

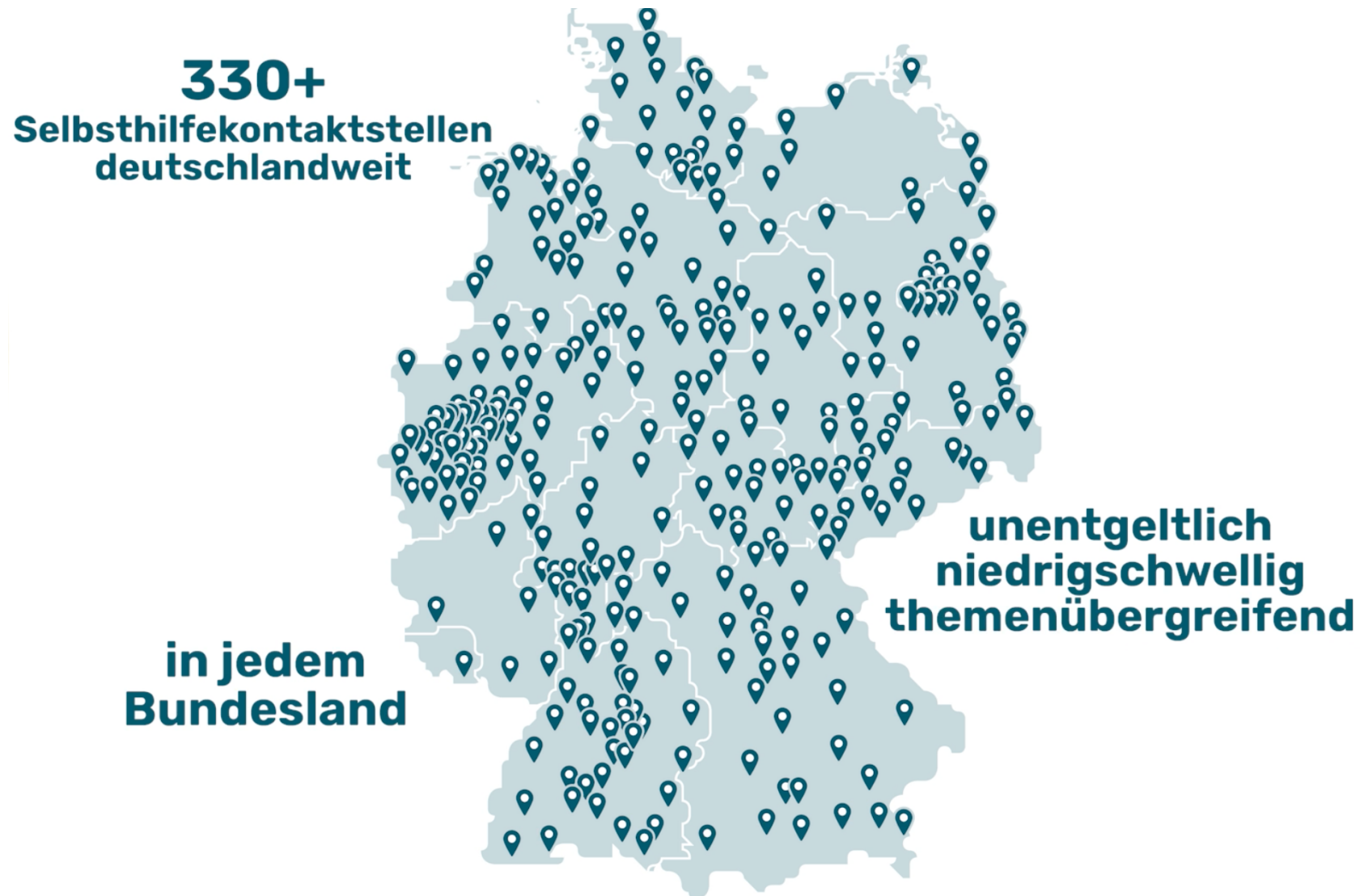


# Digitale Selbsthilfegruppen und Communities

Neue Wege des Austauschs in gesunden  
Städten und Gemeinden

Antonia Goldin  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
für Selbsthilfe (NAKOS)

# Selbsthilfeunterstützung in Deutschland





## **Selbsthilfe – bedeutsamer Schutz- und Begegnungsraum**

- Ca. 70.000–100.000 Selbsthilfegruppen
- ca. 3,5 Mio. Engagierte
- Raum für Verbindung, Vertrauen, Wissensgewinn und Bewältigung

# Grundprinzipien gemeinschaftlicher Selbsthilfe

- Zusammenschluss von Betroffenen zur gegenseitige Unterstützung
- Ehrenamtlich und selbstorganisiert – ohne professionelle Anleitung
- Unabhängig und nicht kommerziell – selbstbestimmt und frei von externen Interessen
- Vertraulich und sicher – Datenschutz und Schweigepflicht

# Selbsthilfe und Ottawa-Charta

- Aktive Betroffene übernehmen Verantwortung für ihre Gesundheit
- Empowerment als Leitprinzip der Ottawa-Charta
- Selbsthilfe als Motor für Prävention und Gesundheitsförderung
- Vernetzung von Selbsthilfe, Forschung, Politik, Medizin – auch digital

# Digitale Selbsthilfe - ein weit gefasster Begriff

Websites

Digitale  
Publikationen

Video-  
konferenzen

Datenbanken

Chats

Soziale Medien

Blogs

# Digitale Austauschformen von Selbsthilfeaktiven

## Digitale Selbsthilfe-Communities

Digitale  
Selbsthilfe-  
gruppen

Selbsthilfe-  
Internetforen

Gruppen in  
Sozialen  
Netzwerken

Gruppen via  
Messenger-  
dienste


Gruppen in  
eigenen Apps



# Beispiel

## Digitale Selbsthilfegruppe

### back2liberty - B2L - Zurück in die Freiheit

Thema	Zwangsgedanken, Zwänge
Zielgruppe	Angehörige, Betroffene
Treffpunkt	Die Treffen finden ausschließlich online statt Anbieter: Zoom ▶  Hinweis zum Datenschutz
Einzugsgebiet	Bundesweite Selbsthilfegruppe/Community (Mitglieder aus zwei oder mehr Bundesländern)
Sprachen	Deutsch
Beschreibung	Selbsthilfegruppe für Menschen mit Zwangserkrankungen: Wir sind eine Gruppe von Menschen, die alle das gleiche Schicksal teilen, nämlich sich tagtäglich mit dem Zwang rumschlagen zu müssen.  Wir treffen uns alle zwei Wochen montags um 19 Uhr über Zoom, um darüber zu reden, was uns gerade belastet und uns gemeinsam auszutauschen.



Quelle: <https://digitale-selbsthilfe.de/finden/datenbank-digitale-selbsthilfegruppen/#/angebot/294897>

# Beispiel

## Selbsthilfe- Internetforum

The screenshot shows the homepage of the 'Forum der Frauenselbsthilfe Krebs'. The navigation bar includes links for 'Startseite', 'Forum', 'Kalender', 'Forumsregeln', and 'FSH Homepage', along with 'Anmelden' and 'Registrieren' buttons. The forum title and logo are prominently displayed. A search bar is located in the top right corner. The main content area is titled 'Übersicht' and features a '+ Neues Thema' button and a 'Alle als gelesen markieren' option. The forum is organized into categories: 'Allgemein', 'Unsere Themen', and 'Aktivste Themen'. The 'Allgemein' section lists several sub-forums: 'Vorstellungsrunde', 'Dies und das', 'Mutmach-Geschichten', and 'Ankündigungen und Termine'. The 'Unsere Themen' section shows a thread titled 'Nach Anal-Ca-OP: Metastasen und weitere u...'. The 'Aktivste Themen' section lists several popular threads with their respective answer counts.

Startseite Forum Kalender ▾ Forumsregeln FSH Homepage Anmelden Registrieren

Forum der Frauenselbsthilfe Krebs

Forum ▾ Suchbegriff eingeben

Forum der Frauenselbsthilfe Krebs

### Übersicht

+ Neues Thema

✓ Alle als gelesen markieren

#### Allgemein

- Vorstellungsrunde**  
Neu dabei? Hier kannst Du Dich vorstellen.  
Themen: 2,7k Beiträge: 121k
- Dies und das**  
Austauschmöglichkeit für alle, die einfach mal über dies und das sprechen möchten, über Lichtblicke oder Kümernisse.  
Themen: 106 Beiträge: 52k
- Mutmach-Geschichten**  
Hier kannst Du persönlichen Mutmach-Erfahrungen mit anderen teilen.  
Themen: 279 Beiträge: 9,4k
- Ankündigungen und Termine**  
Themen: 39 Beiträge: 5,8k

- Kama - Brustkrebsrezidiv nach 4 Jahren und ...**  
Kama · Vor 11 Stunden
- Ghetta - Stelle mich vor**  
Susi-aus-Berlin · Gestern, 18:21
- Glückwünsche**  
Nic46 · Gestern, 20:46
- Haustiere**  
Mausi · Dienstag, 17:17
- 8 Jahre nach Diagnose TNBC habe ich schon ...**  
Kath · Gestern, 17:33
- 18 Jahre nach Erstdiagnose, 9 Jahre Metasta...**  
Sonne61 · Montag, 05:55
- Forumstreffen 2025**  
Kath · Vor 2 Stunden
- Online Seminare oder Veranstaltungen**  
Susi-aus-Berlin · Gestern, 14:01

#### Unsere Themen

- Krebsarten**  
Hier könnt Ihr Euch mit anderen austauschen, die die gleiche Krebsart haben wie  
Leia · Gestern, 19:56

#### Kontakt zu den Moderatoren

Bei Bedienungsproblemen kannst Du Hilfe im Unterforum FAQ finden. Bei Fragen zur Technik oder zur Moderation kannst Du Dich auch ans Moderatorenteam wenden.

#### Aktivste Themen

- Unser "Ich-Drück-die-Daumen-Strang"**  
35.184 Antworten
- Eierstockkrebs Rezidiv - wie geht es weiter?**  
5.499 Antworten
- Metastasierter Brustkrebs**  
4.746 Antworten
- Haare, Glatzen, Kopfbedeckungen, Perücken**  
4.612 Antworten
- Welche Reha-Klinik?**  
2.778 Antworten

#### Heutige Geburtstage

Quelle: <https://forum.frauenselbsthilfe.de/forum/>

# Beispiel

Gruppe im  
sozialen  
Netzwerk

The image shows a screenshot of a Facebook group page. At the top, there is a banner with the text 'Diagnose Hautkrebs - wir lassen dich nicht allein!' and the logo for 'MID MELANOM INFO DEUTSCHLAND'. Below the banner, the group title 'Diagnose Hautkrebs- wir lassen dich nicht allein!' is displayed, along with 'Private Gruppe · 4.528 Mitglieder' and a 'Gruppe beitreten' button. The page has tabs for 'Info' and 'Diskussion'. The 'Info' tab is selected, showing details about the group: 'Über diese Gruppe', a description of the group's mission, and various settings like 'Privat', 'Sichtbar', 'Verlauf', 'Markierungen', and 'Essen · Deutschland'.

**Diagnose Hautkrebs - wir lassen dich nicht allein!**

ONLINE COMMUNITY FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

**MID**  
MELANOM INFO  
DEUTSCHLAND

Private Gruppe · 4.528 Mitglieder

Gruppe beitreten

Info Diskussion

**Über diese Gruppe**

Wir sind das Zuhause für Hautkrebserkrankte und deren Angehörige im Netz - mit der Mission, Betroffene zu vernetzen, sie aufzufangen und mit gut... **Mehr anzeigen**

**Privat**  
Nur Mitglieder können andere Gruppenmitglieder und deren Beiträge sehen.

**Sichtbar**  
Alle Personen können diese Gruppe finden.

**Verlauf**  
Gruppe erstellt am 10. April 2014. Name zuletzt am 14. November 2017 geändert. **Mehr anzeigen**

**Markierungen**  
Gesundheitswesen · Bereiche in der Gesundheitsversorgung & Medizin

**Essen · Deutschland**

Quelle: <https://www.facebook.com/groups/1424364871148832>



## Digitale Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Communities

Suchen Sie nach Menschen, mit denen Sie sich online über Ihre Erfahrungen mit Krankheit, Behinderung oder besonderen Lebenssituationen austauschen können?

Mit unserer Datenbanksuche finden Sie schnell und einfach passende Kontakte.

### Inhalt

**Datenbank-Suche**

**Wer kann in die Datenbank aufgenommen werden?**

**Wie erfolgt die Aufnahme?**

**Förderhinweis**

**Wozu dient diese Datenbank?**

**Welche Daten werden erhoben und gespeichert?**

Datenbank

### Datenbank-Suche

In unserer Datenbank sind Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Communities verzeichnet, die sich bundesweit digital austauschen.

Thema

Treffen finden im Wechsel Online & in Präsenz statt

Freitextsuche

Suchen

[www.digitale-selbsthilfe.de](http://www.digitale-selbsthilfe.de)

# Potenziale

- Ortsunabhängiger Austausch
- Schließt Lücke in der bisherigen Selbsthilfe-Infrastruktur
- Rund um die Uhr erreichbar - keine Wartezeit
- Schnell auffindbar per Suchmaschine
- Kollektiver Wissensschatz der Betroffenen

# Herausforderungen und mögliche Lösungsansätze

Qualitätssicherung	Klare Gruppenregeln, transparente Aufnahmekriterien, Moderation
Digitale Barrieren & ungleicher Zugang	Schulungen & technische Unterstützung, z. B. durch Selbsthilfekontaktstellen
Datenschutz & Vertraulichkeit	Verschwiegenheitsvereinbarungen, Gruppenregeln, geschützte Bereiche, Sensibilisierung für Plattformrisiken, <u>Nutzung datenschutzkonformer Anbieter</u> , Kennzeichnung nicht-konformer Angebote
Soziale Distanz & Überforderung	Rituale & feste Strukturen für Vertrauen, technische Begleitung, Unterstützung durch Fachkräfte, <u>Nutzung der NAKOS-Aufnahmekriterien zur Auswahl geeigneter Gruppen/Communities</u>

# Fazit

- Großes Potenzial: erster Anlaufpunkt, schnelle, ortsunabhängige Hilfe
- Ottawa-Charta: Teilhabe und Empowerment stärken
- Wichtige Ergänzung – kein Ersatz für professionelle Versorgung
- Reale Begegnungen bleiben zentral – herausfordernd im ländlichen Raum

# Quellen

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.)** (2021): *Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung*. 5 S. Link: <https://www.dag-shg.de/data/Online-Publikationen/2021/DAGSHG-Leitlinien.pdf> (abgerufen am 11.03.2026)

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.** (1987): *Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen*. 34 S., Gießen. Link: <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfegruppen/key%40238> (abgerufen am 11.03.2026)

**Frauenselbsthilfe Krebs e.V.** (o.J.): Forum der Frauenselbsthilfe Krebs. Link: <https://forum.frauenselbsthilfe.de/> (abgerufen am 11.03.2026)

**Heinz, Peggy / Goldin, Antonia / Firnges, Christiane**: Auf neuen Wegen: Digitale Selbsthilfegruppen einordnen. In: NAKOS IMPULSE, 03.12.25. Link: <https://impulse.nakos.de/fachbeitrag/auf-neuen-wegen-digitale-selbsthilfegruppen-einordnen/> (abgerufen am 26.02.2026)

**Melanom Info Deutschland e.V.** (o.J.): Facebook-Seite. Diagnose Hautkrebs – Wir lassen dich nicht allein! Online Community. Link: <https://www.facebook.com/groups/1424364871148832> (abgerufen am 11.03.2026)

**NAKOS (Hrsg.)** (2025a): *Aufnahmekriterien*. Link: <https://www.nakos.de/adressen/aufnahmekriterien/> (abgerufen am 11.11.2025)

**NAKOS (Hrsg.)** (2025b): *Digitale Selbsthilfe*. Link: <https://digitale-selbsthilfe.de/verstehen/digitale-selbsthilfe/> (abgerufen am 11.03.2026)

**NAKOS** (2022): *Wie viele Selbsthilfegruppen gibt es in Deutschland?* Link: <https://www.nakos.de/informationen/fragen/key@5289> (abgerufen am 11.03.2026)

**NAKOS** (o.J.): *Verbreitung von Selbsthilfegruppen*. Link: <https://www.nakos.de/informationen/fachwissen/deutschland/key@4227> (abgerufen am 11.03.2026)

**Relke, S.** (2021): *Die Selbsthilfegruppe – ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel*. In: *DLHinfo – Informationen der Deutschen Leukämie- und Lymphom Hilfe e.V.*, Nr. 74 II, S. 12–13.



# NAKOS

Nationale Kontakt- und  
Informationsstelle für  
Selbsthilfe

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Tel: 030 / 31 01 89 – 60  
Fax: 030 / 31 01 89 – 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

ANTONIA GOLDIN  
[antonia.goldin@nakos.de](mailto:antonia.goldin@nakos.de)