, Vorurteile abzubauen, Wege in die Selbsthilfe aufzuzeigen und konkrete Kontaktmöglichkeiten anzubieten.

Ein zentraler Baustein dabei war das bundesweite Verzeichnis junger Selbsthilfegruppen auf dem Internetportal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de. Im Projektjahr 2022 wurde das Verzeichnis zunächst aktualisiert und anschließend in eine anpassbare und datenschutzkonforme Datenbank übertragen. Außerdem wurden auf dem Portal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de regelmäßig relevante Veranstaltungen, Videos und Engagementmöglichkeiten im Bereich der jungen Selbsthilfe veröffentlicht.

Ein weiterer wichtiger Projektbestandteil war der Aufbau von Kooperationen mit Bildungseinrichtungen. Hierfür wurde unter anderem ein Faltblatt veröffentlicht, welches Bildungseinrichtungen auf Selbsthilfekontaktstellen und junge Selbsthilfegruppen als Unterstützungsmöglichkeiten aufmerksam macht.

Bestandteil des Projektes war ebenfalls die Unterstützung der Blogger*innen des jungen Selbsthilfeblogs LEBENSMUTIG, der seit 2018 von der NAKOS gehostet wird. Im November konnte ein Arbeitstreffen der jungen Selbsthilfeaktiven durchgeführt werden, bei dem die erste Folge des LEBENSMUTIG-Podcasts aufgenommen wurde.

Publikationen und Fachveröffentlichungen

Publikationen, Referate und Vorträge unter Beteiligung von Mitarbeitenden der NAKOS

Publikationen

NAKOS (Hrsg.): Hilfe nach Covid-19. Vielfalt und Vorteile von Selbsthilfegruppen. Faltblatt. Berlin 2022

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppen für junge Menschen. Faltblatt. Berlin 2022

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppe? Ja, danke! Denn MONSTER besiegt man nicht alleine. Faltblatt. Berlin 2022

NAKOS (Hrsg.): Junge Selbsthilfe vernetzt sich. NAKOS INFO 126. Berlin (Dezember) 2022, 71 S.

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe und Politik. NAKOS INFO 125. Berlin (Juni) 2022, 67 S.

NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO – Autor*innenhinweise. Berlin 2022, 2 S. [PDF]

NAKOS (Hrsg.): Ansprechpartner*innen für die Unterstützung Junger Selbsthilfe in den Bundesländern. Berlin 2022, 1 S. [PDF]

NAKOS (Hrsg.): Ansprechpartner*innen für die Unterstützung der Pflege-selbsthilfe in den Bundesländern. Berlin 2022, 2 S. [PDF]

NAKOS (Hrsg.): Seltene Erkrankungen und Probleme. Betroffene suchen Betroffene – Themenliste (Stand 19. Juli 2022). Berlin 2022, 32 S. [PDF]

NAKOS (Hrsg.): Corona-Selbsthilfegruppen in Deutschland. Eine Übersicht. Ausgaben 01-12. Berlin 2022, 18 S. [PDF]

NAKOS (Hrsg.): NAKOS NEWSLETTER. Ausgaben 01-11. Berlin 2022

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Veröffentlichungen 2021. Publikationen, Referate, Vorträge und Stellungnahmen unter Beteiligung von Mitarbeitenden der NAKOS. Berlin 2022, 5 S. [PDF]

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

Bartel-Borrmann, Marnie: Studierende der Medizin für die Selbsthilfe gewinnen. Kooperation der Selbsthilfekontaktstelle Duisburg und der Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. mit der Universität Duisburg-Essen. In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 13-16

Bartel-Borrmann, Marnie: Gründung einer Fachgruppe Junge Selbsthilfe im September 2022. Wer, wie, was, warum? In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 20-22

Bartel-Borrmann, Marnie: Junge Selbsthilfe – Was wird wirklich gebraucht!? Bericht vom Dialogforum / Workshop 6 auf der 42. Jahrestagung der DAG SHG „Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein“ am 14.06.2022 in Bremen, 4 S. [PDF]

Beier, Niclas: Behindertenbeauftragter stellt Arbeitsschwerpunkte für neue Legislaturperiode vor. In: SoMAGazin – Neues von SoMA e.V., 01/2022, S. 43

Brinkmann, David: Gemeinsamer Online-Stammtisch von MEZIS e.V. und NAKOS. Einflussnahme der Pharmaindustrie auf Patient*innen- und Selbsthilfegruppen diskutiert. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 66

Brinkmann, David: Selbsthilfe und politische Lobbyarbeit. Bundesweites Lobbyregister schafft Transparenz bei Interessenvertretung. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 34-37

Brinkmann, David: Mensch in den Mittelpunkt der Medizin. NAKOS bringt Thema „Unabhängigkeit in der Selbsthilfe“ bei MEZIS-Fachtagung ein. In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 69-70

Firnges, Christiane: Netzwerk Engagementförderung legt Expertise vor. Wie können engagementfördernde Einrichtungen den Herausforderungen des Wandels von zivilgesellschaftlichem Engagement begegnen? In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 22-26

Firnges, Christiane: Neue Bevollmächtigte und Beauftragter berufen. Bundesministerien für Gesundheit sowie für Arbeit und Soziales stellen vor. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 20-21

Firnges, Christiane: Das neue Telekommunikation-Telemedien-Datenschutz-Gesetz – was müssen Betreibende von Internetseiten beachten? NAKOS Fachinformation „Datenschutz“. Berlin (Januar) 2022, 6 S.

Heinz, Peggy: Kongress Armut und Gesundheit thematisiert gemeinschaftliche Selbsthilfe. Inputs der NAKOS und der DAG SHG zu Strukturen und Entwicklung, Covid-19- sowie Pflegeselbsthilfe. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 65-66

Heinz, Peggy: NAKOS unterstützt bundesweite Vernetzung der Covid-19-Selbsthilfe. 2. Digitales Treffen erfolgreich durchgeführt. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 64

Heinz, Peggy: Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland. Entwicklungen, Strukturen und Unterstützungsmöglichkeiten. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 42-46

Heinz, Peggy: NAKOS-Projekte. AOK-Bundesverband. Hilfe nach Covid-19. Zugänge zur gesundheitlichen Selbsthilfe fördern. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 7

Heinz, Peggy: Neue stellvertretende Geschäftsführerin. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 5-6

Heinz, Peggy: Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie. NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“. In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 50-54

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

Helms, Ursula: Patientenbeteiligung. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.: Fachlexikon der Sozialen Arbeit. Baden-Baden 2022, S. 637-638

Helms, Ursula: NAKOS. Kurzbeitrag. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Hrsg.): Fachlexikon der sozialen Arbeit. 9. Auflage. Baden-Baden (Frühjahr) 2022, S. 611

Fürst Donnersmarck-Stiftung im Interview mit **Dr. Jutta Hundertmark-Mayser:** Neue NAKOS-Geschäftsführerin. Das Interview vom 21. September 2022 ist veröffentlicht im Blog „mittendrin“.

Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen. Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) bezieht Selbsthilfe ein. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 30-31

Hundertmark-Mayser, Jutta: NAKOS-Geschäftsführung unter neuen Vorzeichen. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2022. Berlin 2022, S. 4-5

Seidel, Gabriele / Danner, Martin / **Hundertmark-Mayser, Jutta** / Krug, Jens / Dierks, Marie-Luise: Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz durch das Programm „KundiG“. In: Public Health Forum, 30(2) Juni 2022, S. 69-72

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.: Fachlexikon der Sozialen Arbeit. Baden-Baden 2022, S. 768

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeförderung. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.: Fachlexikon der Sozialen Arbeit. Baden-Baden 2022, S. 765-766

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfe. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.: Fachlexikon der Sozialen Arbeit. Baden-Baden 2022, S. 764-765

Pretscher, Katharina: Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) aus Sicht von Selbsthilfekontaktstellen. Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“. In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 45-46

Pretscher, Katharina: Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen mit Bildungseinrichtungen. Mehr als 50 Prozent arbeiten mit dem Bildungssektor zusammen. In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 9-12

Thabaut, Katarzyna / Heinz, Peggy: Folgen des Ukraine-Krieges für Selbsthilfekontaktstellen. Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“. In: NAKOS INFO; Nr. 126, (Dezember) 2022. Berlin 2022, S. 34-35

Thabaut, Katarzyna / Heinz, Peggy: Folgen des Ukraine-Krieges für Selbsthilfekontaktstellen. Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“. NAKOS THEMA 1/2022. Berlin (September) 2022, 3 S. [PDF]

Thabaut, Katarzyna: Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz – Erläuterungen zum § 20k SGB V. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2021. Berlin 2022, S. 27-29

Thabaut, Katarzyna: „Selbsthilfe ist unverzichtbar im Gesundheitswesen“. Patientenbeauftragter Stefan Schwartze im Interview: Gesundheitliche Selbsthilfe ist bereits seit Jahrzehnten ein unverzichtbarer Bestandteil in Deutschland. In: NAKOS INFO; Nr. 125, (Juni) 2021. Berlin 2022, S. 15-19

Thabaut, Katarzyna: SoVD fordert Stärkung der Patienten- und Pflegebetroffenenrechte. In: SoMAGazin – Neues von SoMA e.V., 01/2022, S. 42

Referate und Vorträge

Bartel-Borrmann, Marnie / Husemann, Julia: Ein Blick über den Tellerrand: Junge Selbsthilfe in Deutschland. Keynote auf der 3. Nationalen Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe am 19.11.2022 in Zürich, 11 S. [Foliensatz]

Bartel-Borrmann, Marnie / Husemann, Julia: Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen. Vortrag bei dem Online-GÖG-Colloquium „Jugendbeteiligung im Gesundheitswesen als Motivator für die Junge Selbsthilfe?“ von ÖKUSS (Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe) am 16.05.2022, 13 S. [Foliensatz]

Transparency International Deutschland e.V.; Blaga, Rolf / **Brinkmann, David:** Spannungsfeld zwischen Patienten-Selbsthilfegruppen und Pharmaindustrie. Durchblick – Podcast gegen Korruption, Folge 9 vom 04.12.2022

Brinkmann, David: Selbsthilfelandchaft in Deutschland. Möglichkeiten der Zusammenarbeit. Präsentation bei der Online-Fortbildung „Aktive Patient*innen-Beteiligung in der Gesundheitsforschung“ der IQIB-Akademie und des BIH QUEST am 23.11.2022, 36 S. [Foliensatz]

Brinkmann, David: Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe? Vortrag im Rahmen des gleichnamigen Workshops auf der Fachtagung „Markt. Macht. Daten. – Kann Medizin noch Mensch?“ von MEZIS e.V. am 25.06.2022 in Bonn, 25 S. [Foliensatz]

Brinkmann, David: Einflussnahme der Pharmaindustrie auf Patient*innen- und Selbsthilfegruppen. Impulsreferat bei dem Online-Stammtisch in Kooperation von NAKOS und MEZIS e.V. am 16.02.2022, 21 S. [Foliensatz]

Heinz, Peggy: Betroffene unterstützen Betroffene – Bedeutung der Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland. Vortrag im Rahmen der feierlichen Eröffnung des Covid-19 Moduls auf www.krankheitserfahrungen.de an der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane am 02.09.2022. Brandenburg an der Havel 2022, 11 S. [Foliensatz]

Heinz, Peggy: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Zeiten der Covid-19-Pandemie. Vortrag auf dem Kongress Armut und Gesundheit am 23.03.2022 in Berlin, 12 S. [Foliensatz]

Heinz, Peggy: Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe für die Krankheitsbewältigung. Vortrag auf dem Kongress Armut und Gesundheit am 23.03.2022 in Berlin, 13 S. [Foliensatz]

Helms, Ursula: Vorstellung der Gremien und Ausschüsse. Koordinierungsausschuss Patientenbeteiligung Brandenburg. Vortrag auf dem Online-Jahrestreffen der Patientenvertreter*innen des Landes Brandenburg am 13.01.2022

Hundertmark-Mayser, Jutta: Präsentation NAKOS. Impulsvortrag zum Kennenlernermin mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung Stefan Schwartze am 28.11.2022 in Berlin, 16 S. [Foliensatz]

Hundertmark-Mayser, Jutta: Impulse zur Podiumsdiskussion Selbsthilfe und Patient*innenbeteiligung. Gruppengründungen, Covid-19-Selbsthilfe, Junge Selbsthilfe. Präsentation auf dem Symposium „Selbsthilfeforschung und Patientenpartizipation“ am 09.09.2022 in Freiburg, 17 S. [Foliensatz]

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfe mitDenken. Grußwort zur Jubiläumsveranstaltung der LAGS Brandenburg am 07.09.2022 in Potsdam, 2 S. [PDF]

Hundertmark-Mayser, Jutta: Inseln der Selbsthilfe miteinander verbinden und Brücken bauen. Impulsvortrag bei der Veranstaltung „Selbsthilfekontaktstellen treffen Selbsthilfeorganisationen“ am 25.08.2022 in Magdeburg, 20 S. [Foliensatz]

Husemann, Julia / Bartel-Borrmann, Marnie: Kooperation von Selbsthilfe und Bildungseinrichtungen. Impulsvortrag auf der 3. Nationalen Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe am 19.11.2022 in Zürich, 11 S. [Foliensatz]

Thabaut, Katarzyna: Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz durch das Programm „KundiG“. Vortrag im Forum „Gesundheitsförderung in der Sucht-Selbsthilfe: sozial, digital, politisch“ auf der 61. DHS Fachkonferenz SUCHT am 27.10.2022 in Essen, 19 S. [Foliensatz]

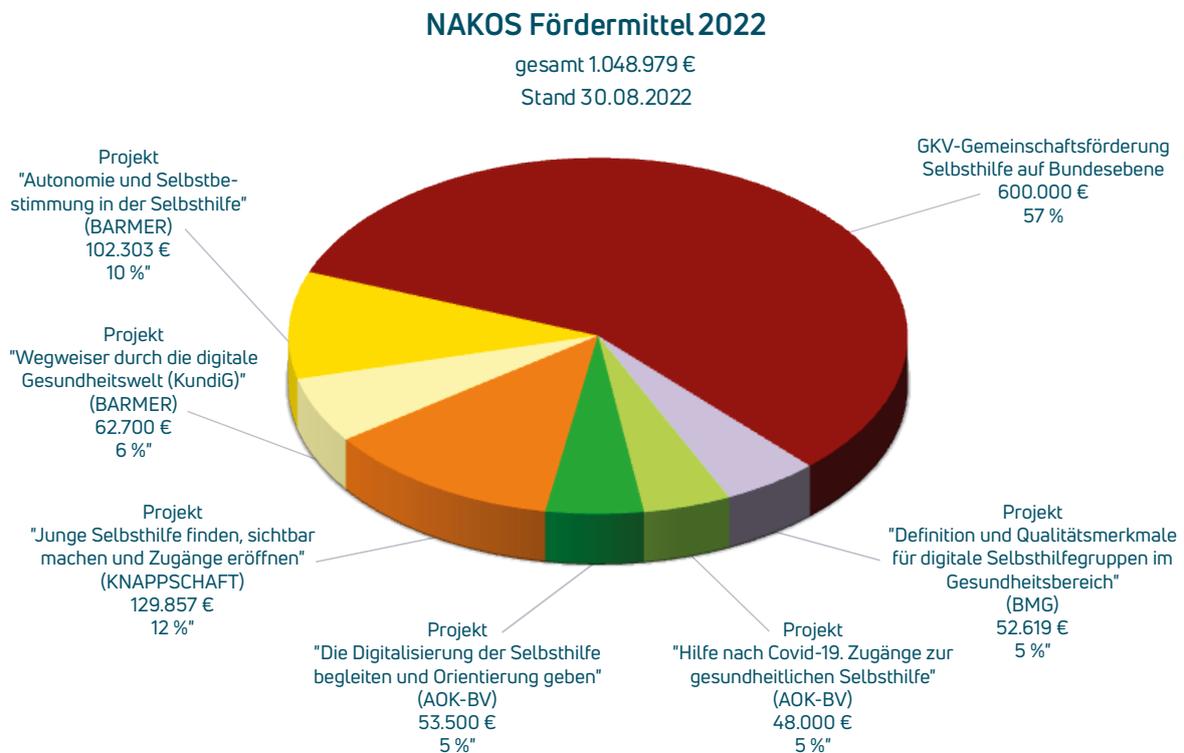
Pressemitteilungen

NAKOS (Hrsg.): Führungswechsel bei der NAKOS. Jutta Hundertmark-Mayser ist neue Geschäftsführerin. Pressemitteilung am 06.01.2022. Berlin 2022, 2 S.

Fördersituation

Die Arbeit der NAKOS in 2022 wurde ausschließlich aus Fördermitteln der öffentlichen Hand sowie von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert. Als bundesweite Selbsthilfekontaktstelle erhielt die NAKOS pauschale Mittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene sowie Mittel für mehrere Projekte aus kassenindividuellen Mitteln der Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach Paragraph 20h Fünftes Sozialgesetzbuch (§ 20h SGB V). Darüber hinaus förderte das Bundesministerium für Gesundheit ein viermonatiges Projekt zur Begriffsbestimmung digitaler Selbsthilfegruppen.

Wie in den Vorjahren erzielte die NAKOS keine Werbeeinnahmen und nahm kein Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen entgegen. Als Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist die NAKOS zudem den Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung ihres Trägers verpflichtet und wahrt stets ihre Unabhängigkeit.



Last but not least

MeisterTask – ein Tool sich zu organisieren

Durch die Erweiterung des Teams und durch umfangreiche Projekt- und Regelaufgaben bei der NAKOS wuchs der Bedarf für ein unterstützendes Projektmanagement-Programm. Zunächst konnten im Rahmen einer kleineren Arbeitsgruppe von interessierten Mitarbeitenden unterschiedliche Tools gesichtet und getestet werden. Das Programm, welches unseren Anforderungen, wie DSGVO-Konformität und Serverstandort in Deutschland, am ehesten entsprach, war das Programm „MeisterTask“. Die NAKOS entschied sich nach einer erfolgreichen vierwöchigen Testphase, das Taskmanagement-Tool verbindlich für die Fachebene einzuführen.

Die Arbeit in den Projektteams, die Koordinierung der Regelaufgaben und auch die Abstimmungsprozesse mit der Abteilung Öffentlichkeitsarbeit können nun transparenter und effizient gestaltet werden. Aufgaben werden übersichtlich strukturiert und priorisiert. Einige Arbeitsschritte konnten reduziert werden und das Team überblickt zentral alle wichtigen Informationen.

Spendenbutton auf der Startseite des NAKOS-Portals

Die NAKOS erzielt keine Werbeeinnahmen und nimmt keine Sponsoringmittel von Wirtschaftsunternehmen entgegen. Als Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist die NAKOS zudem den Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen ihres Trägers verpflichtet und wahrt stets ihre Unabhängigkeit.

Die Arbeit der NAKOS wird über Fördermittel finanziert, die die NAKOS als pauschale Mittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene sowie für verschiedene Projektmaßnahmen von den Bundesverbänden der gesetzlichen Krankenkassen nach Paragraph 20h Fünftes Sozialgesetzbuch (§ 20h SGB V) erhält. Ebenso erhält die NAKOS projektbezogene Zuwendungen der öffentlichen Hand (Bundesministerium für Gesundheit).

Daher ist die NAKOS auch auf Spenden angewiesen. Dies ist online auf dem Portal nakos.de möglich. Seit Dezember 2022 befindet sich ein Spendenbutton auf der Startseite des Wissensportals nakos.de. Dieser soll den Unterstützenden der NAKOS das Spenden erleichtern. Bisher war ein Spendenhinweis lediglich im Menüpunkt „Über NAKOS“ zu finden. Darüber hinaus wurde der Vorgang modernisiert und ein elektronisches Spendenformular

implementiert. Dieses wird als iFrame von der Bank für Sozialwirtschaft, deren Kunde die NAKOS ist, zur Verfügung gestellt und ermöglicht ganz unkompliziert und schnell das Spenden per SEPA-Überweisung.

Videokonferenzen DSGVO-konform mit BigBlueButton

Um eine datenschutzkonforme Alternative für Videokonferenzen zu etablieren, hat die NAKOS 2022 verschiedene Anbieter bewertet. BigBlueButton ist ein Open-Source-Videokonferenzsystem, das von der Berliner Datenschutzbeauftragten in einem Testbericht in 2021 als konform mit der Datenschutzgrundverordnung bewertet wurde. Die NAKOS hat sich aufgrund dieser Bewertung entschieden, das Konferenzsystem anzuschaffen.

BigBlueButton wird Selbsthilfeaktiven in der Jungen Selbsthilfe zur Verfügung gestellt, damit diese sich in ihren digitalen Selbsthilfegruppen geschützt über Gesundheitsthemen austauschen können. Darüber hinaus ermöglicht BigBlueButton allen Teammitgliedern parallel Online-Meetings durchzuführen sowie Veranstaltungen bis zu einer Teilnehmerzahl von rund 100 Teilnehmenden zu realisieren.

Impressum

Selbsthilfe im Blick
NAKOS Jahresbericht 2022

Herausgeber:



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

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

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

© NAKOS 2023

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Wir stärken die Selbsthilfe.
Unterstützung durch die NAKOS

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



Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Wir danken unseren Förderern für die Unterstützung unserer Arbeit:



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

