

Literaturbericht

Selbsthilfe im Veränderungsprozess

Dina Schewtschenko
15. September 2026

1. Einleitung

Aus bescheidenen Anfängen hat sich die Selbsthilfe zu einem etablierten Bestandteil des Gesundheitssystems entwickelt. Ihre Entwicklung wird in der Literatur als „Erfolgsgeschichte“ (Wohlfahrt, 2015, S. 37) bezeichnet; sie gilt inzwischen als ein eigenständiger und anerkannter Bestandteil der gesundheitlichen Versorgungslandschaft. Die wissenschaftliche Forschung zur Selbsthilfe ist trotz ihrer langen Tradition heterogen und in weiten Teilen fragmentiert (Borgetto, 2002, S. 29). Dieser Literaturbericht zielt darauf, die bisherigen Erkenntnisse der deutschsprachigen Forschung zur Selbsthilfe zu systematisieren und die gegenwärtigen Debatten über ihre aktuelle Entwicklung nachzuzeichnen. Er ist in die Themenbereiche *Entwicklung der Selbsthilfe*, *Nutzen*, *finanzielle Förderung* sowie *Herausforderungen und Chancen* gegliedert.

Bevor auf den Stand der Forschung eingegangen wird, wird erläutert, was gemeint ist, wenn von ‚der Selbsthilfe‘ die Rede ist. In dem vorliegenden Beitrag geht es um **gemeinschaftliche** Selbsthilfe. Solche Aktivitäten finden in zu diesem Zweck geschaffenen sozialen Systemen statt. Es geht nicht um die individuelle Auseinandersetzung mit dem eigenen Thema, sondern um die gegenseitige Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung eines geteilten Themas (Borgetto, 2013, S. 130). Weiterhin wird auf die **gesundheitsbezogene** Selbsthilfe fokussiert. Im Mittelpunkt steht die gegenseitige Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags mit einer psychischen oder somatischen Erkrankung sowie deren Folgen. Demgegenüber steht soziale Selbsthilfe, in deren Kontext sich beispielsweise mit Einsamkeit, Armut, Trauer oder anderen Themen auseinandergesetzt wird.¹

Im Folgenden wird zunächst in das komplexe Feld der Selbsthilfe eingeführt und die verschiedenen Akteur:innen werden knapp skizziert (Kap. 2). Daran anschließend wird auf den Prozess der Institutionalisierung der Selbsthilfe und ihrer Entwicklung von einer fluiden Bewegung zu einem etablierten Organisationsfeld eingegangen (Kap. 3). Es folgt

¹ In der Realität haben Organisationen der Selbsthilfe meist ein ganzheitlicheres Verständnis von Gesundheit, das auch soziale Aspekte umfasst (Kofahl et al., 2016b, S. 85). Die scharfe Trennung zwischen sozialen und gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten geht auf die Förderbedingungen der gesetzlichen Krankenkassen zurück, die in dem Kapitel *Finanzielle Förderung der Selbsthilfe* behandelt werden.

ein Überblick über die Forschung zum individuellen und gesellschaftlichen Nutzen sowie zur politischen Relevanz von Selbsthilfe in Deutschland (Kap. 4). Im anschließenden Kapitel 5 wird auf die finanzielle Unterstützung von Selbsthilfe fokussiert. Im Schlusskapitel wird die aktuelle Diskussion zu den Herausforderungen und Chancen der Selbsthilfe zusammengefasst. Abgerundet wird der Überblick durch ein Fazit mit einem Hinweis auf aktuelle Forschung.

2. Selbsthilfe als Mehrebenensystem

Das Feld der Selbsthilfe gliedert sich in verschiedene Ebenen; man spricht auch von einem Mehrebenensystem (Schulz-Nieswandt et al., 2016, S. 44 f.). Auf der Mikroebene befinden sich die **Selbsthilfegruppen**.

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu“ (DAG-SHG, 1987, S. 5).

Schätzungen zufolge gibt es zwischen 70.000 und 100.000 Gruppen, die im Schnitt 18 Mitglieder haben, von denen ca. 40% sehr regelmäßig zu den Treffen kommen (Kofahl et al., 2016b, S. 83). Es gibt bisher keine verlässlichen Angaben über die Gesamtzahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland. Die Gründe hierfür sind vielfältig: Die Mehrheit der Gruppen ist nicht rechtsförmig organisiert und wird daher von der amtlichen Statistik (z.B. in Vereinsregistern) nicht erfasst. Weiter handelt es sich um ein dynamisches Feld mit

zahlreichen Neugründungen, aber auch Schließungen von Gruppen. Der Mangel an (bundesweit) erhobenen Daten ist von Nachteil für die wissenschaftliche Diskussion.

Bei den Gruppen kann unterschieden werden zwischen den formellen Gruppen, die an einen Selbsthilfeverband, eine -vereinigung oder an eine Kontaktstelle (oder beides) angeschlossen sind, und informellen Gruppen, die nicht auf diese Weise angegliedert sind. Die Aktivität in einer Selbsthilfegruppe gilt (aufgrund der Freiwilligkeit, der gemeinschaftlichen Orientierung und der Langfristigkeit der Aktivität) als eine Form des freiwilligen Ehrenamts (Matzat, 2012, S. 282 f.).

Vereinigungen und Verbände bilden eine weitere zentrale Ebene im Feld der Selbsthilfe. Während die Mitgliedschaft von Selbsthilfevereinigungen vor allem aus betroffenen Einzelpersonen oder Familien besteht, sind die Mitglieder von Verbänden in erster Linie Organisationen. Auch als Nutzer- oder Patientenorganisationen bezeichnet, arbeiten Vereinigungen und Verbände in der Regel krankheitsspezifisch und bündeln die Erfahrungen und Betroffenenkompetenz ihrer Mitglieder. Dabei sind sie teilweise aus Selbsthilfegruppen hervorgegangen, teilweise wurden sie von Ärzt:innen gegründet (Schulz-Nieswandt et al., 2015, S. 26 f.). Häufig sind bei Vereinigungen und Verbänden hauptamtliche Mitarbeiter:innen beschäftigt. Wie die Selbsthilfe insgesamt finanzieren sich Vereinigungen und Verbände aus unterschiedlichen Quellen (Mitgliederbeiträge, Fördergelder der gesetzlichen Krankenkassen, Spenden u.v.m.). Die SHILD-Studie² identifizierte über 300 Selbsthilfevereinigungen und -verbände auf Bundesebene (ebd., S. 65). Darüber hinaus sind einige Vereinigungen föderal aufgebaut, mit Strukturen auf Landes- oder kommunaler Ebene.

Ihre Arbeit richtet sich zum einen ‚nach innen‘ an ihre Mitgliedschaft (z.B. telefonische Beratung oder Schulungen für Gruppenleitungen) sowie zum anderen ‚nach außen‘ an die Politik und die allgemeine Öffentlichkeit sowie an Akteur:innen des Gesundheitssystems (z.B. Lobbying, PR, Kooperationen mit Kliniken und medizinischen Fachgesellschaften) (Kofahl et al., 2016b, S. 87 f.). Die Vereinigungen und Verbände unterscheiden sich teils

² SHILD steht für „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ und bezeichnet hier die Studienreihe zu Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und den Wirkungen gesundheitlicher Selbsthilfe. Vgl.: <https://www.uke.de/extern/shild/ergebnisse.html> (abgerufen am 09.08.2026)

sehr stark in ihren thematischen Schwerpunkten, ihrem Professionalisierungsgrad und ihrem Finanzierungsmix (Wrzeziono, 2020).

Selbsthilfekontaktstellen, auch als Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bekannt, gelten als Infrastruktur der Selbsthilfe. Ihre Aufgaben liegen in der Beratung und Vermittlung von an Selbsthilfe Interessierten, in der Unterstützung von Gruppen-Neugründungen sowie in der Qualitätssicherung (Hundertmark-Mayser, 2022a, S. 768). Das Konzept geht auf die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen³ (DAG-SHG) zurück. Kontaktstellen weisen meist eine Mischfinanzierung auf, die aus Zuwendungen der gesetzlichen Krankenkassen sowie der Kommunen und z.T. der Länder besteht (Thiel & Hundertmark-Mayser, 2016, S. 339 f.). Bundesweit existieren etwa 330 Kontaktstellen, wobei ihre Ausstattung je nach Standort sehr unterschiedlich ist und die Verbreitung von Kontaktstellen sowohl zwischen den Bundesländern als auch im Stadt-Land-Vergleich variiert (Wohlfahrt, 2010, S. 115 f.).

Das Mehrebenensystem der Selbsthilfe wird hier deutlich: Die lokalen Kontaktstellen, i.d.R. getragen von Kommunen oder Wohlfahrtsverbänden, sind Ansprechpartner und Unterstützer der vor Ort tätigen Gruppen; Landes-Kontaktstellen koordinieren die Arbeit der im jeweiligen Bundesland tätigen Kontaktstellen; die bundesweite Kontaktstelle NAKOS, in Trägerschaft der DAG SHG, arbeitet als Dachorganisation mit der Zielsetzung, durch Vermittlung, Kommunikation, Forschung und Öffentlichkeitsarbeit positiv auf das Feld der Selbsthilfe wie auch auf Politik und Gesellschaft einzuwirken.

³ Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, gegründet 1975, ist der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen in Deutschland.

Selbsthilfelandchaft in Deutschland

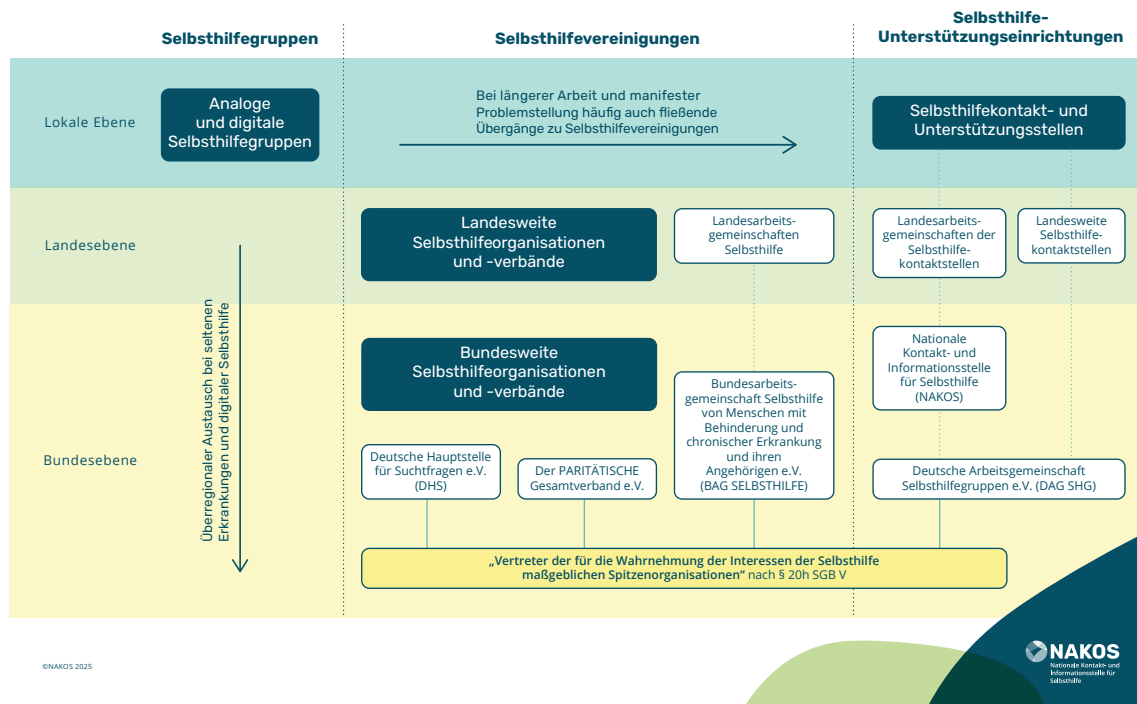


Abbildung 1: Selbsthilfelandchaft in Deutschland. Quelle: NAKOS 2025

3. Die Entwicklung der Selbsthilfe – von der medizinkritischen Bewegung zum institutionalisierten Akteur

Die Selbsthilfe blickt in Deutschland auf eine lange Tradition zurück. Geene, Bauer und Hundertmark-Mayser (2009) beschreiben ihre Genese als Abfolge verschiedener Phasen. Zudem lässt sich eine Entwicklung von einer zunächst eher „grassroots“-förmig verfassten sozialen Bewegung hin zu einem Organisationsfeld⁴ erkennen. Heute ist die Selbsthilfe in das Gesundheitssystem eingebettet und an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt. Diese Entwicklung wird im Folgenden nachgezeichnet.

⁴ Während **soziale Bewegungen** durch eine systemkritische Haltung und einen dynamischen Charakter gekennzeichnet sind (Borgetto, 2015, S. 52 f.), bezieht sich der Begriff des **Organisationsfeldes** auf eine vergleichsweise stabile, institutionell gerahmte Ordnung, in der Akteur:innen in einem fortlaufenden Wettbewerb um Einfluss und Vorteile stehen und dabei ihr Handeln kontinuierlich aneinander ausrichten (Fligstein & McAdam, 2015, S. 64).

Zu den Vorläufern der modernen Selbsthilfe zählen Formen kollektiver Selbstorganisation des 19. Jahrhunderts, wie etwa religiös motivierte Hilfsvereine, aus denen später die Wohlfahrtsverbände hervorgingen, sowie genossenschaftlich organisierte Unterstützungsorganisationen, die als Ursprung der heutigen Krankenkassen gelten (Geene et al., 2009, S. 11). Im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist auf einzelne, besonders traditionsreiche Vereinigungen wie den Deutschen Allergie- und Asthmabund (1897 gegründet als Heufieberbund) sowie auf die weithin bekannte Gruppe der Anonymen Alkoholiker hinzuweisen.

Als **erste Phase** der Selbsthilfebewegung gilt die Zeit nach dem Zweiten Weltkrieg bis in die frühen 1960er Jahre. Es entstanden Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die jedoch nur in geringem Maße kooperierten und von Politik sowie professionellem Gesundheitssystem⁵ kaum wahrgenommen wurden (ebd., S. 11).⁶ Ausgangspunkt der Zusammenkunft war bereits damals die Betroffenheit von einer Krankheit und der Wunsch, sich gegenseitig zu unterstützen. Die gegenseitige Unterstützung Betroffener und ihrer Angehörigen basiert auf der Annahme, dass sich aus der eigenen Betroffenheit spezifische Expertise ergibt, und stellt bis heute das Wesensmerkmal der gemeinschaftlichen Selbsthilfe dar. Darüber hinaus zählten damals wie heute Freiwilligkeit, Unabhängigkeit und eine demokratische Arbeitsweise zu den zentralen Prinzipien der Selbsthilfe (Seidel & Dierks, 2019, S. 199 f.).

Die **zweite Phase** der Selbsthilfebewegung begann in den späten 1960er Jahren – einer politisch bewegten Zeit in Deutschland. Ursächlich für die Entstehung sozialer Bewegungen sind i.d.R. konkrete Ereignisse, die den gesellschaftspolitischen Konsens infrage stellen. Damals war dies im Bereich Selbsthilfe der Contergan-Skandal (Danner et al., 2009, S. 3). Unter die Sammelbegriffe Selbsthilfebewegung oder Gesundheitsbewegung fallen auch die krankheitsspezifischen Mobilisierungen, wie die Behinderten- oder Krüppelbewegung und die Psychiatriebewegung.

⁵ Mit dem Begriff „professionelles Gesundheitssystem“ sind im Folgenden die im Gesundheitswesen beruflich tätigen Personen und die entsprechenden Organisationen (z. B. Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Therapeut:innen sowie Krankenhäuser, Reha-Einrichtungen und Praxen) gemeint.

⁶ Die dargestellten Entwicklungen beziehen sich zunächst auf Westdeutschland. In der DDR fehlte aufgrund der staatlichen Erwartung an die Übereinstimmung von privaten und staatlichen Interessen die ideologische Grundlage für außerstaatlich organisierte gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Gleichwohl gab es in begrenztem Umfang Gruppen, etwa aufgrund der Initiative von Eltern behinderter Kinder (Mund, 2009, S. 45 ff.).

Die Selbsthilfeaktiven begannen, grundsätzliche Änderungen im Gesundheitssystem zu fordern und sich verstärkt für die Emanzipation von Patient:innen und Betroffenen einzusetzen (Wohlfahrt, 2015, S. 37 f.). In der Folge wurden etablierte medizinische Deutungsmonopole zunehmend hinterfragt und Betroffene kämpften vehement für die Anerkennung ihrer Expertise bei Deutung und Bewältigung ihrer Erkrankung. Dieses gebündelte Engagement, das im Kern nach außen orientiert ist, also nicht bloß auf die Verbesserung der eigenen Situation abzielt, markiert den Übergang von einzelnen Gruppenaktivitäten zu einer Selbsthilfebewegung (Danner, 2017b, S. 83 f.).

Weite Teile der Selbsthilfebewegung verstanden sich damals als Gegenmodell zu dem als hierarchisch und entfremdet wahrgenommenen medizinischen Versorgungssystem. Dabei handelten die Anhänger:innen der Selbsthilfebewegung im Rahmen der institutionell vorgegebenen Möglichkeiten (Borgetto, 2013, S. 63). Die Reaktion der etablierten Akteur:innen im Gesundheitssystem war dennoch zunächst eher ablehnend (Mund, 2009, S. 25). Die Selbsthilfe entwickelte sich daher größtenteils unabhängig von den etablierten Strukturen des Gesundheitssystems.

Ein wichtiger Schritt für den Übergang von einer eher fluiden Bewegung zu einem etablierten Organisationsfeld war die Gründung der BAG Selbsthilfe⁷ im Jahr 1967 als erster krankheitsübergreifender Verband der Selbsthilfe. Die BAG setzt sich für chronisch kranke und behinderte Menschen ein und versucht, positiv auf die Rahmenbedingungen für Selbsthilfe einzuwirken. Ähnlich verhält es sich mit der 1975 gegründeten Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG-SHG), die u.a. den Begriff Selbsthilfegruppe definiert (DAG-SHG, 1987, S. 5) und damit einen Standard für das gesamte Feld festgelegt hat.

In der **dritten Phase**, ab Ende der 1970er Jahre, verstärkt ab den 1980er Jahren, setzte die zunehmende Institutionalisierung⁸ der Selbsthilfe in Deutschland ein. Die Zahl der Gruppen stieg an und zahlreiche krankheitsspezifische Selbsthilfevereinigungen und -verbände entstanden (Danner, 2017a, S. 117). So kam es, dass die Selbsthilfe, die zuvor

⁷ Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

⁸ Institutionalisierung bezeichnet hier den Prozess, in dem die gesundheitsbezogene Selbsthilfe zunehmend rechtlich, organisatorisch und politisch im Gesundheitssystem verankert wird (Borgetto, 2015, S. 51 f.)

„praktisch überhaupt nicht zur Kenntnis genommen“ (Matzat, 2012, S. 285) worden war, schrittweise an Bekanntheit und Anerkennung gewann.

Zeitgleich wurde der Ansatz der Selbsthilfe auch auf internationaler Ebene verstärkt rezipiert: Im Jahr 1979 kamen auf einer internationalen Konferenz Vertreter:innen aus 16 Ländern zusammen, um sich über die Relevanz der Selbsthilfe auszutauschen (Haller & Gräser, 2012, S. 26). Zentrale Prinzipien der Selbsthilfe fanden 1986 Eingang in die Ottawa-Charta der Weltgesundheitsorganisation zur Gesundheitsförderung (Geene et al., 2011, S. 135).

In dieser Phase nahm auch die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Selbsthilfe deutlich zu. Zahlreiche Forschungsarbeiten befassten sich mit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und insbesondere mit ihren möglichen Wirkungen. Beispielhaft sind hierzu etwa die Arbeiten von Daum (1984), Grunow (1986), Trojan (1986), Moeller (1978) sowie Moeller, Daum und Matzat (1984) zu nennen. Die empirischen und theoretischen Arbeiten zur Selbsthilfe trugen dazu bei, ihre Leistungen sichtbar zu machen und ihre Anerkennung gegenüber dem professionellen Gesundheitssystem sowie politischen Akteur:innen zu stärken (Matzat, 2000).

Die 1990er Jahre markieren die vierte Phase der Entwicklung der Selbsthilfe hin zu einem relativ stabilen Organisationsfeld. Die Selbsthilfe etablierte sich als anerkannte Praxis; Verbände und Vereinigungen wuchsen kontinuierlich. Ihre konfliktträchtige Haltung legte sie nach und nach ab, dafür nahm die Kooperation mit dem professionellen Gesundheitssystem, bspw. mit Kliniken, Krankenkassen oder einzelnen Ärzt:innen, zu (Kofahl et al., 2016a, S. 21 f.). Viele der Vereinigungen und Verbände bauten in dieser Zeit ihr Dienstleistungsangebot aus, während sich einige zunehmend auch der Forschung zuwandten⁹ (Wohlfahrt, 2010, S. 120). Zentral für die Stabilisierung des Felds waren die Errichtung und der Ausbau von Selbsthilfekontaktstellen, die als infrastrukturelle Knotenpunkte fungieren, Gruppengründungen und -arbeit unterstützen und die Vernetzung im Feld vorantreiben. Im Rahmen von zwei Bundesmodellprogrammen wurden über 100 Selbsthilfekontaktstellen eingerichtet; ohne diese gezielte staatliche

⁹ Hier sind die Vereinigungen für die Betroffenen seltener Erkrankungen hervorzuheben, die sich besonders stark an der wissenschaftlichen Forschung beteiligen und von der 2004 gegründeten ACHSE e.V. vertreten werden (Ewert, 2015a)

Förderung wäre ein solcher Aufbau von Unterstützungsstruktur kaum möglich gewesen (Braun, 1992).

Insgesamt waren die Anerkennung und Förderung durch staatliche Akteur:innen ein wesentlicher Faktor für die Stabilisierung der Selbsthilfe als Organisationsfeld. Neben der Unterstützung bei der Einrichtung von Kontaktstellen ist hier insbesondere die ab dem Jahr 2000 verbindliche finanzielle Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen zu nennen, die durch entsprechende sozialrechtliche Regelungen verstetigt wurde (Kofahl et al., 2016a, S. 22). Damit wurde die Selbsthilfe nicht nur als ergänzender Akteur im Gesundheitssystem anerkannt, sondern zugleich über dauerhafte Finanzierungsstrukturen in dieses System eingebunden. Eine detaillierte Darstellung der Fördersituation folgt in dem Kapitel *Finanzielle Förderung der Selbsthilfe*.

Parallel hierzu fand eine sukzessive Einbindung der Selbsthilfe in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse statt. Mit der Zielsetzung, die Interessen von Betroffenen effektiv zu vertreten, sind seit dem Jahr 2004 Vertreter:innen aus Selbsthilfevereinigungen und -verbänden in die Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)¹⁰ einbezogen. Gemäß § 140f und § 140g SGB V sowie der Patientenbeteiligungsverordnung verfügen sie in den Gremien des G-BA über Mitberatungsrechte, jedoch nicht über Stimmrechte (NAKOS, 2019, S. 35).

Die beschriebene Entwicklung hat zu einer deutlichen Aufwertung der Gesundheitsselbsthilfe und zu ihrer Institutionalisierung als Organisationsfeld geführt (Schulz-Nieswandt et al., 2016, S. 43). Inzwischen gilt die Bereitschaft von Kliniken, mit Selbsthilfegruppen und Vereinigungen und Verbänden zusammenzuarbeiten, sogar als Qualitätsmerkmal (Bobzien, 2007). Es bleibt allerdings fraglich, wie einflussreich die Selbsthilfe in der Gesundheitspolitik tatsächlich ist und ob die konstruktive Einbindung der Bewegung in das Gesundheitssystem der ursprünglichen Mission der Selbsthilfe entspricht (Ewert, 2015b). Einige der Risiken und neuen Herausforderungen, denen

¹⁰ Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das zentrale Entscheidungs- und Normsetzungsgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Er ist dem parlamentarischen Entscheidungsprozess vorgeschaltet und dient insofern als Clearinginstanz und Vorentscheider u. a. über den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen, Richtlinien zur Versorgung, Qualitätsanforderungen und die Bewertung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Stimmberechtigt sind die Spitzenorganisationen der Ärzt:innen, Zahnärzt:innen, Krankenhäuser und Krankenkassen (Meinhardt et al., 2009, S. 96 f.).

insbesondere die Vereinigungen und Verbände ausgesetzt sind, werden in Kapitel 5 besprochen.

4. Der Nutzen der Selbsthilfe

Von Nutzen ist die Selbsthilfe zum einen für die Betroffenen selbst, zum anderen für die Gesellschaft als Ganzes sowie für das Gesundheitssystem (SEKIS, 1998).

Die Effekte für Betroffene werden schon seit den 1970er Jahren untersucht. Heute werden verschiedene Dimensionen der Wirkung für Betroffene in den Blick genommen: So konnte ein positiver Zusammenhang zwischen der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe und der individuellen Gesundheitskompetenz (Kühner et al., 2006; Salewski & Rathmann, 2023), dem Selbstmanagement (Nickel et al., 2019) und der gefühlten Sicherheit (Rochau, 2009) nachgewiesen werden. Die Mitglieder einer Gruppe geben einander auf Grundlage eigener Erfahrungen Ratschläge und Unterstützung, wodurch ein alltagsnaher und erfahrungsbasierter Wissensaustausch entsteht. Auch Selbsthilfevereinigungen und -verbände übernehmen hier eine wichtige Funktion, indem sie Betroffene mit krankheitsspezifischen Informationen versorgen. Häufig bieten sie zudem telefonische Sprechstunden an, über die Hilfesuchende Beratung und Orientierung erhalten (Kofahl et al., 2016b, S. 96).

Die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe kann auch emotional unterstützend wirken: Die Teilnehmer:innen fühlen sich verstanden und weniger einsam (SEKIS, 1998, S. 9 f.; Kiemen et al., 2020). Schulz-Nieswandt, Köstler und Langenhorst (2015) führen dies darauf zurück, dass in der Selbsthilfe gleichzeitig Nähe (im Vergleich zum Verhältnis zu Ärzt:innen) und Distanz (im Vergleich zu bspw. Familien) gewährleistet ist. Die bisher umfassendste Studie aus dem deutschsprachigen Raum zum Nutzen der Selbsthilfe für Betroffene ist die SHILD-Studie aus dem Jahr 2019 (Kofahl et al., 2019). Hier wurden Mitglieder von Selbsthilfegruppen zu Effekten der Teilnahme auf Gesundheitskompetenz, soziale Teilhabe, Alltag und weitere Aspekte befragt. Es gibt allerdings auch vereinzelt Studien, die nachweisen, dass Selbsthilfe keinen positiven Effekt auf die Krankheitsbewältigung der Betroffenen hat (Haller & Gräser, 2012, S. 79). Auch wenn die Ergebnisse zur Wirksamkeit im Detail variieren, überwiegt in der Forschung die

Einschätzung, dass Selbsthilfe insgesamt vorteilhafte Auswirkungen auf ihren Teilnehmerkreis hat (Borgetto, 2002, S. 28).

Gleichzeitig wird davor gewarnt, in der Selbsthilfe eine „health technology“ (Matzat, 2020, S. 253) zu sehen, deren direkter Erfolg ähnlich wie bei einer technisch-medizinischen Behandlung nachgewiesen werden kann. Die Fokussierung auf die klinische Wirkung der Selbsthilfe verkenne darüber hinaus den relevanten Effekt der Selbsthilfe – den „Beitrag zur gelingenden Daseinsqualität der Person in der Teilhabe am sozialen Leben“ (Schulz-Nieswandt et al., 2015, S. 30).

Zweifellos erfüllt die Selbsthilfe auch gesellschaftliche sowie ökonomische Funktionen. An erster Stelle ist die Entlastung des professionellen Gesundheitssystems zu nennen (Rosenbrock, 2015, S. 161 ff.). Dabei sollten nicht nur die Selbsthilfegruppen, sondern auch die Aktivitäten von Vereinigungen und Verbänden in den Blick genommen werden. Dies gilt etwa für die Bereiche Prävention und Rehabilitation, die Fortbildung von Ärzt:innen sowie vielfältige Unterstützungsleistungen für die jeweiligen Mitglieder (Borgetto & von dem Knesebeck, 2009). Die Überlegung, inwiefern sich die Förderung von Selbsthilfe lohnt, ist keineswegs neu.¹¹ Denn Selbsthilfe dient u.a. auch dazu, Engpässe bei der Versorgung von Patient:innen zu schließen. Allerdings wird dies unter dem Begriff „Lückenbüßertheorem“ (Schulz-Nieswandt et al., 2015, S. 24) eher kritisch diskutiert.

Die Selbsthilfe übernimmt insbesondere Aufgaben, die professionelle Akteur:innen nur eingeschränkt oder gar nicht leisten können. Dazu zählen die Bereitstellung niedrigschwelliger Angebote, die den Betroffenen den Zugang zu Netzwerken medizinischer Versorgung erleichtern (Engelhardt et al., 1995), die Beratung auf der Grundlage eigener Betroffenheit, die Organisation von Freizeitaktivitäten, Aufklärungsarbeit sowie Beiträge zur psychosozialen Rehabilitation (SEKIS, 1998, S. 11 f.). Die konkreten Auswirkungen dieser Unterstützungsformen auf die Bewältigung des Alltags sind nur begrenzt messbar und lassen sich empirisch kaum erfassen.

Die Selbsthilfe hat auch eine zivilgesellschaftliche Relevanz (Rosenbrock, 2015, S. 169 ff.). Selbsthilfeaktive engagieren sich (außerhalb von Staat, Markt und Familie) für die

¹¹ Schon 1995 haben Engelhardt, Simeth und Stark das Kosten-Nutzen-Verhältnis der Selbsthilfeförderung in München untersucht. Das Ergebnis: 100DM öffentliche Fördermittel entsprachen 587DM unbezahlter Arbeit in der Selbsthilfe.

Interessen von Patient:innen bzw. Betroffenen und tragen so zur Demokratisierung des Gesundheitssystems bei (Engelhardt, 2011, S. 205 ff.).

5. Die Finanzielle Förderung der Selbsthilfe

Die Etablierung der Selbsthilfe als Organisationsfeld (vgl. Kap. 3) ist eng mit ihrer finanziellen Absicherung verbunden. Hier ist die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen, die seit 1992 auf gesetzlicher Grundlage erfolgt, an erster Stelle zu nennen. Aber auch die Pflegekassen fördern pflegebezogene Selbsthilfe und die Renten- und Unfallversicherung unterstützen Selbsthilfe, sofern die Maßnahmen zu ihren Rehabilitations-, Präventions- oder Teilhabezielen passen (vgl. Kofahl & Trojan, 2026, S. 4 f.). Die gesetzliche Förderverpflichtung stellt ein charakteristisches Merkmal der deutschen Selbsthilfeförderung dar.

Die Förderung über die gesetzlichen Krankenkassen erfolgt differenziert als Pauschal- sowie als Projektförderung. Die Pauschalförderung dient zur Basisfinanzierung von Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -verbänden. Sie wird aus dem Topf der ‚kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung‘ (ca. 70% der Gesamtmittel der Krankenkassenförderung) finanziert, in den alle gesetzlichen Kassen einzahlen. Die ‚krankenkassenindividuelle Förderung‘ wird für die Finanzierung zeitlich begrenzter Projekte gewährt. Hier ist eine Antragstellung bei der jeweiligen Krankenkasse erforderlich, der auch die Antragsprüfung und -vergabe sowie das Projektmonitoring obliegen. Von der Gesamtaufwendung einer Krankenkasse für die Selbsthilfeförderung können maximal 30% für individuelle bzw. als Projektförderung vergeben werden (vgl. GKV-Spitzenverband, 2025).

Mit der Absicherung durch die Kassenförderung sind überwiegend Vorteile verbunden. Es kann Personal beschäftigt werden und langfristige Planung wird möglich. Allerdings gehen damit auch Abhängigkeiten und steigende Erwartungen einher. Für ein Feld, das sich wesentlich über Autonomie und Betroffenenorientierung definiert, stellt dies eine besondere Herausforderung dar (vgl. Schulz-Nieswandt et al., 2015, S. 21 f.).

Im Folgenden wird auf die Entwicklung der finanziellen Förderung eingegangen, daran schließt sich eine differenzierte Betrachtung der Förderstrukturen auf den verschiedenen Ebenen der Selbsthilfe an.

Entwicklung der Förderung

Selbsthilfe wurde zunächst nicht öffentlich gefördert. Erst in den 1970er Jahren begannen einzelne Kommunen, gesundheitliche und soziale Selbsthilfe durch Information, Beratung, Kontaktvermittlung sowie organisatorische, technische und finanzielle Hilfen zu unterstützen. Für die 1980er Jahre sind Landesprogramme, wie z.B. das Berliner Modell (Huber, 1987), sowie die finanzielle Unterstützung der bundesweit tätigen Kontaktstelle NAKOS anzuführen. Mit der gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen (SGB V) im Jahr 1992 gestaltete sich die Finanzierung zunehmend stabiler. Als Fördervolumen der gesetzlichen Krankenkassen wurde zunächst in etwa eine Deutsche Mark je versicherter Person und Kalenderjahr angesetzt (Schleimer, 2023, S. 85 f.). Seit dem 1. Januar 2008 sind die Fördermittel der Kassen gesetzlich verbrieft in vollem Umfang an die Selbsthilfe auszuschütten. Auch das Fördervolumen entwickelte sich positiv und lag im Jahr 2018 bei knapp 83,8 Millionen Euro (Hundertmark-Mayser, 2022b).

Bund, Länder und Kommunen unterstützen die Selbsthilfe, im Unterschied zu den Krankenkassen, auf freiwilliger Basis. Hier ist auf Ebene der Bundesländer seit Längerem eher ein Rückgang der Förderung festzustellen (Wohlfahrt, 2010, S. 118). Die Bedeutungszunahme der Krankenkassenförderung gegenüber der Unterstützung der Selbsthilfe durch öffentliche Mittel wird in der Literatur kritisch mit dem Begriff der „Verschiebebahnhöfe“ (Geene et al., 2009, S. 17) kommentiert.

Die lokalen Selbsthilfegruppen arbeiten in der Regel nicht kostenintensiv. Dennoch können Kosten etwa für Raummiete, Verbrauchsmaterialien, organisatorische Aufwendungen oder die Einladung von Referent:innen entstehen. Gemäß den Ergebnissen einer Untersuchung der SHILD-Studie rekurrten Selbsthilfegruppen, wenn sie überhaupt gefördert werden, hauptsächlich auf die Unterstützung durch die gesetzlichen Krankenkassen. Danach folgt die Förderung in etwa zu gleichen Anteilen durch die öffentliche Hand sowie durch Spenden oder Zuwendungen von Stiftungen. Von sehr wenigen Gruppen (etwa fünf Prozent) wurde eine Förderung mit Mitteln der Pharmaindustrie angegeben (Kofahl et al., 2016c, S. 113 f.).

Selbsthilfevereinigungen und -verbände sind infolge wachsender Ausgaben für Mitarbeitende – Stichwort Professionalisierung – in stärkerem Maße als die Gruppen auf eine gesicherte Finanzierung angewiesen. Ihr Finanzierungsmix gestaltet sich unterschiedlich, wobei den Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen i.d.R. eine zentrale Bedeutung zukommt. Entsprechendes gilt für die Fördermittel der Krankenkassen. Zum Teil unterhalten Vereinigungen und Verbände aber auch Beziehungen zur Pharmaindustrie oder haben zur Mittelakquise eigene Spendenkampagnen aufgebaut oder zusätzliche Einnahmequellen erschlossen, etwa durch die Vergabe von Gütesiegeln oder durch Erträge aus Therapie- und Beratungsangeboten (Kofahl et al., 2016c, S. 119 ff.).

Voraussetzungen für die Förderung der Selbsthilfegruppen sowie Vereinigungen und Verbände sind u.a. die Bereitschaft zur partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Kassen, die Offenheit für neue Mitglieder, die Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie, Transparenz im Umgang mit finanziellen Mitteln sowie die Tatsache, dass die Organisation von Betroffenen getragen wird und Selbsthilfe ihr zentrales Anliegen bildet (Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen, 2006). Für Gruppen wie für Vereinigungen und Verbände gilt zudem, dass ausschließlich gesundheitsbezogene Organisationen förderberechtigt sind. Dies führt dazu, dass Selbsthilfeaktivitäten zu sozialen Themen wie Trauer oder Einsamkeit von den bestehenden Förderlogiken nicht berücksichtigt werden (Schleimer, 2023, S. 87).

Im Kontext der Selbsthilfeförderung gelten Kooperationen mit Akteur:innen der Pharmaindustrie als sensibel und voraussetzungsvoll, da Selbsthilfestrukturen als Absatzmärkte für Produkte genutzt werden können (Klemperer, 2009, S. 74). Aufgrund ihrer Mitgliederstärke (z.T. bis zu 40.000) betrifft dies v.a. Vereinigungen und Verbände. Um die Neutralität der Selbsthilfe zu wahren, haben die BAG Selbsthilfe und der Paritätische Wohlfahrtsverband „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen“ entwickelt. Hier wird eine Begrenzung des Anteils von Wirtschaftsunternehmen an der Gesamtförderung von Selbsthilfevereinigungen auf maximal 15% empfohlen (BAG Selbsthilfe, 2022). Dieser Selbstverpflichtung wird von der Selbsthilfe weitgehend entsprochen. Eine überwiegende Mehrheit der im Rahmen der SHILD-Studie befragten Vereinigungen und Verbände (65%) hat sogar angegeben, dass sie keine finanziellen

Hilfen pharmazeutischer Unternehmen oder von Herstellern von Heil- und Hilfsmitteln in Anspruch nehmen (Kofahl et al., 2016c, S. 120).

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten fast ausschließlich mit hauptamtlichen Mitarbeiter:innen. Dadurch stehen vor allem Personalkosten im Vordergrund. Ihre Finanzierung erfolgt in der Regel über einen Mix unterschiedlicher Quellen, ohne dass dies bundesweit einheitlich ist (Hundertmark-Mayser, 2022a, S. 768). Die Einrichtungen erhalten Mittel von den Krankenkassen, den Bundesländern und den Kommunen. Daneben kommen auch alternative Finanzierungsquellen wie Stiftungsgelder, Spenden oder Unterstützung durch Wohlfahrtsverbände¹² in Betracht (Wohlfahrt & Zühlke, 2017, S. 152). Fördermittel der öffentlichen Hand sind häufig an Bedingungen geknüpft, etwa an die verpflichtende Übernahme bestimmter Aufgaben wie Beratung oder Koordination. In der Literatur wird in diesem Zusammenhang auch auf eine Ausweitung der Anforderungen an die Kontaktstellen hingewiesen (ebd., S. 155).

6. Herausforderungen und Chancen

Im abschließenden Kapitel werden aktuelle Entwicklungen und Spannungsfelder der Selbsthilfe aufgegriffen, die für ihre gegenwärtige und zukünftige Ausrichtung von besonderer Bedeutung sind. Im Mittelpunkt stehen sowohl strukturelle Herausforderungen als auch neue Handlungsmöglichkeiten, die sich aus veränderten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und aus der veränderten Position der Selbsthilfe in der Gesellschaft infolge ihrer Aufwertung, ergeben. Dazu zählen die fortschreitende Institutionalisierung und die gestiegenen Erwartungen an die in der Selbsthilfe Engagierten, die zunehmende Ausdifferenzierung des Feldes sowie Fragen von Migration, demografischem Wandel und Nachwuchsmangel. Ergänzend werden die Auswirkungen der Digitalisierung sowie die politische Positionierung der Selbsthilfe betrachtet. Die Auswahl dieser Aspekte folgt dem Ziel, literaturgestützt zentrale Entwicklungen sichtbar zu machen, die die Selbsthilfe derzeit prägen und ihre weitere Entwicklung vermutlich maßgeblich beeinflussen werden.

¹² Besonders hervorzuheben ist hier der Paritätische Gesamtverband, in dessen Trägerschaft allein 38 der rund 50 Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen liegen.

Institutionalisierung und Professionalisierung

Im Kapitel *Entwicklung der Selbsthilfe* wurde Institutionalisierung als der Wandel der Selbsthilfe von einer zunächst medizinkritischen Bewegung hin zu einem konstruktiven Akteur im Gesundheitssystem beschrieben. Im Folgenden werden die Folgen dieser zunehmenden institutionellen Verankerung betrachtet. Schulz-Nieswandt, Köstler und Langenhorst (2015, S. 25) schlagen vor, unter Institutionalisierung in der Selbsthilfe auch Prozesse der Formalisierung und Bürokratisierung, den Ausbau hauptamtlicher Strukturen sowie die zunehmende Orientierung an ökonomischen Logiken zu fassen.

Unter **Formalisierung** ist in diesem Kontext zu verstehen, dass Selbsthilfe nicht mehr nur lose und spontan organisiert ist, sondern zunehmend über feste Strukturen, definierte Zuständigkeiten und verbindliche Regelungen verfügt (Borgetto, 2015, S. 51). Dies zeigt sich unter anderem in den Leitlinien der BAG Selbsthilfe, die von ihren Mitgliedsorganisationen einzuhalten sind, oder in den Kriterien, anhand derer Selbsthilfekontaktstellen Gruppen in ihre Karteien aufnehmen.

Damit verbunden ist auch die Frage, wer überhaupt festlegt, was als Selbsthilfe gilt. Während diese Definitionsmacht ursprünglich bei den betroffenen Aktiven selbst bzw. bei den Selbsthilfeverbänden und -vereinigungen lag, ist sie heute in erheblichem Maße auf die Krankenkassen übergegangen, die durch die Vergabe von Fördermitteln Einfluss auf die Ausgestaltung von Selbsthilfeformen nehmen und ihre „Steuerungsinteressen“ (Wohlfahrt, 2010, S. 119) geltend machen.

Ein weiterer Aspekt der Institutionalisierung ist die **Bürokratisierung**. Dies zeigt sich in der Zunahme von Antrags- und Verwaltungsaufgaben, die Gruppen, Vereinigungen und Verbände und die Kontaktstellen bewältigen müssen (Volpers, 2014, S. 30–35). Dazu zählen sowohl der mit der Beantragung von Fördermitteln verbundene Aufwand als auch die Einhaltung rechtlicher und administrativer Anforderungen, die an gemeinnützige Organisationen gestellt werden. Hier stellt sich die Frage, inwieweit die mit der Institutionalisierung verbundenen Verwaltungsanforderungen noch durch ehrenamtlich Engagierte bewältigt werden können (Kofahl et al., 2016c, S. 124 f.).

Daran schließt der Prozess der **Professionalisierung** an. Darunter ist hier die zunehmende Verberuflichung und fachliche Ausdifferenzierung von Tätigkeiten zu verstehen, die ursprünglich überwiegend ehrenamtlich und auf der Grundlage eigener

Betroffenheit ausgeübt wurden (Danner, 2017b, S. 84). Die ehrenamtliche Beteiligung und die Betroffenenkompetenz besitzen im Kontext der Selbsthilfe eine besondere Bedeutung, da die gegenseitige Unterstützung durch Menschen mit eigener oder mittelbarer Betroffenheit *das Wesensmerkmal gemeinschaftlicher Selbsthilfe* ist. Wie im Kapitel *Entwicklung der Selbsthilfe* gezeigt wurde, verstand sich die Selbsthilfebewegung historisch als Gegenentwurf zum professionellen Gesundheitssystem. Sie zielte darauf, das paternalistische Verhältnis zwischen medizinischen Expert:innen und betroffenen Personen zu überwinden (Borgetto, 2013, S. 63).

Bei den Selbsthilfevereinigungen und -verbänden verlagerte sich der Tätigkeitsschwerpunkt schon in den 1990er Jahren auf den Bereich Dienstleistung, bzw. bei den seltenen Erkrankungen auf die Forschung (Danner et al. 2009). Es ist fraglich, ob vor dem Hintergrund dieser Entwicklung der Kern der Selbsthilfearbeit, die gegenseitige Unterstützung Betroffener, bestehen bleibt (Wrzeziono, 2020). Die vielen Aufgaben, die in den Vereinigungen und Verbänden anfallen, können nicht länger nur von Ehrenamtlichen (Betroffenen) erfüllt werden – es braucht vermehrt hauptamtliches Personal. Danner (2017b, S. 84) schreibt in diesem Zusammenhang von einem „Spannungsverhältnis zwischen Professionalität und Betroffenenperspektive“. Eine Abkehr von der antiprofessionalistischen Haltung zeigt sich nicht bloß im Hinblick auf die Verberuflichung der eigenen Strukturen – auch das zunehmend kooperative Verhältnis zu Akteur:innen des professionellen Gesundheitssystems verdeutlicht diesen Haltungswandel (Wohlfahrt, 2010, S. 120).

Es besteht die Sorge, dass eine stärkere Verberuflichung und fachliche Ausdifferenzierung den Selbsthilfegedanken aushöhlt und es zur Entfremdung von der Basis kommt (ebd., S. 85; Wohlfahrt, 2015, S. 48 f.; Wrzeziono, 2020, S. 206). Gleichzeitig ist es wichtig, zu betonen, dass der Prozess der Professionalisierung mit der Aufwertung der Selbsthilfe und den gestiegenen Anforderungen zusammenhängt und von Politik, und Betroffenen, teils auch von den Vereinigungen/Verbänden selbst, eingefordert wird (Faubel, 2013, S. 367 f.).

Mit der **Ökonomisierung** des Gesundheitswesens ist die „Einführung von Markt und Wettbewerb in sozial- und gesundheitspolitisch ausgerichtete Dienstleistungssysteme“ (Wohlfahrt, 2015, S. 39) gemeint. Wie bereits im Kapitel *Nutzen der Selbsthilfe* dargestellt,

wird Selbsthilfe u.a. aufgrund ihres Beitrags zur Kostendämpfung, Effizienzsteigerung und Entlastung des Gesundheitssystems gefördert (Rosenbrock, 2015, S. 166 ff.). Ökonomisierung bezeichnet darüber hinaus die Anwendung ökonomischer Rationalitäten auf die Organisationen selbst (Seidel & Dierks, 2016, S. 221 f.). Selbsthilfevereinigungen, -verbände sowie Kontaktstellen sehen sich zunehmend mit Anforderungen konfrontiert, ihre Arbeit hinsichtlich Effizienz, Wirtschaftlichkeit und Ressourceneinsatz zu begründen und zu organisieren. Darin spiegelt sich ein grundlegendes Spannungsfeld wider, das viele zivilgesellschaftliche Organisationen kennzeichnet: Einerseits verfolgen sie soziale und gemeinwohlorientierte Ziele, andererseits sind sie in gesellschaftliche und politische Strukturen eingebunden, die ihre Leistungen zunehmend nach ökonomischen Kriterien bewerten (Smith et al., 2015).

Gestiegene Erwartungen an die Selbsthilfeaktiven

Das folgende Zitat verdeutlicht die Situation, mit der Betroffene heute konfrontiert sind:

„Man kann scheinbar heute als chronisch Erkrankter nicht allein aus seiner eigenen Motivation heraus aktiv in einer Selbsthilfeorganisation sein, sondern wird von allen Organisationstypen durch beständiges Vorhalten von Bildungskonzepten ‚aufgefordert‘, sich weitreichenden Schulungen zu unterziehen, quasi sich zu einem ‚Selbsthilfeaktiven‘ auszubilden, um dann z.B. mit hoher kritischer Gesundheitskompetenz die Interessen vieler Patientinnen und Patienten zu vertreten, oder auf der Mesoebene die Geschäfte einer Selbsthilfeorganisation zu leiten oder auf der Mikroebene Neu-Betroffene zu beraten oder als Wegweiser im Gesundheitswesen zu fungieren.“ (Seidel & Dierks, 2016, S. 219).

In ihrer „Doppelrolle Betroffener-Experte“ (Schulz-Nieswandt et al., 2015, S. 31) leisten in der Selbsthilfe Engagierte durch die Übernahme vielfältiger Aufgaben einen klassischen Beitrag im Sinne des Ehrenamts, ohne den die gesundheitsbezogene Selbsthilfe nicht auskommt. Gleichzeitig besteht das Risiko, dass die Mitglieder überfordert werden (Wohlfahrt, 2015, S. 42). Diese Vermutung erhärtet sich mit Blick auf die Ergebnisse einer Befragung im Rahmen der SHILD-Studie. Danach ist die Gewinnung von Mitgliedern für die Übernahme von Aufgaben in fast 90 Prozent der lokalen Selbsthilfegruppen problematisch (Kofahl, 2018, S. 74). Dies wird dadurch verstärkt, dass inzwischen auch die Mitglieder der Selbsthilfegruppen zunehmend eine „Konsumentenhaltung“ (Kofahl et al., 2016b, S. 109) entwickeln und auf der Bearbeitung ihrer individuellen Problematik

bestehen. Auch in Selbsthilfevereinigungen und -verbänden gibt es Probleme, Ehrenamtliche für Führungspositionen zu gewinnen (Schmidt-Wiborg, 2021, S. 92 ff.).¹³

Ausdifferenzierung.

Unter Ausdifferenzierung ist der Prozess der strukturellen und funktionalen Differenzierung des Organisationsfeldes Selbsthilfe zu verstehen (Danner & Meierjürgen, 2015, S. 12). Dieser Prozess hat bereits in den 1980er-Jahren eingesetzt, als mit der Gründung von Verbänden wie der DAG-SHG sowie den ersten Selbsthilfekontaktstellen neue Strukturen der Selbsthilfe entstanden. Hierdurch konnten Anliegen gebündelt und organisatorische Aufgaben von Hauptamtlichen übernommen werden – ein erheblicher Gewinn für die Selbsthilfebewegung.

Besonders deutlich wird diese Differenzierung im Bereich der seltenen Erkrankungen. Benjamin Ewert (2015a) zeigt am Beispiel von ACHSE e.V., wie aus einem früheren Arbeitskreis innerhalb der BAG Selbsthilfe ein eigener Verband entstanden ist, dessen Arbeitsweise auf die besonderen Bedingungen seltener Erkrankungen abgestimmt ist.

Diese funktionale Ausdifferenzierung zeigt sich seit dem gestiegenen Anerkennungsgrad der Selbsthilfe auch in der Aufteilung von Zuständigkeiten, wobei die (Spitzen-)Vereinigungen und Verbände zunehmend zu Allroundern werden. Zwar wird von den Selbsthilfegruppen auch erwartet, dass sie Beratungsleistungen erbringen, sich in Gremien des Gesundheitssystems einbringen bzw. Mitglieder dorthin entsenden (Danner & Meierjürgen, 2015, S. 11), de facto werden Interessenvertretung, Öffentlichkeitsarbeit und Beratung allerdings zum Großteil von den Verbänden, Vereinigungen und Kontaktstellen übernommen. Es besteht die Gefahr, dass diese Organisationen mit ihren hauptamtlichen Strukturen zur „Stimme der Selbsthilfe“ (Golmzig et al., 2019, S. 52) werden. Die Arbeitsteilung birgt grundsätzlich das Risiko einer Entfremdung der Selbsthilfevereinigungen und -verbände von ihrer Basis, den Selbsthilfegruppen und Betroffenen. Gleichzeitig ist Arbeitsteilung unverzichtbar und vor allem der Größe und Aufgabenvielfalt geschuldet.

¹³ Die Problematik der Gewinnung von Ehrenamtlichen für langfristiges Engagement und Führungspositionen besteht über den Bereich der Selbsthilfe hinaus (Zimmer & Priller, 2022)

Migration

Die Forschungslage zur Beteiligung von Menschen mit Migrationshintergrund an der Selbsthilfe ist begrenzt. Gemeinhin wird davon ausgegangen, dass Personen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe unterrepräsentiert sind (Kofahl, 2018, S. 73; Sagner, 2019, S. 3). Eine Umfrage der NAKOS aus dem Jahr 2008 ergab, dass in lediglich 24,7 Prozent der befragten Vereinigungen und Verbände Migrant:innen aktiv sind und nur knapp zehn Prozent der Organisationen Informationsmaterial und Veranstaltungen in anderen Sprachen als Deutsch anboten (Seidel, 2018, S. 2). Zu den größten Barrieren einer Beteiligung von Menschen mit Migrationshintergrund gehören niedrige Sprachkenntnisse und das fehlende Wissen über Selbsthilfeangebote (NAKOS, 2012, S. 20 f.). Weigl und Kolleg:innen (2023) weisen empirisch auf einen bestehenden Selbsthilfebedarf unter Migrant:innen hin und verdeutlichen zugleich, dass die Gründung entsprechender Gruppen Unterstützung voraussetzt.

In der Selbsthilfe gibt es ein Bewusstsein für diese Problematik. So geben die im Rahmen der SHILD-Studie befragten Selbsthilfevereinigungen, -verbände und -gruppen an, dass die Erhöhung der Beteiligung von Migranten nicht gut gelingt (Dierks, 2019, S. 117). Diese Herausforderung wurde beispielsweise in dem Kooperationsprojekt „Selbsthilfe – Gesundheit – Migration“ (Sagner, 2019) des Selbsthilfezentrums München in Zusammenarbeit mit SIM Sozialplanung und Quartiersentwicklung¹⁴ bearbeitet, das neben dem Forschungsvorhaben auch an der Entwicklung praktisch umsetzbarer Maßnahmen zur verbesserten Integration von Migrant:innen in die Selbsthilfe arbeitete.

Demografischer Wandel und Nachwuchsmangel

Heute sind in der Selbsthilfe vor allem ältere Personen engagiert und weniger junge Teilnehmer:innen (Wohlfahrt, 2015, S. 44; Danner, 2017a). Dies lässt sich zum einen auf den demografischen Wandel (Bevölkerungsrückgang und Veränderung der Alterszusammensetzung) zurückführen, zum anderen hat die Selbsthilfe ein „Imageproblem“ (Walther, 2013, S. 136).

¹⁴ SIM Sozialplanung und Quartiersentwicklung ist ein unabhängiges, in München tätiges Beratungsinstitut, vgl. <http://www.sim-sozialplanung.de> (zugegriffen am 11.08.2026)

Die Problematik ist von den Vereinigungen/Verbänden und den überregionalen Kontaktstellen erkannt worden. Die NAKOS untersucht im Rahmen einer Studie im Jahr 2013, warum junge Menschen nicht an Selbsthilfe interessiert sind und was dagegen getan werden kann. Die Befragten zeigten nur begrenztes Wissen über die Selbsthilfe (ebd., S. 140). Die Selbsthilfe – auf Ebene der Gruppen, Vereinigungen/Verbände und Kontaktstellen – steht somit vor der Herausforderung, für junge Menschen attraktiver zu werden. Dazu gehört die Bereitschaft, Selbsthilfe zeitlich flexibler, hybrider oder projektförmiger zu organisieren (Hill, 2008).

Insgesamt zeichnet sich die Selbsthilfe derzeit durch eine dynamische Entwicklung aus (Kofahl, 2018, S. 72): Es gibt eine hohe Quote der Gruppenauflösungen und -neugründungen (ebd., S. 72). Auch zeigen sich Rückgänge in den sog. schrumpfenden Regionen mit starken Bevölkerungsverlusten. Für den Erhalt der Selbsthilfe in diesen Gebieten ist die Bewerbung und Organisation der Angebote (bspw. durch die Kontaktstellen) von zentraler Bedeutung (Wohlfahrt, 2015, S. 44).

Gleichzeitig kommt es im Bereich der psychischen Erkrankungen zu zahlreichen Neugründungen, vor allem durch junge Menschen (Hundertmark-Mayser, 2025, S. 10; Heinz, 2022, S. 51 f.). Dies spiegelt sich sowohl in der wachsenden Zahl von Selbsthilfegruppen und den steigenden Mitgliederzahlen entsprechender Vereinigungen und Verbände als auch in der Ausbreitung digitaler Formen von Selbsthilfe in den sozialen Medien wider (Altendorfer, 2025, S. 6 ff.). Insofern stellt die Selbsthilfe angesichts der Versorgungslücken in diesem Bereich eine für viele noch unbekannte und ungenutzte Alternative oder Ergänzung zu klassischen Behandlungsmöglichkeiten dar (Thiel, 2016).

Digitalisierung

Digitalisierung – die zunehmende Nutzung digitaler neben oder statt analoger Methoden – hat längst auch die Selbsthilfe erreicht (Danner, 2016, S. 319; Danner, 2017a; Hundertmark-Mayser & Walther, 2012). Zu nennen sind hier u.a. Online-Treffen, die vor allem während der Corona-Pandemie genutzt wurden, um den regelmäßigen Austausch weiterhin zu ermöglichen (Pichler, 2021, S. 25 ff.). Ferner stellen größere Selbsthilfevereinigungen und Kontaktstellen digital nutzbare Angebote wie Podcasts, eigene Apps oder Online-Schulungen zur Verfügung.

Ein anderer Aspekt, der zunehmend Bedeutung in der Selbsthilfe gewinnt, ist die Entwicklung der Betätigung chronisch kranker Personen als Influencer. Als Patienten-Influencer werden diejenigen Personen bezeichnet, die auf der Grundlage ihrer eigenen Betroffenheit, Themen wie Gesundheit und Krankheit in den sozialen Medien behandeln und darüber digitale Gemeinschaften für Betroffene schaffen (Willis & Friedel, 2026, S. 115).

Die Verbände/Vereinigungen und Kontaktstellen unterstützen die Entwicklungen im digitalen Bereich. Rund 95 Prozent der Selbsthilfeverbände und -vereinigungen verfügen über eine eigene Internetseite (Köstler, 2013, S. 286). Weiterhin bemühen sie sich, den Prozess der Digitalisierung in der Selbsthilfe beratend zu begleiten; sie entwickeln Definitionen¹⁵ und Qualitätsmerkmale¹⁶ für digitale Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. In der Literatur wird zwischen digitalen Selbsthilfegruppen und digitalen Selbsthilfegemeinschaften unterschieden. **Digitale Selbsthilfegruppen** entsprechen klassischen Selbsthilfegruppen, deren Treffen im digitalen Raum stattfinden. **Digitale Selbsthilfegemeinschaften** hingegen zeichnen sich dadurch aus, dass in der Regel keine persönlichen Begegnungen zwischen den Teilnehmenden stattfinden (BMG, 2023, S. 15). Zu den digitalen Selbsthilfegemeinschaften zählen etwa Internetforen oder sog. Communities in sozialen Netzwerken wie Instagram. Unabhängig von der jeweiligen Ausgestaltung kommt dem Schutz der persönlichen Daten der Teilnehmenden eine besondere Bedeutung zu. (Hundertmark-Mayser & Helms, 2019, S. 37).

Grundsätzlich wird die Digitalisierung eher als Chance, denn als Bedrohung oder Problem für die Selbsthilfe wahrgenommen. Das geht unter anderem aus einer Befragung von Mitarbeiter:innen in Selbsthilfekontaktstellen hervor (Nickel et al., 2015, S. 130 f.). Zu den Vorteilen der Selbsthilfe im digitalen Raum zählt, dass Menschen sich überregional und – im Fall von Selbsthilfeblogs oder Selbsthilfe-Gemeinschaften in sozialen Medien – auch unabhängig von zeitgleicher Anwesenheit austauschen können (Borgetto & Hänel, 2023, S. 35 f.). Davon profitieren insbesondere Personen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, Betroffene mit seltenen Erkrankungen sowie auch diejenigen, die sich von der

¹⁵ „Die NAKOS versteht unter virtueller Selbsthilfe einen internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind.“ (Hundertmark-Mayser & Walther, 2012, 100)

¹⁶ <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/virtuelle-selbsthilfe/>

klassischen „Selbsthilfe-im-Stuhlkreis“ nicht angesprochen fühlen. In der Literatur wird davon ausgegangen, dass durch die Digitalisierung besonders junge Menschen für die Selbsthilfe gewonnen werden können (Pichler, 2021, S. 25).

Dazu braucht es entsprechende Medienkompetenz. Selbsthilfeorganisationen müssen dabei nicht nur über die technischen Möglichkeiten digitaler Plattformen verfügen, sondern auch wissen, wie diese für die Ansprache und Vernetzung unterschiedlicher Zielgruppen genutzt werden können. Die BAG Selbsthilfe führte im Jahr 2018 ein Projekt durch, das darauf abzielte, einen Handlungsleitfaden zum Aufbau einer Video-Community bei YouTube¹⁷ zu entwickeln.

Gleichzeitig sind mit der Digitalisierung der Selbsthilfe auch Herausforderungen verbunden. Dazu gehören die Überforderung Einzelner im Umgang mit digitalen Formaten, der Verlust gemeinschaftsstiftender Elemente durch den Wegfall von Face-to-Face-Kontakten sowie Schwierigkeiten bei der Ausbildung stabiler Gemeinschaften aufgrund hoher Fluktuation der Teilnehmer:innen (Köstler, 2013, S. 291).

Politische Positionierung der Selbsthilfe

Nach Ewert (2019) stehen Vereinigungen und Verbände der Selbsthilfe vor der Herausforderung, ihre Rolle als unabhängige und kritische Interessenvertretung trotz zunehmender Einbindung in das Gesundheitssystem zu bewahren. Ihre besondere Stellung im Gesundheitssystem beruht darauf, die Perspektive der Betroffenen einzubringen und bestehende Versorgungsstrukturen kritisch zu hinterfragen (Ewert, 2019, S. 251 f.). Diese kritische Funktion nehmen sie etwa durch Stellungnahmen zu gesundheitspolitischen Vorhaben, Mitwirkung in den Gremien der Selbstverwaltung sowie durch die öffentliche Vertretung von Patienteninteressen wahr. Allerdings unterscheidet sich ihre heutige Positionierung von der teilweise grundsätzlichen Medizin- und Systemkritik, die die Selbsthilfebewegung insbesondere in den 1970er- und 1980er-Jahren prägte. Die stärkere institutionelle Einbindung der Selbsthilfe hat dazu geführt, dass Kritik heute häufiger innerhalb bestehender Beteiligungsstrukturen formuliert wird (Ewert, 2019, S. 239 ff.). Zugleich dürfte dieser Wandel auch damit zusammenhängen,

¹⁷ [Aufbau einer Selbsthilfe-Video-Community bei YouTube | BAG Selbsthilfe](#)

dass zentrale Forderungen der Selbsthilfebewegung inzwischen zumindest teilweise verwirklicht wurden. So hat die Orientierung an den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen insgesamt an Bedeutung gewonnen und die Vereinigungen und Verbände verfügen heute über Beteiligungsmöglichkeiten in gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Die politische Rolle der Selbsthilfe hat sich damit von einer vorwiegend oppositionellen Bewegung hin zu einer Form kritischer Mitgestaltung entwickelt (Danner, 2017b, S. 85 ff.). Die Selbsthilfevereinigungen und -verbände stehen in der Spannung zwischen konstruktiver Mitgestaltung einerseits und der Bewahrung ihrer Rolle als kritische Mahner andererseits – letztere bleibt essenziell, um die Interessen der Betroffenen wirksam zu vertreten (Ewert, 2015b, S. 163).

Die politische Rolle der Selbsthilfe beschränkt sich jedoch nicht auf die Mitgestaltung des Gesundheitswesens. Zunehmend sehen sich Selbsthilfevereinigungen und -verbände mit gesellschaftspolitischen Herausforderungen konfrontiert. Eine Umfrage der NAKOS aus dem Jahr 2024 ergab, dass rund die Hälfte der befragten Mitarbeiter:innen selbst Erfahrungen mit menschen- und demokratiefeindlichen Vorfällen im Arbeitskontext gemacht hat, oder ihnen von solchen berichtet wurde (Franzen & Heinz, 2024, S. 2). Damit steht die Selbsthilfe vor ähnlichen Herausforderungen wie zahlreiche andere zivilgesellschaftliche Organisationen. Als Reaktion darauf haben Selbsthilfeverbände und Dachorganisationen Stellungnahmen gegen Rechtsextremismus veröffentlicht und sich für den Schutz demokratischer Grundwerte positioniert.¹⁸

Eine solche öffentliche Positionierung ist jedoch nicht risikofrei. Vor dem Hintergrund der Diskussion um ‚shrinking‘ bzw. ‚contested spaces‘ der Zivilgesellschaft besteht die Sorge, dass gemeinnützige Organisationen wie die Selbsthilfevereinigungen und -verbände durch solche Stellungnahmen nicht mehr als politisch neutral gelten und dadurch ggf. ihre Gemeinnützigkeit gefährdet sein könnte (Hummel, 2020, S. 653).

¹⁸ Vgl.: Anthropoi Selbsthilfe: Position gegen Rechtsextremismus, <https://anthropoi-selbsthilfe.de/themen/position-gegen-rechtextremismus/> abgerufen am 11.08.2026; BAG Selbsthilfe, 08.05.2024: Pressemitteilung. Gebt Eure Stimme der Demokratie. Wählt eine Zukunft mit Inklusion und Toleranz, (abgerufen am 11.08.2026)

7. Fazit

Selbsthilfe in Deutschland ist ein Mehrebenensystem und ein Organisationsfeld mit unterschiedlichen Akteur:innen, und zwar den lokalen und zunehmend virtuellen Gruppen, den bundesweit tätigen Vereinigungen und Verbänden sowie der unterstützenden Infrastruktur der Selbsthilfekontaktstellen und ihren Dachorganisationen. Historisch hat sich die Selbsthilfe von einer medizinkritischen Bewegung zu einem „kritisch-konstruktiven Akteur im Gesundheitswesen“ (Danner et al., 2009, S. 4) entwickelt. Es konnte gezeigt werden, dass die Institutionalisierung der Selbsthilfe in engem Zusammenhang mit ihren Entwicklungsschritten in Deutschland steht, insbesondere mit ihrer Stabilisierung, Ausweitung und zunehmenden Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitssystem.

Weiterhin hat der Abschnitt zu den Wirkungen der Selbsthilfe verdeutlicht, dass die Relevanz der Selbsthilfe sowohl auf individueller Ebene – etwa im Umgang mit Krankheit, Belastung und Alltagsbewältigung – als auch auf gesellschaftlicher Ebene liegt, etwa in ihrer Bedeutung für Teilhabe und die Ergänzung professioneller Versorgungsstrukturen. Im Kapitel zur finanziellen Förderung wurde herausgearbeitet, dass die gesetzlich geregelte Unterstützung durch die Krankenkassen ein besonderes Merkmal der deutschen Selbsthilfe darstellt. In der Praxis sichern Gruppen, Vereinigungen, Verbände und Kontaktstellen ihre Finanzierung aus einem Mix verschiedener Quellen, darunter i.d.R. prominent die Pauschal- und Projektförderung der Krankenkassen.

Die aktuelle Diskussion zur Selbsthilfe wurde unter dem Punkt *Herausforderungen und Chancen* behandelt. Hier wurde deutlich, dass Selbsthilfe sich in einem Prozess stetiger Veränderung befindet. Ging es zunächst um die Anerkennung der Selbsthilfe als solche, so stehen heute Herausforderungen im Zuge des demografischen Wandels, der Migration und Digitalisierung sowie die zunehmende Bürokratisierung der Verbände und Vereinigungen und damit ihre Entfernung von der Basis der Gruppen und Betroffenen im Zentrum. Als Folge der Institutionalisierung der Selbsthilfe sind die Überfrachtung mit zahlreichen Aufgaben und die Überlastung von ehrenamtlich in den Vereinigungen und Verbänden engagierten Betroffenen weitere in der Literatur behandelte Themen. Es ist schwierig, mit diesen Herausforderungen umzugehen. Rückzug insbesondere aus der politischen Arbeit und der Mitgestaltung von Gesundheitspolitik ist hier sicherlich nicht

die Lösung. Damals wie heute positionieren sich die Dachorganisationen der Selbsthilfe im politischen Raum als Interessenvertretung der Betroffenen, aber auch als Stimme für Demokratie, Toleranz und gesellschaftliches Miteinander. Wie mit den Herausforderungen umgegangen werden kann und Veränderungsprozesse positiv gestaltet werden können, untersucht derzeit das Forschungsprojekt ‚Selbsthilfe im Veränderungsprozess‘, das die Krokids-Stiftung in Kooperation mit dem Forschungszentrum Familienpolitik in Bochum und der Universität Münster durchgeführt wird. Es verbindet die Auswertung des Forschungsstands mit einer qualitativen Befragung von Vorständen bzw. Geschäftsführungen von Vereinigungen und Verbänden sowie der Befragung von Selbsthilfegruppen.¹⁹

¹⁹ Weitere Informationen zu dem Projekt erhalten Sie auf der Website der Krokids-Stiftung: <https://krokids.de/>

Literaturverzeichnis

- Altendorfer, L. M. (2025). *Social media & mental health: Kommunikatoren und Rezipienten zwischen Verharmlosung, Entstigmatisierung und Hilfe*. Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen. (2006). *Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006*. VdAK/AEV.
- BAG Selbsthilfe. (2022). *Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen*. https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Leitsaetze_2022.pdf
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2023). *Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Abschlussbericht*. Bundesministerium für Gesundheit.
- Bobzien, M. (2005). Das Interkulturelle in der Selbsthilfeunterstützung. Wie kann ein »selbsthilfefreundliches« Klima für Migrantinnen und Migranten angeregt werden?– ein Beispiel aus München. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 57–68.
- Bobzien, M. (2007). Ein selbsthilfefreundliches Krankenhaus–was soll das sein? Qualitätskriterien als Orientierung für gelingende Zusammenarbeit. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 54–61.
- Borgetto, B. (2002). Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. *Bundesgesundheitsblatt*, 45, 26–32.
- Borgetto, B. & von dem Knesebeck, O. (2009). Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. *Bundesgesundheitsblatt*, 52, 21–29.
- Borgetto, B. (2013). Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe–eine soziale Bewegung. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 129–138.

- Borgetto, B. (2015). Institutionalisierung von sozialen Bewegungen - das Beispiel Gesundheitsselbsthilfe. In M. Danner, & R. Meierjürgen (Hrsg.), *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel* (S. 51–66). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Borgetto, B. & Hänel, J. (2023). Selbsthilfe in Bewegung – Impulse für die Weiterentwicklung. *Morbus-Bechterew-Journal*, 175, 35–37.
- Braun, J. (1992): *Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Abschlussbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“*. Kohlhammer Verlag.
- DAG SHG o.J. <https://www.dag-shg.de/aufgaben/selbsthilfeunterstuetzung/>
- Danner, M., Nachtigäller, C., & Renner, A. (2009). Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt*, 52, 3–10.
- Danner, M. & Meierjürgen, R. (2015). Einführung. In M. Danner, & R. Meierjürgen (Hrsg.), *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen* (S. 11–17). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Danner, M. (2016). Entwicklungspotenziale und –bedarfe der Selbsthilfe: Eine Reflexion der Ergebnisse der SHILD-Studie aus der Perspektive der Selbsthilfeverbände. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, & M.-L. Dierks (Hrsg.) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland* (S. 317–327.)
- Danner, M., (2017a). Selbsthilfe im Spiegel der Zeit. Zum 50-jährigen Bestehen der BAG Selbsthilfe. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 116–121.
- Danner, M. (2017b). Kostbare Ressource. Selbsthilfe zwischen autonomer Systemkritik und professioneller Mitgestaltung der Versorgung. *Blätter der Wohlfahrtspflege (BdW)*, 164(3), 83–86.
- Daum, K.-W. (1984). *Selbsthilfegruppen: eine empirische Untersuchung von Gesprächs-Selbsthilfegruppen*. Psychiatrie-Verlag.
- DAG-SHG (Hrsg.). (1987). *Selbsthilfegruppen-Unterstützung: Ein Orientierungsrahmen*.

- Dierks, M-L. (2019). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – immer höher immer weiter? *DAG- SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 116–121.
- Engelhardt, H. D., Simeth, A., & Stark, W. (1995). *Was Selbsthilfe leistet... ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung*. Lambertus.
- Engelhardt, H. D. (2011). *Leitbild Menschenwürde: Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits-und Sozialbereich demokratisieren*. Campus Verlag.
- Ewert, B. (2015a). Lobbyziel: Problembewusstsein schaffen: Wie ACHSE e. V. die Interessen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen vertritt. In *Lobby Work: Interessenvertretung als Politikgestaltung* (S. 193–207). Springer Fachmedien.
- Ewert, B. (2015b). Change agents and service providers? User organizations in the German healthcare system. In *European Policy Analysis*, 1, 149–167.
- Ewert, B. (2019). Zivilgesellschaftliches Korrektiv und Koproduzenten im Versorgungssystem: Nutzerorganisationen im deutschen Gesundheitswesen. In M. Freise & A. Zimmer (Hrsg.), *Zivilgesellschaft und Wohlfahrtsstaat im Wandel* (S. 227–256). Springer.
- Faubel, U. (2013). Haupt-und Ehrenamt in der Selbsthilfe: pro oder kontra. *Aktuelle Rheumatologie*, 38(6), 366–370.
- Franzen, C., & Heinz, P. (2024). Menschen- und demokratiefeindliche Strömungen in der Selbsthilfe: Ergebnisse der NAKOS-Befragung 2024. *NAKOS THEMA*, 2, 1–12.
- Fligstein, N., & McAdam, D. (2015). *A theory of fields*. Oxford University Press.
- Geene, R., Bauer, R. & Hundertmark-Mayser, J. (2011). Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektive. In *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 134–142.
- Geene, R., Huber, E., Hundertmark-Mayser, J., Möller-Bock, B., & Thiel, W. (2009). Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt*, 52, 11–20.
- GKV-Spitzenverband. (2025). *Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V*.

- Golmozig, P., Hünefeld, A., & Holtkamp, U. (2019). Parallelwelten? Zu den unterschiedlichen Kulturen in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 50–54.
- Grunow, D. (1986). Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. In H. Silomon, R. Brennecke, C. von Ferber, & U. Laaser (Hrsg.), *Sozialmedizin Sozialrecht Gesundheitsökonomie* (S. 130–136). Springer.
- Haller, F. & Gräser, H. (2012). *Selbsthilfegruppen: Konzepte, Wirkungen und Entwicklungen*. Beltz Juventa.
- Heinz, P. (2022). Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie. NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“. *NAKOS INFO*, 126, 50–54.
- Hill, B. (2008). *Selbsthilfe und soziales Engagement – Motor für die Zivilgesellschaft? Herausforderungen und Potenziale für die Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen und Einrichtungen der Sozialen Arbeit in der Gemeinde* [Vortrag]. DAG-SHG-Jahrestagung 2008, Würzburg. <https://www.dag-shg.de/data/Dokumentationen/2008/DAGSHG-Jahrestagung-08-Plenarvortrag-Hill.pdf>
- Huber, J. (1987). *Die neuen Helfer: Das „Berliner Modell“ und die Zukunft der Selbsthilfebewegung*. Piper.
- Hummel, S. (2020). Shrinking Spaces? Contested Spaces! Zum Paradox im zivilgesellschaftlichen Handlungsraum. *Forschungsjournal Soziale Bewegungen*, 33(3), 649–670.
- Hundertmark-Mayser, J. & Walther, M. (2012). Selbsthilfe im Web 2.0. Zwischenbilanz und Perspektiven. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 95–104.
- Hundertmark-Mayser, J. & Helms, U. (2019). Unterstützung von Selbsthilfegruppen – gesellschaftliche Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und aktuelle Ansätze. *Bundesgesundheitsblatt* 62, 32–39.
- Hundertmark-Mayser, J. (2022a). Selbsthilfekontaktstellen. *Fachlexikon der Sozialen Arbeit* (S. 768-768). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.

- Hundertmark-Mayser, J. (2022b). Selbsthilfeförderung. *Fachlexikon der Sozialen Arbeit* (S. 765-766). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Hundertmark-Mayser, J. (2025). Die Selbsthilfe in den 2020er-Jahren. *Tinnitus-Forum*, 2, 9–11.
- Kiemen, A., Jablotschkin, M., & Weis, J. (2020). Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei der Bewältigung einer Krebserkrankung. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie*, 52(1), 20–24.
- Klemperer, D. (2009). Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. *Bundesgesundheitsblatt*, 52, 71–76.
- Köstler, U. (2013). Internetselbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe? In *Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen*, 4, 285–301
- Kofahl, C., Hollmann, J., & Möller-Bock, B. (2009). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund. *Bundesgesundheitsblatt*, 52, 55–63.
- Kofahl, C., Dierks, M.-L., von dem Knesebeck, O., Trojan, A. (2016a). Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, & M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung* (S. 15–28). LIT Verlag.
- Kofahl, C., Seidel, G., Weber, J., Werner, S., & Nickel, S. (2016b). Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, & M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung* (S. 83–112). LIT Verlag.
- Kofahl, C., Seidel, G., Weber, J., Werner, S. & Nickel, S. (2016c). Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, & M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung* (S. 113–132). LIT Verlag.
- Kofahl, C. (2018). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD). *Zeitschrift Für Öffentliche Und Gemeinwirtschaftliche Unternehmen: ZögU / Journal for Public and Nonprofit Services*, 41(1/2), 70–80.

- Kofahl, C., Haack, M., Nickel, M., & Dierks, M.-L. (Hrsg.) (2019). *Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*. LIT Verlag.
- Kofahl, C. & Trojan, A. (Hrsg.). (2026). Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung. *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit. PUBLISSO
- Kühner, S., Fietkau, R., Bruns, S., Gonzalez, D. V., & Geyer, S. (2006). Do members of self-help groups know more about breast cancer? *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 56(11), 432–437.
- Matzat, J. (2000). Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23(3), 213–222.
- Matzat, J. (2012). Ansprechpartner Selbsthilfe. *Forum*, 27, 282–286.
- Matzat, J. (2020). Gruppen ohne Therapeuten–Zur Rolle der Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. *PiD-Psychotherapie im Dialog*, 21(2), 85–88.
- Meinhardt, M., Plamper, E. & Brunner, H. (2009). Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. *Bundesgesundheitsblatt*, 52, 96–103.
- Moeller, M. L. (1978). *Selbsthilfegruppen*. Rowohlt.
- Moeller, M. L., Daum K-W., & Matzat., J. (1984). *Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen*. Kohlhammer Verlag.
- Mund, A. E. (2009). *Ansprüche an gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Vergleich West- und Ostdeutschland*. Universität zu Köln.
- NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe). (o. J.). *Was sind Selbsthilfeorganisationen?*
<https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen/>
- NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen). (2012). *Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und*

unterstützen: Anregungen und Beispiele für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (NAKOS Konzepte und Praxis, Nr. 2).

NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe). (2019). *Selbsthilfe im Überblick 6 – Zahlen und Fakten 2019*. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Nickel, S., Seidel, G., Weber, J., Dierks, M. L., Werner, S., von dem Knesebeck, O., & Kofahl, C. (2015). Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland–Ergebnisse der SHILD-Studie. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 122–133.

Nickel, S., Haack, M., von dem Knesebeck, O., Dierks, M. L., Seidel, G., Werner, S., & Kofahl, C. (2019). Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb. *Bundesgesundheitsblatt*, 62, 10–16.

Pichler, E. (2021). Zoomen statt Sesselkreis. *ÖKZ*, 62, 25–27.

Rochau, U., & Porzsolt, F. (2009). Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe nach Brustkrebs. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 135–141.

Rosenbrock, R. (2015). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem–Funktionen und Perspektiven. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 165–175.

Sagner, A. (2019). *Selbsthilfe – Gesundheit – Migration. Ein Kooperationsprojekt des Selbsthilfezentrums München mit SIM Sozialplanung und Quartiersentwicklung. Endbericht*. SIM Sozialplanung und Quartiersentwicklung.

Salewski, L. & Rathmann, K. (2023). Gesundheitskompetenz und Informationsverhalten von Mitgliedern der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In K. Rathmann, K. Dadaczynski, O. Okan, & M. Messer (Hrsg.), *Gesundheitskompetenz*, 791–804. Springer.

Schleimer, A. (2023). Gesetzliche Finanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Wandel. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 83–89.

- Schmidt-Wiborg, P. (2021). Demografischer Wandel: Ehrenamt und freiwilliges Engagement in der Selbsthilfe neu gestalten. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 89–97.
- Schulz-Nieswandt, F., Köstler, U., & Langenhorst, F. (2015). Die Entwicklung der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität? In M. Danner & R. Meierjürgen (Hrsg.), *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel* (S. 19–36). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Schulz-Nieswandt, F., Köstler, U., & Langenhorst, F. (2016). Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung* (S. 113–132). LIT Verlag.
- Seidel, G. & Dierks, M.-L. (2016). Organisationstypen in der Selbsthilfe. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung* (S. 191–242). LIT Verlag.
- Seidel, G. (2018). *Selbsthilfe von und mit Menschen mit Migrationshintergrund Selbsthilfe von und mit Menschen mit Migrationshintergrund*. BAG Selbsthilfe.
- SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Berlin). (1998). *Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe: Abschlussbericht für den Zeitraum vom 1.1.1996 bis 31.12.1998*. SEKIS.
- Skelcher, C., & Smith, S. R. (2015). Theorizing hybridity: Institutional logics, complex organizations, and actor identities: The case of nonprofits. *Public administration*, 93(2), 433–448.
- Thiel, W. (2016). Gemeinschaftliche Selbsthilfe junger Menschen gezielt anregen und unterstützen. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 117–124.
- Thiel, W. & Hundertmark-Mayser, J. (2016). Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung* (S. 329–342). LIT Verlag.

- Trojan, A. (1986). *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Fischer.
- Walther, M. (2013). Außer in Filmen habe ich noch kaum von Selbsthilfegruppen gehört. Ergebnisse einer NAKOS Befragung von jungen Menschen im Studium und Ausbildung zu Selbsthilfegruppen. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 131–142.
- Walther, M. & Hundertmark-Mayser, J. (2015). Selbsthilfe im Internet-Autonomie und Vertraulichkeit gewährleisten im Angesicht von Google und Facebook. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 192–199.
- Weigl, M., Ecker, S., Rojatz, D., & Antony, D. (2023). *Selbsthilfegruppen von und für Menschen mit Migrationserfahrung. Wissenschaftlicher Bericht*. Gesundheit Österreich GmbH.
- Willis, E. & Friedel, K. (2026). Using Pender's health promotion model to understand patient influencers' promotion of chronic disease self-management. *Journal of Health Psychology*, 31(1), 115–130.
- Wohlfahrt, N. (2010). Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 115–122.
- Wohlfahrt, N. (2015). Neue gesellschaftliche Anforderungen an die organisierte Selbsthilfe. In M. Danner, Meierjürgen R. (Hrsg.), *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel* (S. 37–50). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Wohlfahrt, N. & Zühlke, W. (2017). Expertise zur Situation der Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfe-Büros in Nordrhein-Westfalen. *DAG-SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 150–156.
- Wrzeziono, S. K. (2020). Selbsthilfe oder Patientenfachverbände? – Ergebnisse einer explorativen Dokumentenanalyse der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene. *Zeitschrift Für Öffentliche Und Gemeinwirtschaftliche Unternehmen: ZögU / Journal for Public and Nonprofit Services*, 43(1/2), 200–243.
- Zimmer, A., & Priller, E. (2022). *Der Nonprofit-Sektor in Deutschland*. Friedrich-Ebert-Stiftung.