

Projekt  
**„Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Aufbau einer  
Datenbank“**

Zeichen: ZMI5-2522SBG002

## **SACHBERICHT**

**Projektlaufzeit und Berichtszeitraum: 01.01.2023 - 31.12.2023**

### **Verantwortliche**

Projektleitung:

Peggy Heinz, DAG SHG c/o NAKOS, Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin,  
Tel. 030 31 01 89 81, E-Mail: [peggy.heinz@nakos.de](mailto:peggy.heinz@nakos.de)

Projektmitarbeitende:

Antonia Goldin, Christiane Firnges (bis 30.06.2023), Sonja Ünes, Katharina Pretscher (ab  
01.07.23), Julia Husemann (ab 01.07.23)

Fördersumme

143.275,00 €

Datum der Berichtlegung

21.03.2024

## **2. Inhaltsverzeichnis**

<b>3. Zusammenfassung .....</b>	<b>3</b>
<b>4. Einleitung.....</b>	<b>3</b>
<b>5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik.....</b>	<b>5</b>
<b>6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan, Ergebnisse .....</b>	<b>6</b>
<b>7. Ergebnisse und Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung .....</b>	<b>13</b>
<b>8. Gender Mainstreaming Aspekte .....</b>	<b>14</b>
<b>9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse.....</b>	<b>14</b>
<b>10. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential).....</b>	<b>14</b>
<b>11. Publikationsverzeichnis.....</b>	<b>14</b>
<b>12. Quellen .....</b>	<b>15</b>

### 3. Zusammenfassung

Gemeinschaftliche Selbsthilfe im digitalen Raum gewinnt immer mehr an Bedeutung. Dabei wird das bewährte Prinzip von Selbsthilfegruppen auch im Internet umgesetzt. In digitalen Selbsthilfegruppen tauschen sich Menschen untereinander aus, die selbst oder als Angehörige von Krankheit, Behinderung oder herausfordernden Lebenssituationen betroffen sind. Die regelmäßigen Gruppentreffen finden ohne professionelle Anleitung und ausschließlich oder überwiegend internetbasiert mit Hilfe von Video- oder Telefonkonferenztools statt. Die Gruppenmitglieder kommunizieren verbal (in Ausnahmefällen schriftlich) und zeitgleich zu einem festgelegten Zeitpunkt mit vereinbarter Dauer. Wie in einer analogen Selbsthilfegruppe gewährleisten auch in einer digitalen Selbsthilfegruppe die überschaubare Gruppengröße und eine konstante Zusammensetzung den persönlichen Austausch und können ein Zusammengehörigkeitsgefühl ermöglichen.

Um Transparenz, Vergleichbarkeit und Qualität zu gewährleisten, wurden in dem Projekt „Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Aufbau einer Datenbank“ Kriterien entwickelt, die als Grundlage für die Einordnung und Aufnahme der digitalen Selbsthilfegruppen dienen. Voraussetzung für die Veröffentlichung digitaler Selbsthilfegruppen in der neu aufgebauten Datenbank ist, dass die Aufnahmekriterien erfüllt sind. Zu den Aufnahmekriterien gehören Vertraulichkeit und Schutz personenbezogener Daten, Freiwillig- und Unabhängigkeit der Gruppe sowie die Achtung der freiheitlich demokratischen Grundordnung. Es dürfen keine Gewinnorientierung oder kommerzielle Interessen der Mitglieder erkennbar sein. Die digitale Selbsthilfegruppe soll grundsätzlich offen für neue interessierte Personen sein. Darüber hinaus muss gewährleistet sein, dass Interessierte Kontakt zur Gruppe aufnehmen können, zum Beispiel durch Veröffentlichung einer Ansprechperson, einer E-Mail-Adresse (kann pseudonymisiert erfolgen) oder über eine Selbsthilfekontaktstelle.

Im Rahmen des Projekts wurde erstmals auf bundesweiter Ebene begonnen, digitale Selbsthilfegruppen zentral zu erfassen und für alle zugänglich zu machen. Dieser Schritt ermöglicht es Menschen, die auf der Suche nach Unterstützung und Austausch sind, leichter relevante Gruppen im Internet zu finden, sich diesen anzuschließen oder mehr Reichweite bei Gruppenneugründungen zu generieren.

### 4. Einleitung

#### ***Ausgangslage***

Trotz Wachstums und hoher Professionalisierung hat sich das Prinzip der gesundheitlichen Selbsthilfe über Jahrzehnte nicht geändert: der gemeinsame und persönliche Austausch in Gruppen von Angesicht zu Angesicht. Doch seit einigen Jahren – und somit bereits schon vor der Covid-19 Pandemie – nimmt die Digitalisierung in der Selbsthilfe immer mehr Raum ein und hat auch das Gesicht der Selbsthilfe verändert.

Immer mehr Betroffene finden Gleichgesinnte durch digitale Anwendungen. Dazu nutzen Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen z.B. Video- und Telefonkonferenzanwendungen, YouTube, Instagram, TikTok oder Facebook, um Öffentlichkeit für ihre Situation zu schaffen und sich mit anderen Betroffenen zusammen zu schließen. Einzelpersonen berichten auf persönlichen Profilen von ihrem Leben mit einer chronischen Erkrankung, einer Behinderung oder einer seelischen Erkrankung und gehen mit ihren „Followern“ in die Interaktion.

Gesundheitliche Selbsthilfe im digitalen Raum findet also nicht nur mittels Angebote der organisierten Selbsthilfe von Selbsthilfevereinigungen und -gruppen statt. Viele solcher neuen Formen digitaler Selbsthilfe folgen nicht den Regeln und Organisationsstrukturen der analogen und etablierten Selbsthilfe (vgl. NAKOS 2020, S. 30 ff.). Sie organisieren sich i. d. R. nicht in Vereinen, werden in keinen Vereinsregistern geführt, gelten nicht als Selbsthilfegruppen und haben meist keine Kenntnis von und keine Kontakte zu den Selbsthilfe-Unterstützungsstrukturen. Manchmal verstehen sie sich und ihr Tun gar nicht als „Selbsthilfe“.

Es liegt auf der Hand, dass digitale Gruppen, anders als offline arbeitende Gruppen, grundsätzlich überregional, oft auch bundesweit aktiv sein können. Im Prinzip kann somit auch ein Betroffener aus Hannover an einer digitalen Gruppe junger Menschen mit Angststörungen in München teilnehmen. Gerade für seltene Erkrankungen oder auch Folgen von Erkrankungen liegt die besondere Chance dieser „digitalen Selbsthilfe“ in der bundesweiten Öffnung des digitalen Angebots. Aus dem Bereich der Covid-19-Selbsthilfe wissen wir, dass Menschen mit Long- bzw. Post Covid zwar an einem Austausch mit anderen Betroffenen im Rahmen einer Selbsthilfegruppe interessiert sind, oft aber unter so starken gesundheitlichen Beeinträchtigungen leiden, dass sie eine Teilnahme nur per Videokonferenz realisieren können.

Eine Schwierigkeit für alle Beteiligten besteht aktuell in der mangelnden Transparenz über verfügbare Angebote. Dabei geht es darum, zu welchen gesundheitlichen Anliegen / Erkrankungen digitale Selbsthilfegruppen bestehen und ob die Gruppen offen sind für Teilnehmende aus ganz Deutschland oder regional beschränkt.

Die an die NAKOS als Fachinstanz im Feld der Selbsthilfe gerichteten Anfragen zeigen Entwicklungs-, Vermittlungs- und Erfassungsbedarfe auf, für die Antworten gefunden werden mussten.

## **Ziel**

Ziel des Projektes war es, neue Formen der digitalen Selbsthilfeorganisation von überregional/bundesweit arbeitenden Selbsthilfegruppen in einer Datenbank zu erfassen und diese der breiten (Fach-)Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. Die im Vorgängerprojekt „Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich“

(2022, Förderung ebenfalls BMG) entwickelten Qualitätsmerkmale (Standards) boten die Grundlage zur Entwicklung von Aufnahmekriterien für digitalen Selbsthilfegruppen.

## Projektstruktur

Das Projekt lässt sich anhand von acht Meilensteinen beschreiben (siehe Punkt 6). Neben dem Projektmanagement und begleitender Öffentlichkeitsarbeit umfasst es die Konzeptentwicklung für eine nutzerfreundliche Datenbank und die Entwicklung von Aufnahmekriterien für digitale Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus wurde ein Erhebungskonzept für die aufzunehmenden Gruppen erarbeitet. Eine Fachgruppe förderte die partizipative und konsensorientierte Erarbeitung der Projektergebnisse.

## 5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Nachfolgend wird auf Grundlage der im Projektantrag definierten, messbaren Ziele die Zielerreichung bewertet.

<b>Ziel</b>	<b>Indikator</b>	<b>Zielerreichung</b>
Erfassung digitaler Selbsthilfegruppen auf Bundesebene	Anzahl der erfassten digitalen Selbsthilfegruppen: Mind. 200 Gruppen	50 (Stand: 14.03.2024) digitale Selbsthilfegruppen sind zur Zeit in der Datenbank erfasst und veröffentlicht (Ausführliche Einordnung siehe Punkt 6)
Aufbau einer datenbankgestützten benutzerfreundlichen Suchmöglichkeit von digitalen Selbsthilfegruppen für Interessierte und Selbsthilfekontaktstellen	Vier Selbsthilfekontaktstellen und acht Selbsthilfeaktive evaluieren die Funktionen der Datenbank. Nötige Verbesserungen werden umgesetzt. Die Datenbank ist freigeschaltet und über eine Internetseite der NAKOS veröffentlicht	Die Evaluation konnte erfolgreich durchgeführt und abgeschlossen werden (Details siehe Anlage). Die Datenbank ist freigeschaltet und über die NAKOS-Internetseite <a href="https://digitale-selbsthilfe.de/finden/datenbank-digitale-selbsthilfegruppen/">https://digitale-selbsthilfe.de/finden/datenbank-digitale-selbsthilfegruppen/</a> veröffentlicht
Entwicklung einer Bewertungsmatrix für digitale Selbsthilfegruppen	Es sind Bewertungskriterien für die Beschreibung und Einschätzung digitaler Selbsthilfegruppen formuliert worden	Es wurden „Aufnahmekriterien“ für digitalen Selbsthilfegruppen erarbeitet und veröffentlicht

Ein weiteres Teilziel um die Erfassung der digitalen Selbsthilfegruppen zu erreichen, war die Erstellung eines Erhebungskonzepts. Das Konzept wurde entlang der Überlegungen zur Datenbankstruktur entwickelt. Abwägungen zur praktischen Handhabbarkeit für Nutzende als auch die effiziente interne Bearbeitung veranlassten uns eine Selbstregistrierung zu entwickeln. Gruppenleitungen und auch Selbsthilfekontaktstellen, die ihre Gruppen melden möchten, sollen über ein Online-Anmeldeformular die Daten eintragen und an die NAKOS übermitteln können. Das Anmeldeformular wurde erarbeitet, getestet (ebenfalls Teil der

Evaluation; siehe Anhang) und gemeinsam mit der Datenbank-Suchmaske auf <https://digitale-selbsthilfe.de/finden/datenbank-digitale-selbsthilfegruppen/> veröffentlicht.

## 6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan, Ergebnisse

### ***Herausforderungen: Personal und technischer Dienstleister***

Die Projektmitarbeiterin Christiane Firnges (mit 50 % VZÄ) kündigte überraschend ihren Arbeitsvertrag zum 30.6.2023. Aufgrund der Kürze des Projektes mit Laufzeit bis 31.12.2023 wurde die Projektstelle nicht neu ausgeschrieben. Vielmehr wurden die Projektaufgaben von Frau Firnges ab dem 1.7. bis zum 31.12.2023 vollumfänglich von zwei anderen Mitarbeiterinnen der NAKOS, Katharina Pretscher und Julia Husemann, übernommen. Die im Finanzierungsplan eingestellten Personalkosten wurden dabei nicht überschritten.

Die Kommunikation mit dem technischen Dienstleister, der für den Aufbau und die Umsetzung der Datenbank beauftragt wurde, sowie dessen Arbeitsweise waren herausfordernd und verzögerten die Erreichung der Projektziele. Die unstrukturierte und unzuverlässige Zusammenarbeit veranlasst uns, mittelfristig eine andere technische Lösung der Selbsthilfegruppendatenbank zu verfolgen. Die technische Umsetzung des Online-Anmeldeformulars und Arbeiten im Front- und Back End der Datenbank nahmen mehr Zeit in Anspruch als geplant. Aus diesen Gründen konnten bis zum Projektende nicht wie geplant 200 digitale Selbsthilfegruppen in der Datenbank erfasst und ausgespielt werden. Zurzeit sind es 50 digitale Selbsthilfegruppen. Im Laufe der nächsten Monate wird diese Zahl noch ansteigen.

Der **Arbeitsplan** für das Projekt konnte trotz der dargelegten Herausforderungen weitgehend eingehalten werden. Beim Zeitplan gab es Verzögerungen.

Im Folgenden werden die **Projektdurchführung** und die erlangten **Ergebnisse** entlang der Meilensteine/Arbeitspakete des Projektes beschrieben.

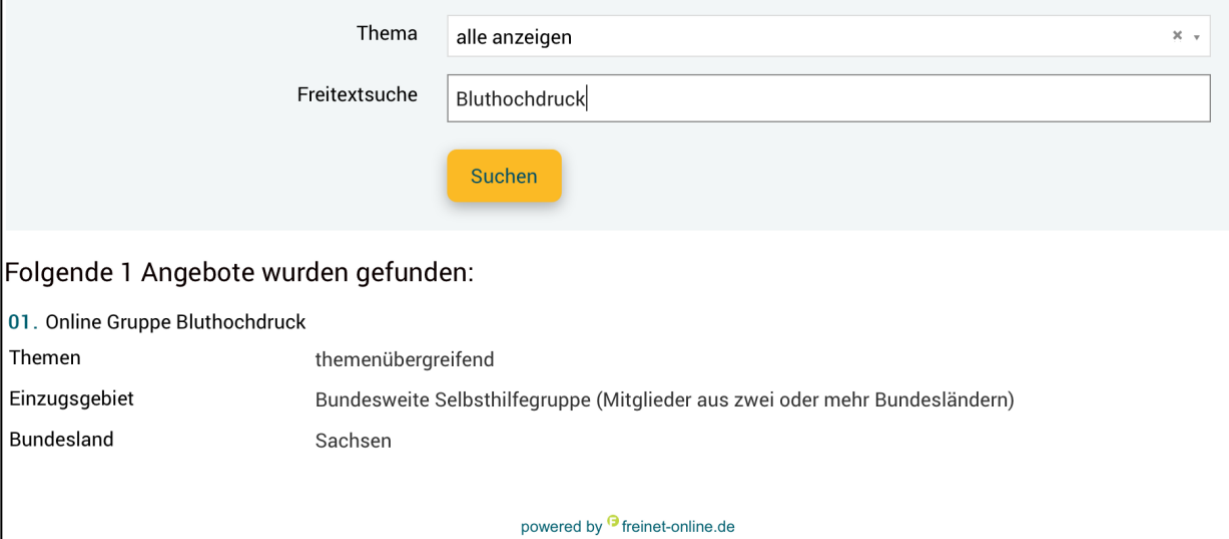
### **Meilenstein 1: Projektmanagement und begleitende Prozessevaluation**

Zunächst wurden die Rahmenbedingungen für das Projekt vorbereitet, die Projektmitarbeitenden eingesetzt, ein Projektmanagement-Tool eingerichtet und Aufgaben verteilt. Durch regelmäßige Projektgespräche wurden die nächsten Arbeitsschritte und die weitere Vorgehensweise abgestimmt und der Projektfortschritt überprüft. Im Sinne einer Prozessevaluation wurde eine Fachgruppe mit externen Expertinnen und Experten aus dem Selbsthilfefeld und Selbsthilfe-Aktiven in Deutschland hinzugezogen, die die Arbeit der Antragstellerin in den verschiedenen Phasen begleitete.

### **Meilenstein 2: Konzeptentwicklung Datenbank**

Das Konzept für eine nutzerfreundliche Datenbankstruktur mit bundesweiter Suche und Ausspielung digitaler Selbsthilfegruppen wurde erarbeitet. Dabei wurden inhaltliche Anforderungen an die zu entwickelnde Datenbank wie die Festlegung auf Kategorien (z.B. Thema der Gruppe, Zielgruppe, Einzugsgebiet) und Kontaktmöglichkeiten berücksichtigt.

Eine Suchmaske, die Ergebnisansicht der Suchergebnisse sowie die Detailansicht des Gruppenangebots wurden in enger Absprache mit dem technischen Dienstleister entwickelt.



Thema: alle anzeigen

Freitextsuche: Bluthochdruck

Suchen

Folgende 1 Angebote wurden gefunden:

**01. Online Gruppe Bluthochdruck**

Themen	themenübergreifend
Einzugsgebiet	Bundesweite Selbsthilfegruppe (Mitglieder aus zwei oder mehr Bundesländern)
Bundesland	Sachsen

powered by freinet-online.de

Abbildung 1: Screenshot NAKOS Datenbank digitale Selbsthilfegruppen; Suchmaske mit Ergebnisanzeige



**Digitale Selbsthilfe** [verstehen] [umsetzen] [beachten] [finden]

**Online Gruppe Bluthochdruck**

Thema der Gruppe	themenübergreifend, Bluthochdruck, Hypertonie
Treffpunkt	Die Treffen finden ausschließlich online statt
Einzugsgebiet der Gruppe	Bundesweite Selbsthilfegruppe (Mitglieder aus zwei oder mehr Bundesländern)
Zielgruppe	Betroffene
Internetauftritt der Gruppe	<a href="http://www.bluthochdruck-dresden.de">http://www.bluthochdruck-dresden.de</a>
Status	Die Gruppe nimmt interessierte Personen auf

**Im Folgenden finden Sie die Kontaktdaten der Gruppe und/oder der örtlichen Kontaktstelle. Nehmen Sie Kontakt zur Gruppe über die angegebenen Daten auf.**

Kontakt via	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Dresden Industriestraße 21-21a 01129 Dresden Sachsen Tel: 03 51 / 488 13 80, Di Do 9-12, Di 14-18, Do 14-16 Uhr 03 51 / 488 49 99, Hotline KISS E-Mail: <a href="mailto:kiss@dresden.de">kiss@dresden.de</a> Internet: <a href="http://www.dresden.de/selbsthilfe">http://www.dresden.de/selbsthilfe</a>
Chiffre	284334
Zuletzt aktualisiert	27. Februar 2024, 14:02 Uhr

Abbildung 2: Screenshot NAKOS Datenbank digitale Selbsthilfegruppen; Detailansicht Gruppenangebot

### Meilenstein 3: Entwicklung Aufnahmekriterien (ehem. Bewertungsmatrix) für digitale Selbsthilfegruppen

Auf Grundlage der im Vorgängerprojekt im Jahr 2022 erarbeiteten Definition und Qualitätsmerkmalen wurden Kriterien für digitale Selbsthilfegruppen entwickelt. Diese Kriterien

sind notwendig, um das digitale Selbsthilfeangebot einzuordnen und es als digitale Selbsthilfegruppe im Sinne der Definition zu identifizieren. Die Aufnahme von digitalen Selbsthilfegruppen in das Vermittlungsangebot der NAKOS wird dadurch transparent, einheitlich und auf Grundlage qualitativer Standards fachlich nachvollziehbar ermöglicht. Alle digitalen Selbsthilfegruppen, die in das Vermittlungsangebot der NAKOS aufgenommen werden möchten, müssen per Selbstauskunft bestätigen, dass sie die Aufnahmekriterien erfüllen.

Bei der Entwicklung der Aufnahmekriterien unterstützten die Fachgruppe und weitere Selbsthilfe-Expertinnen und -Experten im Rahmen eines Workshops auf der Jahresfachtagung der DAG SHG e.V. das Projektteam.

Die Aufnahmekriterien sind zugänglich unter  
<https://www.nakos.de/adressen/aufnahmekriterien/key@9815>



### Aufnahmekriterien für die Selbsthilfegruppen-Datenbank

Mit der Anmeldung in die Selbsthilfegruppen-Datenbank versichern Sie, dass Ihre Selbsthilfegruppe die nachfolgenden Kriterien erfüllt:

- **Freiwilliger Zusammenschluss und (Selbst)Betroffenheit:** Die Selbsthilfegruppe ist ein freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die entweder selbst oder als Angehörige von Krankheit, Behinderung oder herausfordernden Lebenssituationen betroffen sind.
- **Regelmäßige Treffen:** Die Gruppentreffen finden regelmäßig statt.
- **Ohne professionelle Anleitung:** Die Selbsthilfegruppe wird ehrenamtlich ohne professionelle Anleitung zum Beispiel durch Therapeut\*innen oder Psycholog\*innen geleitet.
- **Unabhängig, nicht-kommerziell und transparente Finanzierung:** Die Selbsthilfegruppe arbeitet unabhängig (selbstständig, selbstbestimmt und selbstverantwortlich). Die Selbsthilfegruppe und ihre Mitglieder verfolgen keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnerorientierung. Die Selbsthilfegruppe legt nach außen und innen offen, wie sie ihre Arbeit finanziert.
- **Achtung der freiheitlich demokratischen Grundordnung:** Die Selbsthilfegruppe ist weltanschaulich und parteipolitisch neutral, achtet Menschenrechte und hält sich an die freiheitlich demokratische Grundordnung und an geltendes bundesdeutsches Recht.
- **Neue Mitglieder und Kontaktaufnahme:** Die Selbsthilfegruppe ist grundsätzlich offen für neue interessierte Personen zu ihrem Themenschwerpunkt / Themenspektrum. Die Möglichkeit Kontakt zu der Selbsthilfegruppe aufzunehmen, ist vorhanden, zum Beispiel durch Veröffentlichung einer Ansprechperson oder einer E-Mailadresse (kann pseudonymisiert erfolgen) oder über eine Selbsthilfekontaktstelle.

Die Aufnahme von **digitalen Selbsthilfegruppen** ist nur möglich, wenn zusätzlich folgende Aufnahmekriterien erfüllt sind:

- **Überwiegend internetbasiert:** Die digitale Selbsthilfegruppe tauscht sich ausschließlich oder überwiegend internetbasiert mit Hilfe von Video- oder Telefonkonferenztools aus.
- **Kommunikation zeitgleich:** Die Gruppenmitglieder kommunizieren verbal (in Ausnahmefällen schriftlich) und zeitgleich zu einem festgelegten Zeitpunkt mit vereinbarter Dauer.
- **Überschaubare Gruppengröße und konstante Zusammensetzung:** Eine überschaubare Gruppengröße und eine konstante Zusammensetzung (wie bei analogen Selbsthilfegruppen) gewährleisten den persönlichen Austausch.
- **Vertraulichkeit und Schutz personenbezogener Daten:** Die Mitglieder verpflichten sich untereinander das Besprochene vertraulich zu behandeln. Empfohlen wird eine Verschwiegenheitserklärung. Die digitale Selbsthilfegruppe schützt personenbezogene Daten. Ihre Mitglieder willigen ein, die jeweils gültigen Vorgaben des Datenschutzes und der Datensicherheit einzuhalten. Empfohlen wird eine Datenschutzvereinbarung.

Die NAKOS empfiehlt Ihnen sich zusätzlich an eine  **örtliche Selbsthilfekontaktstelle** zu wenden, die Sie beraten und unterstützen kann.

Abbildung 3: Screenshot der Aufnahmekriterien für die NAKOS Selbsthilfegruppendatenbank

#### **Meilenstein 4: Konzeptentwicklung für Erhebung digitaler Selbsthilfegruppen**

Aufbauend auf den Überlegungen zum Datenbankkonzept (Meilenstein 2) wurde die Erfassung der digitalen Selbsthilfegruppen konzipiert. Dabei erschien ein Online-Selbstregistrierungsverfahren hinsichtlich des zu erwartenden Entwicklungsaufwands, der praktischen Umsetzbarkeit und der Erreichbarkeit der Zielgruppen das geeignete Instrument.

Die Struktur der Eingabemaske wurde detailliert und sorgfältig unter Berücksichtigung der technischen Darstellung im Back-End der Anwendung erarbeitet.

Da die NAKOS bereits [junge](#) (Altersgruppe ca. 18 bis 35 Jahre) und [Corona-Selbsthilfegruppen](#) in ihrem Vermittlungsangebot berücksichtigt, wurde eine einheitliche Online-Anmeldemöglichkeit für alle Gruppenangebote geschaffen. Die Registrierung der digitalen Selbsthilfegruppen erfolgt über ein Online-Formular über welches sich auch Corona- und junge (digitale) Selbsthilfegruppen anmelden können. Die Auspielung der digitalen Selbsthilfegruppen erfolgt wiederum auf der themenspezifischen Internetseite [www.digitale-selbsthilfe.de](http://www.digitale-selbsthilfe.de). Überschneidungen hinsichtlich der Themen und des Online-Formats sind natürlich möglich, so dass auch junge, digitale Selbsthilfegruppen zu Long Covid existieren. Diese erscheinen dann in allen drei Anwendungszusammenhängen.

Das Anmeldeformular wurde in der letzten Entwicklungsphase umfangreich von potenziell Nutzenden getestet (siehe Evaluation im Anhang). Selbsthilfe-Aktive und Fachkräfte aus der Selbsthilfeunterstützung gaben uns wertvolle Hinweise.


## » Anmeldung für Selbsthilfegruppen

Mit \* gekennzeichnete Angaben sind verpflichtend.

### » Allgemeine Informationen

In der Datenbank können nur folgende Selbsthilfegruppen eingetragen werden:

1. Selbsthilfegruppen zum Thema Corona
2. Selbsthilfegruppen, die sich ausschließlich oder überwiegend regelmäßig digital austauschen
3. Selbsthilfegruppen für junge Menschen (Teilnehmende sind ca. 18-35 Jahre alt)

Gruppen können nur eingetragen werden, wenn sie diese  Aufnahmekriterien erfüllen.

**Name der Gruppe \***

**Die Selbsthilfegruppe versteht sich als... \***

- Corona-Selbsthilfegruppe  
 Digitale Selbsthilfegruppe  
 Selbsthilfegruppe für junge Menschen (ca. 18-35 Jahre)

**Status der Gruppe \***

- Offen für neue Mitglieder  
 Momentan geschlossen  
 In Gründung

**Einzugsgebiet der Gruppe \***

Wenn Sie offen für neue Mitglieder aus anderen Bundesländern sind, geben Sie „Bundesweite Selbsthilfegruppe“ an.

**Mitgliederanzahl**

- Bis 25  
 Bis 50  
 Bis 100  
 Über 100

**Beschreibung der Gruppe**

Was sind die Ziele und Anliegen der Gruppe? Wie sehen die Gruppentreffen aus? Wendet sich die Gruppe an besondere Zielgruppen? (z.B. LGBTQIA+, Studierende, besondere Altersgruppen etc.)  
 Anzahl der Zeichen: 0 (max. 350 Zeichen)

**Thema der Gruppe \***

Abbildung 4: Ausschnitt aus dem Online-Anmeldeformular

## Meilenstein 5: Erhebung digitaler Selbsthilfegruppen

Nach einer umfangreichen Testphase der Eingabemaske für die Selbstregistrierung wurde das Online-Anmeldeformular veröffentlicht und in der (Fach-)Öffentlichkeit und Selbsthilfe-Szene beworben. Die Erhebung erfolgte bundesweit über die Verteiler, Newsletter, soziale Medien und Netzwerke der NAKOS.

Durch die oben beschriebenen zeitlichen Verzögerungen hinsichtlich der technischen Umsetzung (siehe Punkt: Herausforderungen), erfolgte die Erfassung der digitalen Selbsthilfegruppen später als geplant. Ende Januar 2024 ging die Datenbank an den Start und ab Februar wurde sie öffentlich beworben. Den Startschuss dafür gab die Februar-Ausgabe des NAKOS NEWSLETTERS.

### **Meilenstein 6: Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse**

Nach der Erhebung der digitalen Selbsthilfegruppen in Form des Online-Anmeldeformulars erfolgt die inhaltliche Prüfung und ggf. Aufbereitung der eingegangenen Daten. Die Einschätzung und Bewertung der eingegebenen Daten erfolgt unter Berücksichtigung der Aufnahmekriterien. Die von den Nutzenden eingegebenen Daten werden einer Plausibilitätsprüfung unterzogen. Bei Unstimmigkeiten erfolgt Rücksprache mit der eintragenden Person. Für die interne Verfahrensweise wurde ein eigener Workflow entwickelt.

### **Meilenstein 7: Erstellung und Veröffentlichung der Datenbank**

Die Datenbank wurde programmiert und die erfassten digitalen Selbsthilfegruppen eingepflegt. Vor der Veröffentlichung testeten wir in Form einer Nutzendenevaluation die Funktionsweise der Datenbank und nahmen Anpassungen vor. Die Datenbank wurde für die Öffentlichkeit freigeschaltet.

### **Meilenstein 8: Öffentlichkeitsarbeit**

Über den gesamten Projektzeitraum wurde das Projekt öffentlichkeitswirksam begleitet. Projektziele, -inhalte und -ergebnisse wurden über verschiedene NAKOS-Medien verbreitet. Eine Projektdarstellung erfolgte auf [nakos.de](https://www.nakos.de/ueber-nakos/projekte/) unter <https://www.nakos.de/ueber-nakos/projekte/>. Hier stellen wir Information zum Projekt bereit. Im NAKOS NEWSLETTER berichteten wir über die Projektaktivitäten und die Veröffentlichung der neuen Datenbank für digitale Selbsthilfegruppen.

Auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) führten wir im Juni 2023 einen Workshop für Fachkräfte aus den Selbsthilfekontaktstellen durch. Unter dem Titel „Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich: verstehen – einordnen – vermitteln“ wurde die geplante Datenbank vorgestellt, die Aufnahmekriterien diskutiert und Wünsche aus dem Arbeitsfeld der Selbsthilfeunterstützung hinsichtlich des Vorhabens ausgetauscht.

Im Zuge eines bundesweiten Fachtreffens der DAG SHG-Einrichtungsleitungen im März 2023 wurde das Datenbank-Vorhaben ebenfalls vorgestellt und erörtert.

Um die jüngere Zielgruppe zu erreichen, beworben wir die Selbsthilfegruppendatenbank auch über den NAKOS Instagram-Kanal mit eigenen Posts (siehe Screenshots).

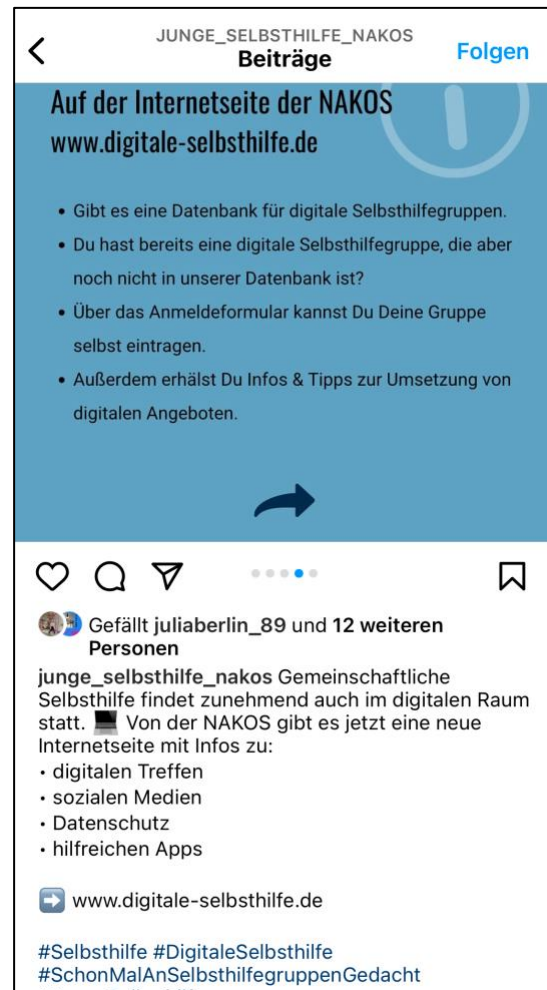


Abbildung 5: Instagram-Posts 13.03.2024

## 7. Ergebnisse und Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Ziel des Projektes war es, überregional/bundesweit aktive digitale Selbsthilfegruppen in einer Datenbank zu erfassen und diese der breiten (Fach-)Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen.

Herausfordernd war, dass eine Mitarbeiterin überraschend kündigte, sodass wir innerhalb der NAKOS umstrukturieren mussten und zwei andere Mitarbeiterinnen ihre Aufgaben kurzfristig übernahmen.

Die Zusammenarbeit mit dem technischen Dienstleister für die Datenbank gestaltete sich schwierig und verzögerte den zeitlichen Ablauf. Die Umsetzung des Online-Anmeldeformulars und die Arbeiten am Front- und Back-End dauerten länger als geplant. Daher konnten bis zum Projektende nicht alle geplanten 200 digitalen Selbsthilfegruppen erfasst werden; derzeit sind es 50, mit steigender Tendenz in den kommenden Monaten.

Durch die oben beschriebenen zeitlichen Verzögerungen hinsichtlich der technischen Umsetzung erfolgte die Erfassung der digitalen Selbsthilfegruppen später als geplant. Ende



Januar 2024 ging die Datenbank an den Start und ab Februar wurde sie öffentlich beworben. Den Startschuss dafür gab die Februar-Ausgabe des NAKOS NEWSLETTERS.

Trotz dieser Hindernisse konnte der Arbeitsplan des Projekts weitgehend eingehalten werden. Der Zeitplan verzögerte sich. Das Projektziel wurde zum 29.02.2024 kostenneutral erreicht.

## 8. Gender Mainstreaming Aspekte

Das Projekt richtet sich an eine breite Zielgruppe. Im gesamten Projektverlauf wurde auf Diversitätsorientierung geachtet, Genderaspekte berücksichtigt und eine gendergerechte Sprache verwendet. Die Datenbank wurde in Bezug auf ihr Raster inhaltlich genderneutral ausgerichtet.

## 9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Siehe dazu Meilenstein 8 (Öffentlichkeitsarbeit) und Kapitel 11 (Publikationsverzeichnis).

## 10. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

Die im Zuge der Projektförderung erarbeiteten Projektergebnisse bleiben nach Projektende öffentlich verfügbar. Die Datenbank ist veröffentlicht und auf der NAKOS-Internetseite [www.digitlae-selbsthilfe.de](http://www.digitlae-selbsthilfe.de) sowie über diverse Verlinkungen auf <https://www.nakos.de/adressen/datenbanksuche/> und <https://www.nakos.de/themen/internet/> bundesweit für das gesamte Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung im Gesundheitsbereich zugänglich. Alle Strukturen der organisierten Selbsthilfe ebenso wie Betroffene, die digitale Selbsthilfegruppen suchen wollen, können sich in der Datenbank über bestehende Online-Selbsthilfegruppen informieren. Ebenso können diese zur Einordnung der Förderwürdigkeit im Rahmen von §20h SGB V Anwendung finden. Der Antragsteller hat bereits begonnen, die Definition und Grundsätze für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich im Rahmen seiner Möglichkeiten in das GKV-System einzuspielen.

## 11. Publikationsverzeichnis

- AOK Bundesverband: Digitale Selbsthilfe. Neues Angebot. In: InKONTAKT. Der Selbsthilfe-Newsletter der AOK. Ausgabe 01/24, S. 3 Link: [https://www.aok.de/pp/fileadmin/bereiche/unternehmenskommunikation/Agenda/Selbsthilfe/inkontakt/01\\_2024/inkontakt\\_bundesteil\\_01\\_2024.pdf](https://www.aok.de/pp/fileadmin/bereiche/unternehmenskommunikation/Agenda/Selbsthilfe/inkontakt/01_2024/inkontakt_bundesteil_01_2024.pdf) [14.03.2024]
- Aufnahmekriterien Selbsthilfegruppen-Datenbank. Link: <https://www.nakos.de/adressen/aufnahmekriterien/key@9815>
- Datenbank Digitale Selbsthilfegruppen. Link: <https://digitale-selbsthilfe.de/finden/datenbank-digitale-selbsthilfegruppen/>

- NAKOS (Hrsg.): Informationen zum Projekt. Link: <https://www.nakos.de/ueber-nakos/projekte/>
- NAKOS (Hrsg.): Datenbank für digitale Selbsthilfegruppen. NAKOS erweitert Vermittlungsangebot [Nachricht auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de)]: <https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@9818> [14.03.2024]
- NAKOS NEWSLETTER Februar 2024: <https://www.nakos.de/newsletter.html?idx:int=36>
- NAKOS [@JUNGE\_SELBSTHILFE\_NAKOS]: „Selbsthilfegruppen funktionieren auch digital“, In: Instagram [Instagram-Post], 13.03.2024, [https://www.instagram.com/junge\\_selbsthilfe\\_nakos?igsh=OWp3MW90Z3dxdzUy](https://www.instagram.com/junge_selbsthilfe_nakos?igsh=OWp3MW90Z3dxdzUy) [14.03.2024]

## **Vorträge / Workshops**

Goldin, Antonia: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung heute. Wurzeln – Werte – Weiterentwicklung. 43. Jahrestagung vom 12. - 14. Juni 2023 in Weimar. Workshop 5: Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich: verstehen – einordnen – vermitteln. Dokumentation abrufbar unter: [https://www.dag-shg.de/data/Veranstaltungen/2023/DAGSHG\\_JT\\_Tag\\_2\\_WS\\_5\\_Doku.pdf](https://www.dag-shg.de/data/Veranstaltungen/2023/DAGSHG_JT_Tag_2_WS_5_Doku.pdf)

Heinz, Peggy / Hundertmark-Mayser, Jutta: Digitale Selbsthilfegruppen. Input Fachtreffen der DAG SHG e.V. am 14.03.2023 in Hannover

Hundertmark-Mayser, Jutta / Heinz, Peggy: Digitale Selbsthilfegruppen. Begriffsbestimmung. Online-Fachteam Selbsthilfe beim AOK-Bundesverband am 1.12.2023, Impulsvortrag. 2023 [Foliensatz]

## **12. Quellen**

- NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 6 Zahlen und Fakten 2019. Berlin 2020, 62 S.

## **Anlage zum Sachbericht**

### **Erläuterungen von wesentlichen Abweichungen vom Finanzierungsplan und wichtigste Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises**

Beteiligt waren neben der Projektleitung, zwei wissenschaftliche Mitarbeitende und eine Sachbearbeiterin. Insgesamt umfasste das Personal 1,6 VZÄ. Trotz Kündigung einer Kollegin wurden die kalkulierten Personalkosten durch die Übernahme von Projektaufgaben durch zwei NAKOS-Mitarbeiterinnen jeweils eingehalten. Aufgrund von Erkrankungen erhielt die NAKOS Erstattungen, um die die Zuwendung reduziert wurde.

Die Sachkosten belaufen sich in fast allen Positionen im Rahmen des Finanzierungsplans. Lediglich die Reisekosten fielen geringer aus als veranschlagt, weil Treffen per Videokonferenz statt in Präsenz durchgeführt werden konnten und somit weniger Reisekosten anfielen.

Um die Projektziele zu erreichen war das eingesetzte Personal entsprechend des Arbeitsumfanges im Projekt vollumfänglich notwendig. Der eingebrachte Personalaufwand und die geleistete Arbeit waren angemessen.



## Anlage zum Sachbericht

### Evaluationsdokumentation

**Ziel:** Zukünftige Nutzende der Datenbank testen das Online-Anmeldeformular und die Gruppensuche in der Datenbank.

Die Erfahrungen und Anmerkungen der Anwendenden fließen in den Entwicklungsprozess der neuen Datenbank ein und helfen, die Nutzerfreundlichkeit zu gewährleisten.

**Durchführung:** Im Rahmen der Nutzendenevaluation haben wir 16 Selbsthilfekontaktstellen und 19 Selbsthilfe-Aktive um eine Rückmeldung zum Anmeldeformular und zur Datenbank gebeten. Davon haben neun Aktive aus der Selbsthilfe und vier Selbsthilfekontaktstellen die Tests durchgeführt und Rückmeldungen gegeben (siehe Tabelle; Originaldaten auf Anfrage einsehbar).

**Ergebnis:** Die Evaluation wurde entsprechend des Indikators (Vier Selbsthilfekontaktstellen und acht Selbsthilfeaktive evaluieren die Funktionen der Datenbank) erfolgreich durchgeführt.

Selbsthilfe-Aktive (Codiert)	Testdatum	Selbsthilfekontaktstelle (Codiert)	Testdatum
E-4	16.01.2024	E-28	16.01.2024
E-6	11.01.2024	E-37	24.01.2024
E-7	15.01.2024	E-38	05.02.2024
E-8	16.01.2024	E-43	05.02.2024
E-10	16.01.2024		
E-12	22.01.2024		
E-13	18.01.2024		
E-14	11.01.2024		
E-17	15.01.2024		

## Anlage zum Sachbericht

### Aufnahmekriterien

Mit der Anmeldung in die Selbsthilfegruppen-Datenbank versichern Sie, dass Ihre Selbsthilfegruppe die nachfolgenden Kriterien erfüllt:

- **Freiwilliger Zusammenschluss und (Selbst)Betroffenheit:** Die Selbsthilfegruppe ist ein freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die entweder selbst oder als Angehörige von Krankheit, Behinderung oder herausfordernden Lebenssituationen betroffen sind.
- **Regelmäßige Treffen:** Die Gruppentreffen finden regelmäßig statt.
- **Ohne professionelle Anleitung:** Die Selbsthilfegruppe wird ehrenamtlich ohne professionelle Anleitung zum Beispiel durch Therapeuten oder Psychologen geleitet.
- **Unabhängig, nicht-kommerziell und transparente Finanzierung:** Die Selbsthilfegruppe arbeitet unabhängig (selbstständig, selbstbestimmt und selbstverantwortlich). Die Selbsthilfegruppe und ihre Mitglieder verfolgen keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnorientierung. Die Selbsthilfegruppe legt nach außen und innen offen, wie sie ihre Arbeit finanziert.
- **Achtung der freiheitlich demokratischen Grundordnung:** Die Selbsthilfegruppe ist weltanschaulich und parteipolitisch neutral, achtet Menschenrechte und hält sich an die freiheitlich demokratische Grundordnung und an geltendes bundesdeutsches Recht.
- **Neue Mitglieder und Kontaktaufnahme:** Die Selbsthilfegruppe ist grundsätzlich offen für neue interessierte Personen zu ihrem Themenschwerpunkt / Themenspektrum. Die Möglichkeit Kontakt zu der Selbsthilfegruppe aufzunehmen, ist vorhanden, zum Beispiel durch Veröffentlichung einer Ansprechperson oder einer E-Mailadresse (kann pseudonymisiert erfolgen) oder über eine Selbsthilfekontaktstelle.

Die Aufnahme von **digitalen Selbsthilfegruppen** ist nur möglich, wenn zusätzlich folgende Aufnahmekriterien erfüllt sind:

- **Überwiegend internetbasiert:** Die digitale Selbsthilfegruppe tauscht sich ausschließlich oder überwiegend internetbasiert mit Hilfe von Video- oder Telefonkonferenztools aus.
- **Kommunikation zeitgleich:** Die Gruppenmitglieder kommunizieren verbal (in Ausnahmefällen schriftlich) und zeitgleich zu einem festgelegten Zeitpunkt mit vereinbarter Dauer.
- **Überschaubare Gruppengröße und konstante Zusammensetzung:** Eine überschaubare Gruppengröße und eine konstante Zusammensetzung (wie bei analogen Selbsthilfegruppen) gewährleisten den persönlichen Austausch.
- **Vertraulichkeit und Schutz personenbezogener Daten:** Die Mitglieder verpflichten sich untereinander das Besprochene vertraulich zu behandeln. Empfohlen wird eine Verschwiegenheitserklärung. Die digitale Selbsthilfegruppe schützt personenbezogene Daten. Ihre Mitglieder willigen ein, die jeweils gültigen Vorgaben des Datenschutzes und der Datensicherheit einzuhalten. Empfohlen wird eine Datenschutzvereinbarung.

Die NAKOS empfiehlt Ihnen sich zusätzlich an eine [örtliche Selbsthilfekontaktstelle](#) zu wenden, die Sie beraten und unterstützen kann.

### **Aufnahme**

Selbsthilfegruppen können ihre Angaben über ein [Online-Anmeldeformular](#) an die NAKOS übermitteln. Voraussetzung ist, dass die Selbsthilfegruppe die Aufnahmekriterien erfüllt. Bei der Eintragung ist zu beachten, dass eine Ansprechperson zur Kontaktaufnahme der Selbsthilfegruppe angegeben werden muss. Ebenfalls kann eine örtliche Selbsthilfekontaktstelle hinterlegt werden, wenn die Selbsthilfegruppe bereits bei dieser in der Datenbank geführt wird.

Im Anschluss an die Anmeldung überprüft die NAKOS die Angaben der Selbsthilfegruppe und veröffentlicht den Eintrag. Die Überprüfung kann durch einen Abgleich mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle oder mit einer zugehörigen Selbsthilfeorganisation erfolgen. Weiterhin können bestehende Internetauftritte der Selbsthilfegruppe zur Überprüfung herangezogen werden.

© NAKOS 2024