

## **Selbsthilfe und Rehabilitation**

### **Perspektiven einer Zusammenarbeit**

#### **Einführung**

Auf die besondere Bedeutung der Schnittstelle zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation wurde oft hingewiesen (z. B. Wittwer et al. 1995, Kuckartz 1997, Steinke 2000, Matzat 2003). Gemeinsame Zielsetzungen im Hinblick auf einen eigenständigen Umgang mit Krankheit und Behinderung machen eine stärkere Vernetzung zwischen beiden Bereichen sinnvoll und notwendig. Mit der Einführung des Sozialgesetzbuches IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) wurden 2001 die Rehabilitationsträger zur Förderung der Selbsthilfe verpflichtet. Damit wurde die Grundlage dafür geschaffen, eine Kooperation zu einem fest institutionalisierten Bestandteil des deutschen Gesundheitswesens zu machen. Eine gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe wird derzeit von einer Facharbeitsgruppe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) erarbeitet.

Die Kooperation und Vernetzung zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation wurde in Gesundheits- und Rehabilitationsforschung bisher wenig bedacht. In empirischen Forschungsprojekten zu Kooperationen zwischen professionellem Gesundheitssystem und Selbsthilfe fehlt häufig der spezifische Blickwinkel der Rehabilitation. Dabei mangelt es nicht an vielversprechenden Ansätzen einer Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationseinrichtungen auf der einen und Selbsthilfegruppen (SHG), -organisationen (SHO), und -kontaktstellen (SHK) auf der anderen Seite (z. B. Ehlebracht-König 2001, Klosterhuis et al. 2002, NAKOS 2003). Im Bereich der Rehabilitation Suchtkranker ist eine Kooperation mit der Selbsthilfe fest etabliert und nicht mehr weg zu denken. Durch eine stärkere Vernetzung könnten Synergieeffekte genutzt werden, die zu einer Aktivierung des Selbsthilfepotenzials in der Bevölkerung und zu einer langfristigen Sicherung des Rehabilitationserfolges beitragen.

#### **Die Studie »Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen«**

Die Schnittstelle zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe näher zu beleuchten, ist Ziel eines derzeit vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung geförderten und an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg durchgeführten Forschungsprojektes. Im Mittelpunkt stehen folgende Fragen:

- Welchen Stellenwert hat gesundheitliche Selbsthilfe im Therapiekonzept von Rehabilitationskliniken?

- Welche Kooperationsformen existieren zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfefzusammenschlüssen?
- Welche Modelle der Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfefzusammenschlüssen sind beispielhaft und richtungsweisend?
- Wie können Patienten bereits in der Klinik die Vorteile von Selbsthilfe vermittelt werden?
- In welchem Umfang können erste Selbsthilfeeerfahrungen während der Rehabilitationsmaßnahme die Teilnahme und Integration in Selbsthilfegruppen am Wohnort erleichtern?

Um Aufschluss über diese Fragen zu erhalten, wurde im Frühjahr 2002 eine Bestandsaufnahme in allen 1.552 deutschen Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt, deren Ergebnisse im Folgenden näher vorgestellt werden. An der schriftlichen Erhebung beteiligten sich 478 Rehabilitationseinrichtungen. Dies entspricht einem Rücklauf von 31%.

Durch die Heterogenität in der Organisation und im Management von Rehabilitationseinrichtungen unterschiedlicher Größe, Trägerschaft und Ausrichtung stellte sich zunächst die Frage nach einem geeigneten Ansprechpartner für die o. g. Fragestellung. Mit der Absicht, die Aktivitäten jeder Einrichtung mit einem einzigen Fragebogen zu erfassen, der die Klinik in ihrer Gesamtheit repräsentieren soll, wurde der Fragebogen an die ärztliche Leitung versandt mit der Bitte, ihn an diejenigen Stellen im ärztlichen oder therapeutischen Bereich, in der Verwaltung oder im Sozialdienst weiter zu leiten, die zu diesem Themenbereich am besten Auskunft geben können.

Dieser Bitte nachkommend wurden etwa die Hälfte der Fragebögen (53%) durch den ärztlichen Dienst der Einrichtung beantwortet. Es folgen mit 14% der psychologische und therapeutische Bereich, sowie mit 13% der Sozialdienst. Wurde der Fragebogen von Klinikmitarbeitern aus mehreren Arbeitsbereichen bearbeitet (9% gaben dies an), so handelt es sich zumeist um eine Zusammenarbeit zwischen therapeutischem Bereich und ärztlichem Dienst oder Sozialdienst. 7% der Fragebögen wurde durch die Klinikverwaltung bearbeitet, weitere 3% entfielen auf sonstige Arbeitsbereiche. Der Pflegedienst fällt mit 1% der Rücksendungen kaum ins Gewicht. 70% der Befragten gaben darüber hinaus an, Ansprechpartner für SHG/SHO in ihrer Einrichtung zu sein.

## **Einstellungen und Kontakte zu Selbsthilfefzusammenschlüssen**

Die Befragung zeigte eine allgemein positive Einstellung gegenüber Selbsthilfefzusammenschlüssen (SHZ) und deren Aktivitäten. Weitgehende Einigkeit besteht darüber, dass Selbsthilfegruppen eine hilfreiche Ergänzung zu professionellen Angeboten darstellen und ihren Teilnehmer emotionale Unterstützung geben. Über 90% der befragten Rehakliniken stimmten diesen Aussagen zu. Als Lieferanten kompetenter Beratung und fachlicher Information für Betroffene und professionelle Ansprechpartner werden Selbsthilfefzusammenschlüsse ebenfalls von einer Mehrheit geschätzt. Hier beträgt die Zustimmung

über 80%. Die Ansicht, dass Selbsthilfeangebote die Patienten verunsichern oder ihnen Schaden zufügen können, wird kaum vertreten.

Die positive Grundeinstellung spiegelt sich auch darin wieder, dass die überwiegende Mehrheit der an der Studie beteiligten Rehabilitationseinrichtungen (86%) angab, derzeit über Kontakte zu Selbsthilfefzusammenschlüssen zu verfügen, und nur einige wenige Kliniken auf die Nachfrage nach konkreten Kooperationsformen überhaupt keine Angebote nannte. Die meisten Kontakte (93%) beziehen sich erwartungsgemäß auf Selbsthilfegruppen. Mehr als zwei Drittel der Rehaeinrichtungen (70%) unterhält Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen und -verbänden. Lediglich ein knappes Drittel der Einrichtungen (30%) nannte auch Kontakte zu Selbsthilfekontaktstellen und anderen professionellen Unterstützungsstellen für Selbsthilfe.

## **Kooperationsformen**

Es gibt eine Vielzahl an praktizierten Formen der Kooperation und Vernetzung zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfefzusammenschlüssen. Um den Patientinnen und Patienten während ihres Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik den Selbsthilfedanken näher zu bringen und die Rolle von Selbsthilfegruppen in diesem Zusammenhang zu vermitteln, wurden in einigen Kliniken innovative Projekte entwickelt und in das Therapiekonzept integriert.

Die Art der Aktivitäten, Kontakte, Kooperationen und Vernetzungsformen zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfefzusammenschlüssen wurden im Rahmen der Erhebung breit erfasst, um einen detaillierten Überblick über die Aktivitäten in diesem Bereich zu ermöglichen. Die folgenden Auszüge aus der Studie zeigen eine kurze Übersicht über häufig und weniger häufig praktizierte sowie in Zukunft geplante Kooperationsformen.

Ganz oben in der Rangliste stehen bei den an der Befragung teilnehmenden Rehabilitationskliniken indirekte Formen der Zusammenarbeit, d. h. die Patienten werden über Selbsthilfefzusammenschlüsse informiert, an sie verwiesen oder vermittelt. Häufig gibt es dabei keinen persönlichen Kontakt zwischen Repräsentanten der Rehakliniken und der Selbsthilfefzusammenschlüsse. Tabelle 1 zeigt, dass fast alle Einrichtungen ihre Patienten auf die Möglichkeiten von Selbsthilfe hinweisen, auch die Weitergabe von Adressen sowie Informationsmaterialien ist weit verbreitet. Mehr als zwei Drittel der Rehaeinrichtungen geben konkrete Vermittlungsangebote an.

**Tabelle 1: Die häufigsten Kooperationsformen**

Hinweisen der Patienten auf die Möglichkeiten von SH	95%
Weitergabe von Adressen von SHZ an Patienten	87%
Auslegen von Infomaterial der SHZ in der Rehaeinrichtung	83%
Weitergabe von Infomaterial der Rehaeinrichtung an SHZ	69%
Vermittlung von Patienten an SHZ am Heimatort	68%

Die am seltensten genannten Kooperationen (siehe Tabelle 2) betreffen mit Nennungen von 14 bis 21% die Bereitstellung von Finanzmitteln und Infrastruktur, die Einbindung von Selbsthilfeszusammenschlüssen in Angebote der Rehaeinrichtung (z. B. Sprechstunden, Patientenschulungsprogramme) sowie den systematischen fachbezogenen Austausch beider Kooperationspartner in Form von Rückmeldungen und Beratung.

**Tabelle 2: Die am wenigsten praktizierten Kooperationsformen**

Einbindung von SHZ in Patientenschulungsprogramme	21%
Sprechstunde von SHZ in der Rehaeinrichtung	19%
Beratung durch SHZ-Mitglieder in Fachfragen	18%
Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des QM	16%
Bereitstellung von Büroeinrichtung/Sachmitteln	14%
Finanzielle Förderung von SHZ	14%

Neben den oben genannten Kooperationsformen werden weitere, insbesondere direkte, Arten der Zusammenarbeit praktiziert. Zwei Drittel der Rehabilitationskliniken pflegen demnach gegenseitigen Informationsaustausch mit Selbsthilfeszusammenschlüssen; weitere Nennungen beziehen sich auf Fachvorträge bei Selbsthilfegruppen (63%), Zusammenarbeit in Fachgremien oder Arbeitskreisen (53%), Begleitung/Beratung von Selbsthilfegruppen (44%), gemeinsame Gestaltung von Angeboten oder Veranstaltungen (40%) oder Zusammenarbeit bei der Beratung von Angehörigen (32%). Interessant ist in diesem Zusammenhang auch, dass 61% der Einrichtungen angaben, dass Patienten von Selbsthilfeszusammenschlüssen an ihre Klinik verwiesen wurden.

Bei der Frage, für welche der genannten Kooperationsformen – falls sie bisher noch nicht praktiziert werden – konkrete Planungen für die nähere Zukunft bestehen (siehe Tabelle 3), steht neben dem Verweis auf Selbsthilfeszusammenschlüsse im Internetangebot der Klinik die stärkere Einbindung von Selbsthilfe in die Angebote und das Qualitätsmanagement der Rehabilitationseinrichtung im Vordergrund.

**Tabelle 3: Die am häufigsten geplanten Kooperationsformen**

Hinweis auf SHZ im Internetangebot	17%
Einbindung von SHZ in Patientenschulungsprogramme	15%
Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des Qualitätsmanagements	13%
Regelmäßige Termine, zu denen sich SHZ in der Einrichtung vorstellen	13%
Zusammenarbeit bei der Beratung von Angehörigen	12%

Die Nachfrage nach den Arbeitsbereichen, die innerhalb der Rehakliniken Kooperationen mit Selbsthilfeszusammenschlüssen pflegen oder Kontakte zu ihnen unterhalten, ergab eine Aufteilung zu jeweils einem Viertel auf den therapeutischen Bereich, den ärztlichen Dienst, den Sozialdienst sowie die sonstigen Bereiche (z. B. Pflegedienst und Verwaltung).

### **Bewertung der Zusammenarbeit**

80% der Rehaeinrichtungen geben ein positives Urteil über die bisherige Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen ab. Auch Nachfragen nach Einbettung und Akzeptanz der Kooperation innerhalb der Einrichtung zeigen ein mehrheitlich positives Bild. So geben 57% der Fragebogenrücksender an, dass die Zusammenarbeit innerhalb der Rehaeinrichtung breite Akzeptanz findet, für weitere 25% trifft dies zum Teil zu. Etwa die Hälfte der Einrichtungen betrachtet die Kooperation als Qualitätsmerkmal und sieht sie fest im Therapiekonzept etabliert. Für ca. 30% ist dies hingegen nicht der Fall. Auffallend ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass die Rehabilitationseinrichtungen zwar den professionellen Partner im Rahmen einer solchen Kooperation stellen, jedoch nach den Aussagen eines Drittels der befragten Einrichtungen die Zusammenarbeit zum großen Teil ehrenamtlich durchgeführt wird. So ist auch zu vermuten, dass sich hinter der Zustimmung von bis zu 86% der Befragten zu der Aussage, dass die Kooperation ganz oder teilweise vom persönlichen Engagement einzelner abhängig ist, ein hoher Anteil an außerordentlichem Einsatz verbirgt.

Positive Aspekte bzw. Potenziale werden in einer Kooperation insbesondere in einer Verbesserung der Nachsorge und der Sicherung des Rehaerfolges und damit einer Ergänzung der eigenen Arbeit gesehen. Hervorgehoben wurden die besonderen Leistungen von Selbsthilfe im Hinblick auf emotionale Unterstützung, Krankheitsbewältigung, wohnortnahe Angebote, Informationsangebot, sowie den besonderen Zugang durch die eigene Betroffenheit. Darüber hinaus werden Selbsthilfeszusammenschlüsse als Partner innerhalb der gesundheitlichen Versorgungskette gesehen, die fachliche Kompetenz vermitteln, über ein eigenes spezifisches Profil verfügen und an einer wichtigen

Schnittstelle ihren Platz haben, die eine Zusammenarbeit und gegenseitiges Feedback notwendig machen.

Ein Blick auf die Gründe, die von den befragten Rehabilitationskliniken dafür angeführt werden, dass *keine* Zusammenarbeit mit Selbsthilfезusammenschlüssen stattfindet, zeigt ein deutliches Bild. Die beiden am meisten genannten Items weisen mit 65% («Bisher sind keine an einer Kooperation interessierten SHZ an uns heran getreten») bzw. 47% («Es fehlt an notwendigen Informationen über SHZ») mangelnde Information und Transparenz als Hauptursachen aus. Es folgen mit Nennungen zwischen 20 und 30% strukturelle Ursachen (fehlende Umsetzungsmöglichkeiten, Zeit- und Geldmangel). Nur ein kleiner Teil von 3 bis 5% der an der Befragung beteiligten Rehaeinrichtungen ist der Auffassung, dass eine solche Zusammenarbeit unangebracht oder nicht von Interesse sei.

Als problematische Aspekte einer Zusammenarbeit wurden darüber hinaus vor allem mangelnde Kontinuität durch organisatorische Defizite, räumliche Distanz zwischen Rehaklinik und Wohnort der Rehabilitanden und wechselnde Ansprechpartner in den Selbsthilfegruppen genannt. Auch Vorbehalte, was Qualität von Selbsthilfезusammenschlüssen und die Kompetenz von Gruppenleitern angeht, spielen hier eine Rolle.

## **Perspektiven einer Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe**

Die Befragten wurden abschließend gebeten, zu verschiedenen Aussagen über die Kooperation zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfезusammenschlüssen Stellung zu nehmen. Auch hier herrschte weitgehende Einigkeit über die Notwendigkeit einer Kooperation.

15 % vertreten die Meinung, dass eine Kooperation mit Selbsthilfезusammenschlüssen ohne wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweis nicht zu empfehlen sei. Weitere 15 % stimmten dieser Aussage noch teilweise zu. Dies und die Forderung, dass Information über Selbsthilfe stärker Teil der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Berufen des Gesundheitswesens werden sollte (Zustimmung: 72 %), zeigt, dass die bisherigen Aufklärungsbemühungen zu diesem Thema noch nicht ausreichend sind.

Die Forderungen nach verbesserten strukturellen Rahmenbedingungen für eine Kooperation finden eine breite Unterstützung von mehr als zwei Dritteln der befragten Rehabilitationseinrichtungen. Dies betrifft nicht nur den Wunsch nach mehr Information über Selbsthilfe im Rahmen der Aus-, Fort- und Weiterbildung, sondern auch die Forderung nach stärkerer finanzieller Förderung einer Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfезusammenschlüssen, nach der stärkeren Einbindung einer solchen Zusammenarbeit in Therapiekonzepte und Behandlungsleitlinien sowie nach

einer unabhängigen Anlaufstelle, die Rehaeinrichtungen über Selbsthilfe informiert und die Zusammenarbeit unterstützt.

## **Ausblick**

Die Ergebnisse zeigen eine insgesamt positive Resonanz der Rehabilitationseinrichtungen, was die Kooperation mit Selbsthilfeszusammenschlüssen betrifft. Zwar liegt die Vermutung nahe, dass sich diejenigen Einrichtungen überdurchschnittlich häufig an der Befragung beteiligten, die der Thematik einer Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe aufgeschlossen gegenüber stehen oder bereits mit Selbsthilfeszusammenschlüssen zusammenarbeiten. Doch auch unter der Berücksichtigung der Tatsache, dass zwei Drittel der Einrichtungen nicht an der Erhebung teilnahmen, bleibt festzuhalten, dass die Bedeutung von Selbsthilfeszusammenschlüssen als Partner im gesundheitlichen Versorgungssystem erkannt und anerkannt wird und eine Zusammenarbeit zum Teil durch viel Eigenengagement und den Entwurf innovativer Kooperationsmodelle forciert wird.

Damit eine solche Kooperation gut gelingen kann, sind die spezifischen Eigenschaften beider Kooperationspartner zu berücksichtigen, und es bedarf unterstützender Strukturen, in deren Rahmen eine Zusammenarbeit der beiden unterschiedlichen Akteure stattfinden kann. Die wichtigsten Aufgaben liegen daher nach wie vor in der Schaffung von mehr Transparenz und institutionellen Rahmenbedingungen – beides unabdingbare Voraussetzungen für eine gute Kooperation.

Mit der Verpflichtung zur Berücksichtigung, Beteiligung und Förderung der Selbsthilfe durch Krankenkassen und Rehabilitationsträger hat der Gesetzgeber eine rechtliche Grundlage vorgelegt, die nun durch die einzelnen Akteure weiter ausgestaltet und umgesetzt werden muss. Eine stabile Finanzierung sowie die Einbindung von Selbsthilfe in die Aus- und Weiterbildung sowie in Therapiekonzepte gehören zu den Hauptforderungen. Die von verschiedenen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen praktizierten Kooperationsformen bieten zudem viele Ideen und Ansatzpunkte für eine verbesserte Zusammenarbeit.

Darüber hinaus müssen Informationslücken konsequent geschlossen werden, um Synergieeffekte besser nutzen zu können. So steht z. B. dem Wunsch vieler Rehaeinrichtungen nach einer unabhängigen Anlaufstelle zur Information und Unterstützung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen eine nur geringe Nutzung vorhandener Selbsthilfekontaktstellen gegenüber. Eine Verbesserung der Kommunikation an dieser Schnittstelle erscheint besonders wichtig.

Schließlich sollte zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe eine stärkere Vernetzung erfolgen, die die Entwicklung gemeinsamer Zielvorstellungen und gegenseitige Rückkopplung ermöglicht. Die bessere Nutzung vorhandener

Potenziale und die Förderung innovativer Ansätze können so dazu beitragen, Rehabilitationserfolge besser zu sichern, Selbsthilfe zu fördern und sie stärker als bisher in das Gesundheitswesen zu integrieren.

## Literatur

- Ehlebracht-König, I. (2001): Möglichkeiten der Einbindung von Selbsthilfe in die rehabilitative Versorgung. In: Borgetto, B., v. Troschke, J.: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: Schriftenreihe der DKGW, Bd. 12, S. 120-127.
- Klosterhuis, H., Gross, B., Winnefeld, M. (2002): Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Gießen: Focus Verlag, S. 90-100.
- Kuckartz, A. (1997): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: Braun, J., Kettler, U., Becker, I.: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/ Berlin/Köln: Kohlhammer, S. 303-314.
- Matzat, J. (2003): Zur Kooperation von Selbsthilfe und Rehabilitation. Bemerkungen aus Selbsthilfekontaktstellen-Perspektive. In: NAKOS-Extra Nr. 34, 2003, S. 69-77.
- NAKOS (2003): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. NAKOS-EXTRA Nr. 34 (September). Berlin: NAKOS
- Steinke, B. (2000): Selbsthilfegruppen für Behinderte: Initiativen im Bereich der Rehabilitation. In: Internationale Revue für Soziale Sicherheit, Jg. 53, S. 99-129.
- Wittwer, U., Fritsch, M., Blumenthal, W., Schmollinger, M. (Hrsg.) (1995): Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen in der Rehabilitation. Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation, Bd 4. Ulm: Universitätsverlag Ulm.

Martina Klein ist Diplom-Soziologin und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Forschungsprojekt »Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen«, das an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg durchgeführt wird.