

# 11 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland

Die historisch gewachsenen Strukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland lassen sich nach Organisationsform und Arbeitsebene beschreiben.

Vertikale (Selbsthilfevereinigungen) und horizontale Organisationsformen der Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) sind nicht immer strikt zu trennen, sondern sie ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über. Die verschiedenen Formen der Selbsthilfefzusammenschlüsse in Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die Selbsthilfekontaktstellen und ihre Netzwerkstrukturen und das jeweilige Zusammenwirken auf örtlicher Ebene und Landesebene sowie bundesweit sind in Übersicht 11 dargestellt.

30

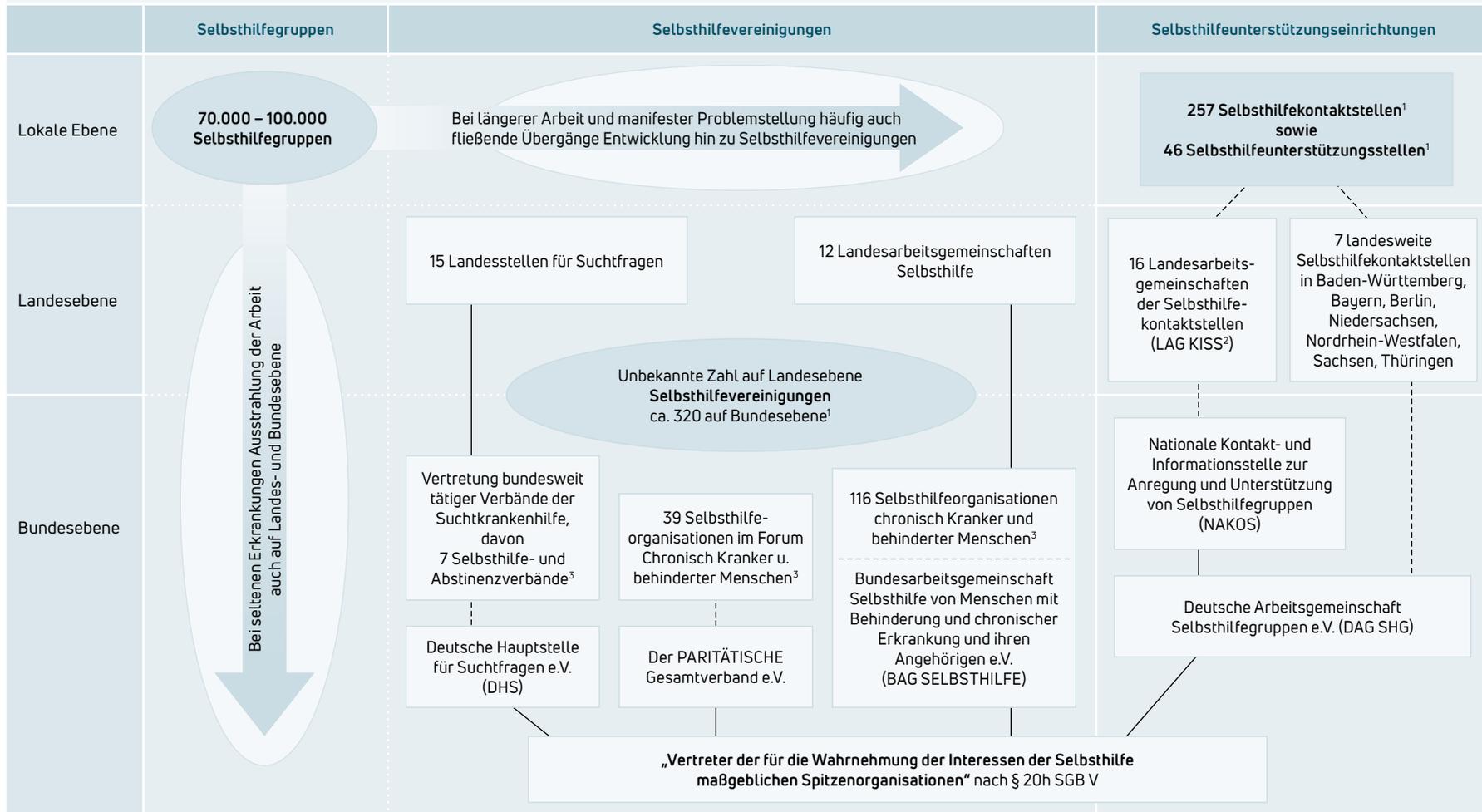
Die Wurzeln des Selbsthilfegedankens lassen sich weit bis ins 19. Jahrhundert zurückverfolgen. Beispielsweise lässt sich die Geschichte der Kranken-, Unfall- und Alterssicherung als eine Geschichte von Selbsthilfefzusammenschlüssen zum Schutz gegen die wirtschaftlichen Folgen einer krankheits-, unfall- oder altersbedingten Arbeitsunfähigkeit interpretieren. Doch auch die ersten eigentlichen Selbsthilfefzusammenschlüsse entstanden schon in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, wie zum Beispiel Vereinigungen aus dem Suchtbereich, wie das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (gegründet 1885), sowie Vereinigungen aus dem Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen, wie der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (gegründet 1897).

## Selbsthilfevereinigungen

Seit den 1950er Jahren entwickelten sich Selbsthilfefzusammenschlüsse zu einem festen Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland. Zu den Ursachen gehören eine zunehmende Thematisierung von Problemen in der Gesundheitsversorgung sowie die Kostendämpfungsmaßnahmen seit Mitte der 1970er Jahre. Zudem wurde die Dominanz von professionellen Leistungserbringern kritisiert, die eine Beteiligung von Laien an der Gestaltung des Versorgungssystems behindere. Dagegen rückten Selbsthilfegruppen die persönliche Begegnung und die Stärkung durch die Gemeinschaft in den Mittelpunkt; Ziele sind individuelle Problembewältigung, gegenseitige Hilfe, Hilfe für andere und soziale Veränderung.

Lag der Schwerpunkt bei der Entwicklung von Selbsthilfefzusammenschlüssen zunächst stark auf den Problemlagen körperlicher und kognitiver Beeinträchtigungen oder geistiger Behinderungen sowie Alkoholsucht, traten ab den 1970er Jahren psychologisch-therapeutische und psychosoziale Problemlagen hinzu. Seit den 1970er und besonders in den 1980er Jahren erfuhr die gemeinschaftliche Selbsthilfe einen enormen Aufschwung. Etwa ein Viertel der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden bereits in den 1980er Jahren gegründet und fast 40 Prozent in den 1990er Jahren. In den 1990er Jahren setzte verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen, ein. Als Dachorganisationen dienen in diesem Bereich heute das Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegründet 1992) und die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegründet 2005).

Übersicht 11  
Selbsthilfelandschaft in Deutschland



<sup>1</sup> Datenquelle: Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützungen und bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus den ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS

<sup>2</sup> Daneben existieren weitere Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfeunterstützung auf Landesebene

<sup>3</sup> Datenquelle: Angaben der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

## Selbsthilfegruppen

Schätzungen zufolge arbeiten in Deutschland derzeit etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit rund 3 Millionen Betroffenen oder Angehörigen. Sie leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung. In gut zwei Dritteln der Gruppen engagieren sich Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, bei anderen Gruppen stehen psychosoziale und soziale Probleme im Mittelpunkt. Rund die Hälfte der Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene ist nicht als Verein organisiert oder einer größeren Selbsthilfevereinigung angeschlossen; genauere Zahlen hierzu gibt es jedoch nicht.

Heute werden mehr als 1.100 gesundheitsbezogene, psychosoziale und soziale Themen in Selbsthilfegruppen bearbeitet. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen bilden die Organisationsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf örtlicher Ebene. Hinzu kommen neue Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe insbesondere junger Menschen bei Stammischen, Arbeitskreisen oder Netzwerken. Immer mehr setzen sich Formen digitaler Selbsthilfe zum Beispiel in Internetforen und Chats sowie über Messengerdienste und in sozialen Netzwerken durch. Für diese Formen ergeben sich besondere Anforderungen an den Schutz personenbezogener Informationen und Daten.

## Selbsthilfekontaktstellen

Ende der 1970er Jahre und verstärkt ab den 1980er und 1990er Jahren entstanden örtliche Selbsthilfekontaktstellen als professionelle Einrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Diese Entwicklung wurde unter anderem durch zwei Bundesmodellprogramme unterstützt. 1984 wurde die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) als bundesweite Selbsthilfekontaktstelle und Facheinrichtung zur Selbsthilfe gegründet.

Eine besondere Rolle bei dieser Entwicklung spielten entsprechende Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (Ottawa-Charta von 1986). Seit den 1990er Jahren kamen landesweite Selbsthilfekontaktstellen hinzu, die mittlerweile in sieben Bundesländern etabliert sind. Landesweite Selbsthilfekontaktstellen oder -koordinierungsstellen sind Fachstellen zur Selbsthilfeunterstützung in einem Bundesland.

## Maßgebliche Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

Zu den für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe in Deutschland berufenen maßgeblichen Spitzenorganisationen gehören die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) e.V., der PARITÄTISCHE Gesamtverband e.V., die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. sowie die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS).

Die BAG SELBSTHILFE ist Dachverband von 116 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen sowie 12 Landesarbeitsgemeinschaften und sieben Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnesbehinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen. Ebenfalls Mitglied in der BAG SELBSTHILFE ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Im Paritätischen Wohlfahrtsverband, als einem der sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und Träger von Institutionen und Vereinigungen aus unterschiedlichen sozialen Bereichen, haben sich auf Bundesebene 40 Selbsthilfeorganisationen im Forum

Chronisch kranker und behinderter Menschen zu einem eigenständigen sozial- und gesundheitspolitischen Aktionsbündnis innerhalb des Paritätischen Wohlfahrtsverbands zusammengeschlossen. Darüber hinaus arbeiten die maßgeblichen Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der Krebserkrankungen in der vom Paritätischen Wohlfahrtsverband moderierten Arbeitsgemeinschaft „Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ zusammen. Auf Landesebene gewährleisten insgesamt 15 rechtlich selbstständige Landesverbände die Interessenvertretung und Gremienbeteiligung der Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Verband zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, der themen- und problemübergreifend arbeitet und die Schwerpunkte seiner Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und die Sicherstellung von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen legt. Hauptziel des Verbandes ist es, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen und ihre Gruppenarbeit zu unterstützen. Mitglieder der DAG SHG sind Mitarbeiter\*innen von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen zur Selbsthilfegruppenunterstützung, Fachkräfte aus psychosozialen und Gesundheitsberufen, Träger von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfekontaktstellen, sowie Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, Institutionen und Körperschaften. Die DAG SHG vertritt vor allem die Belange von Selbsthilfekontaktstellen und von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die nicht als Verein oder nicht in den Dachverbänden chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen organisiert sind. Die DAG SHG ist Träger von fünf Einrichtungen, die auf Bundes- und Landesebene als Vernetzungsstellen der Selbsthilfeunterstützung agieren und die vielfältigen Vertretungsinteressen des Vereins mit übernehmen: Bundesweite

Selbsthilfekontaktstelle NAKOS, die Geschäftsstelle des bundesweiten Netzwerks Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (Netzwerk SpiG seit 2020), die landesweit ausgerichteten Selbsthilfekontakt- / -koordinierungsstellen Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und KOSKON NRW sowie die Selbsthilfekontaktstelle Gießen.

Je nach Art des Krankheitsbildes, der Suchtform oder des Suchtstoffes und des Grades der Integration in das professionelle Gesundheitssystem ist die Suchtselbsthilfe ein Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, der sich neben dem Themenbezug auch in seinem Selbstverständnis teilweise deutlich von anderen Selbsthilfebereichen unterscheidet. In der Suchtselbsthilfe werden die Interessen einer großen Anzahl von Selbsthilfegruppen und -verbänden in diesem Bereich über die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) gebündelt. Zu den hier angeschlossenen, insgesamt fünf Abstinenz- und Selbsthilfeverbänden gehören zum Beispiel das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (BKD), der Deutsche Guttempler-Orden (I.O.G.T.) und der Kreuzbund. Gemäß ihres Unabhängigkeitsgebots gehören die Anonymen Alkoholiker (AA) der DHS nicht an.

Neben den oben beschriebenen Formen der organisierten Selbsthilfe gibt es weitere spezifische Bereiche der etablierten Selbsthilfestrukturen. Im 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat (DBR) haben sich rund 40 bundesweit agierende Verbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen zu einem Aktionsbündnis zusammengeschlossen. Der DBR bildet eine Plattform für gemeinsames Handeln. Zu seinen wesentlichen Aufgaben zählt die offensive verbandsübergreifende Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen mit dem Ziel, dass die finanziellen Rahmenbedingungen für deren Lebensgestaltung sowie für die Arbeit der für sie notwendigen

Dienste und Selbsthilfestrukturen sichergestellt sind. Diese Verbände ordnen sich drei Säulen zu. Die erste Säule umfasst die traditionellen Sozialverbände (z.B. Sozialverband Reichsbund, Sozialverband VdK), die zweite Säule behindertenspezifischen Selbsthilfeverbände (im Wesentlichen BAG SELBSTHILFE mit ihren Mitgliedsorganisationen) und die dritte Säule die unabhängigen Behindertenverbände (z.B. Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V., Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V., Weibernetz e.V.). Der DBR ist gemäß Patientenbeteiligungsverordnung des BMG seit 2004 maßgebliche Organisation zur Wahrnehmung der Interessen von Patient\*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen (s.a. Kapitel 12).