

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

NAKOS  **34**

EXTRA

**Kooperation von
Selbsthilfekontaktstellen
und Rehabilitationskliniken**

September 2003

Vorwort

Die große Bedeutung der Zusammenarbeit von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfekontaktstellen wird zwar mittlerweile auf der theoretisch-fachlichen Ebene anerkannt und eingefordert; von einer gängigen Praxis kann aber kaum die Rede sein. Was sind die Gründe dafür, dass das Zusammenspiel der beiden Bereiche noch nicht so recht gelingen will? Und: Warum stehen in der Praxis im Vordergrund oft (noch) immer mehr Blockaden und Vorbehalte als Bindeglieder?

Mit dem Ziel, einen Rahmen und Raum für dieses wichtige Thema zu bieten, lud die NAKOS vom 19. bis 20. Mai 2003 jeweils zehn ausgesuchte Akteurinnen und Akteure aus den beiden Bereichen zu einem Workshop nach Berlin ein. Gefragt wurde, in welchen Bereichen die Probleme und Hemmnisse der Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfegruppen angesiedelt sind und wie die Kooperation verbessert bzw. strukturierter gestaltet werden kann.

Dieses NAKOS-EXTRA will mit der Dokumentation der Expertentagung einem breiteren Publikum den Zugang zum aktuellen Diskussionsstand ermöglichen und zum praktischen Tun anregen.

Bedanken möchten wir uns an dieser Stelle nochmals bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, Referentinnen und Referenten bzw. Autorinnen und Autoren für ihre konstruktive Mitarbeit sowie bei der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) für die finanzielle Unterstützung. Unser Dank gilt auch der Journalistin Frau Sabrina Born, die uns tatkräftig bei der Erstellung dieses NAKOS-EXTRA 34 unterstützt hat und ohne deren Dazutun ein zeitnahes Erscheinen kaum möglich gewesen wäre.

Wir wünschen Ihnen interessante Einblicke und Anreize bei der Lektüre.

*Dr. Bettina Möller
Klaus Balke
August 2003*

Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken

Bettina Möller, Klaus Balke

Einsatzbereit?

Zur Kooperation von Rehabilitationskliniken
und Selbsthilfekontaktstellen – Eine Einleitung 6

Teil A

Ein Blick in die aktuelle Praxis der Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken

Aus der Sicht der Selbsthilfe...

Marion Panek

Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken:

Rückblick auf ein Pilotprojekt 12

Ulla Borchert

Kooperative Praxis der KISS-Hamburg mit Rehabilitationskliniken 16

Aus der Sicht der Rehabilitation...

Thomas Wendt

Selbsthilfegruppen in der Kardiologie 22

Carola Glasow

Aspekte der Selbsthilfe im Setting einer Ess-Störungsstation 31

Peter Bernhardt

Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Hamburg-Harburg und Reha-Klinik am
Wilhelmsburger Krankenhaus „Groß Sand“ Hamburg 37

Teil B

Die Zusammenarbeit strukturell verbessern – Vorstellungen und Ideen zu konkreten Schritten

Rolf Buschmann-Steinhage

Vorstellungen und Ideen zu einer verbesserten Kooperation 46

Ruth Palik, Berthold Lindow

Die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der BfA:
Aktueller Stand und Perspektiven 56

Bettina Möller

Die Bedeutung der Zusammenarbeit von Selbsthilfekontaktstellen
und Rehabilitationskliniken 61

Jürgen Matzat

Bemerkungen aus der Selbsthilfekontaktstellen-Perspektive 69

Autorinnen- und Autorenliste 78

Einsatzbereit?

Zur Kooperation von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfekontaktstellen

Eine Einleitung

Um die Kooperation zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfekontaktstellen zu verbessern und zu strukturieren, lud die NAKOS im Mai 2003 zwanzig ausgesuchte Akteure aus den beiden Feldern zu einem zweitägigen Workshop nach Berlin ein. Beleuchtet wurden die Perspektiven, aber auch die Grenzen solcher Kooperationen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gaben dazu am ersten Tag unterschiedliche Einblicke in ihre aktuelle Praxis der Zusammenarbeit. Exemplarisch wurden bereits bestehende Kooperationen und Projekte der beiden Felder vorgestellt, die bei allen Workshop-Beteiligten auf ein großes Echo stießen. Den anschließenden Austausch und die angeregte Diskussion nutzten die Mitwirkenden am zweiten Tag dazu, um gemeinsam Ideen für eine verbesserte Zusammenarbeit zu entwickeln.

Die vorliegenden neun Beiträge in diesem NAKOS-EXTRA spiegeln die beim Workshop beschriebenen Sichtweisen und Möglichkeiten sowie die gemeinsamen und kontroversen Auffassungen wider. Im Einzelnen geht es z.B. um die häufig problematische Zuweisung und Verordnung von Selbsthilfe. Aus **Sicht der Selbsthilfekontaktstellen** ist dabei in den Rehabilitationskliniken zwar eine zunehmende selbsthilfefreundliche Haltung zu beobachten. Häufig genug aber werden vornehmlich die Selbsthilfeorganisationen kontaktiert. Andere Informationsquellen und Hilfsangebote wie z.B. die Selbsthilfekontaktstellen bleiben aus Unkenntnis oft ungenutzt.

Wie diese Wissenslücke erfolgreich geschlossen werden kann, zeigt *Ulla Borchert* von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg-Barmbek (kurz: KISS Barmbek) in ihrem Diskussionsbeitrag. Durch zahlreiche Kontakte zu lokalen und überregionalen Rehabilitationskliniken ist es der KISS Barmbek gelungen, ein beiderseitiges komplexes Kooperations-Netzwerk zu spannen. Die Zusammenarbeit umfasst heute das Gesundheits- und Entlassungsmanagement, Fortbildungen oder gemeinsame Motivationshilfen zur Neugründung von Selbsthilfegruppen.

Ein weiteres anschauliches Beispiel dafür, wie der beiderseitige Wissenstand erweitert werden kann, stammt von *Marion Panek* (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Dresden). Das von ihr beschriebene Pilotprojekt „Medizinische Rehabilitation und Selbsthilfe“ macht deutlich, dass z.B. Veranstaltungen von Selbsthilfekontaktstellen vor Ort die Patientinnen und Patienten sofort erreichen. Auf diese Weise werden die Betroffenen tatsächlich an die Selbsthilfe herangeführt während es sonst oftmals bei bloßen Lippenbekenntnissen bleibt.

In dieser Hinsicht haben auch die **Rehabilitationskliniken** positive Erfahrungen gemacht. Nach Meinung von *Professor Dr. Thomas Wendt* tragen Selbsthilfegruppen im Bereich der Herz-Kreislauf-Erkrankungen wesentlich zur Genesung bei. Der leitende Arzt der Rehabilitationsklinik Wetterau in Bad Nauheim verweist auf Erfolge vor allem im Aus-, aber auch im Inland.

Von der Effektivität einer beiderseitigen Zusammenarbeit ist *Dr. Peter Bernhardt* vom Wilhelmsburger Krankenhaus „Groß Sand“ (Hamburg) ebenfalls fest überzeugt. Er berichtet, dass z.B. Schlaganfall-Patientinnen und -Patienten in hohem Maß von mehr Kooperationen profitieren. Ähnlich argumentiert *Carola Glasow* von der Klinik Schwedenstein in Pulsnitz (Sachsen). Für die dort behandelten Patientinnen und Patienten mit Ess-Störungen gelten Selbsthilfegruppen neben der ambulanten und ggf. stationären Therapie als ein ganz wesentlicher Baustein bei der Suchtbehandlung. Suchtbehandlung ist in Pulsnitz ohne Kontakte zur Selbsthilfe heute nicht mehr denkbar. Und nicht nur dort.

An diesen Gedanken knüpft *Jürgen Matzat* von der Selbsthilfekontaktstelle in Gießen an. Denn aus Selbsthilfekontaktstellenperspektive ist gerade die Suchtbehandlung ein gelungenes Beispiel für *alle* Phasen des Zusammenspiels zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe: vom *Reha-Zugang* über den *Reha-Prozeß* bis hin zum *Reha-Ergebnis*. Auch berichtet *Jürgen Matzat*, dass eine zunehmend selbsthilfefreundliche Haltung in Reha-Kliniken ebenfalls in den Selbsthilfekontaktstellen deutlich wird. So fragen Kolleginnen und Kollegen von dort (oft aus dem Sozialdienst) immer häufiger nach, welche Selbsthilfegruppen es am Heimatort ihrer Patientinnen und Patienten gibt, denen diese sich nach ihrer Rückkehr anschließen könnten. Darüber hinaus sei man sich in den Rehabilitationskliniken der sogenannten Schnittstellenproblematik durchaus bewusst.

In der Schnittstellenproblematik sehen auch die **Rentenversicherungsträger** eine der Grundschwierigkeiten. Dabei erachten sie Selbsthilfekontaktstellen als unverzichtbares Band zwischen den Rehabilitanden und Selbsthilfegruppen einerseits und den Rehabilitationskliniken andererseits. Damit verbunden sind aber laut *Dr. Rolf Buschmann-Steinhage* vom Verband Deutscher Rentenversicherungsträger für die Selbsthilfekontaktstellen Anforderungen an bestimmte Qualitätsstandards. Dies schließt unter anderem eine ausgeprägte Beratungskompetenz ein, die sensibel

erkennen muss, welche Bedürfnisse die oder der Ratsuchende an die Selbsthilfe heranträgt.

Diesen Hinweis nahm die „Selbsthilfeseite“ dankbar entgegen, denn: Eine Überprüfung solcher Qualitätsstandards von Selbsthilfekontaktstellen findet bereits auf verschiedenen Ebenen statt, ist aber scheinbar noch zu wenig bekannt. Verwiesen wurde hier beispielsweise auf die Empfehlungen der DAG SHG e.V. (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen) zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten für Selbsthilfekontaktstellen aus dem Jahr 2001, auf die Kriterien für die Aufnahme in die ROTEN ADRESSEN (Lokale / Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland), auf das NAKOPaper6 „Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in der Bundesrepublik Deutschland. Trägerschaften und Personal“, aber auch auf die Kriterien der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen zur Förderung der Selbsthilfekontaktstellen durch die gesetzliche Krankenversicherung nach § 20, 4 SGB V.

Frau Dr. Ruth Palik und Herr Berthold Lindow bekräftigen das Interesse der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA), die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe noch mehr auszubauen. In diesem Zusammenhang berichten sie u.a. auch über ein Modellprojekt, bei dem die BfA-Kliniken zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen in der Rehabilitationsnachsorge befragt wurden. Darüber hinaus wird die ambulante bzw. wohnortnahe Rehabilitation ins Blickfeld genommen, die zunehmend an Bedeutung gewinnt. Insbesondere hier bietet sich verstärkt die Möglichkeit der Kooperation und des Ausbaus der Unterstützungsbeziehungen.

Einstimmiger Tenor des zweitägigen Workshops war dementsprechend die Erkenntnis, dass Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfekontaktstellen nicht nur für die Nachsorge unentbehrlich sind. Über die Bereitschaft zur gegenseitigen Unterstützung bzw. zur Zusammenarbeit besteht grundsätzlich Konsens. Sie wird sowohl auf Seiten der Rehabilitation als auch auf Seiten der Selbsthilfe engagiert vertreten. Nur täuscht dies nicht darüber hinweg, dass vielfach immer noch Zurückhaltung und Vorurteile, Konkurrenzdenken und diffuse Ängste an der Tagesordnung sind. Vieles ist erst im Anfang begriffen. Die etablierten Träger der sozialen und gesundheitlichen Versorgung sowie berufliche Helfer erleben Selbsthilfegruppen-Mitglieder und ihren Wunsch nach Förderung oft noch als unbequeme Herausforderung. Auf der einen Seite geht es ums Geld. Auf der anderen Seite gehören auch eingefahrene Rollen, Arbeitsweisen und Strukturen auf den Prüfstand. Dabei eint alle Beteiligten das Interesse an mehr Teamwork und einer gemeinsamen Zielsetzung: den Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen, eigenständigen Leben im Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben. Deshalb können beide als originäre oder „natürliche Partner“ (vgl. *Buschmann-Steinhage* i.d. Band) bezeichnet werden.

Denn die medizinische Rehabilitation steht vor einer schwer zu lösenden Aufgabe. Sie soll die im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme erreichten Erfolge nachhaltig sichern. Und gerade das gelingt den Rehabilitationskliniken allein nur schwer. Oft fallen die Rehabilitanden im Alltag in ihren gewohnten Trott zurück. Wieder allein zuhause – ohne professionelle Helfer – wird das erlernte Wissen beim Eintritt in die vertraute Umgebung an der Garderobe abgegeben. Hohe Erwartungen und Anforderungen führen im Alltag oftmals zur Destabilisierung. Genau an diesem Punkt können Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfekontaktstellen den Rehabilitanden auf die Sprünge helfen. Aber sie müssen rechtzeitig – nicht nur – in die Nachsorge eingebunden werden.

In erster Linie besteht hier vor allem im Bereich der chronischen und der psychosomatischen Erkrankungen dringender Handlungs- und Nachholbedarf. Hier fehlt es oft an der gegenseitigen Information zwischen den Einrichtungen. Von beiden Seiten, das heißt sowohl von den Selbsthilfekontaktstellen als auch von den Reha-Kliniken, gibt es noch immer Vorbehalte. Sie sind weitgehend davon geprägt, dass die Strukturen nur wenig bekannt und so auch nicht leicht die richtigen Ansprechpartner zu finden sind.

So tauchte auch während des Workshops die Frage auf, wer für die Selbsthilfe und wer für den Reha-Bereich Ansprechpartner ist. Diskutiert wurde in diesem Zusammenhang die Etablierung einer oder eines „Selbsthilfe-Beauftragten“ in den Rehabilitationskliniken. Klinik- und Verwaltungsleitung sind nun gefragt, mehr zur Aufklärung über Selbsthilfe beizutragen. Dazu gehört auch, den Angehörigenbereich künftig stärker mit einzubeziehen. Wichtig ist, die Menschen an Ort und Stelle (der Rehabilitationsklinik) „abzuholen“, um ihnen bereits dort Chancen und Möglichkeiten der gruppenbezogenen Selbsthilfe aufzuzeigen. Das gilt auch für die zunehmende ambulante Rehabilitation. Deswegen wäre es hier für die Selbsthilfe wichtig, frühzeitig Kooperationen zu etablieren.

Trotz der Möglichkeiten ist eine gewisse Vorsicht angebracht: Anlässlich knapper Personalressourcen, Kostendruck etc. droht der Selbsthilfe mit steigender Tendenz und „Etablierung“ die Gefahr einer Vereinnahmung durch das Versorgungssystem. Davor müssen sich die Akteurinnen und Akteure schützen. Selbsthilfe war und ist ein kritischer Stachel – und sollte dies auch bleiben!

Als Fazit bleibt festzuhalten: Die Zusammenarbeit von Selbsthilfekontaktstellen / Selbsthilfegruppen und Rehabilitationskliniken benötigt einen starken Schub. Der Workshop bildete den Auftakt zu einer Reihe von Vorschlägen über Triebfedern, Alternativen und Aktivitäten. Gemeinsames Anliegen ist nun, dass in begonnene Diskussion lebendig bleibt und dazu beiträgt, neue Wege bei der Zusammenarbeit einzuschlagen. Den Anstoß dazu könnten Selbsthilfekontaktstellen geben, in dem sie deutlich machen, was sie bieten und entsprechend Angebote für die Rehabilitationskliniken schaffen. Hilfreich für ein Mehr an gemeinschaftlicher Arbeit ist,

dass gerade in Rehabilitationskliniken die Fachleute oft aufgeschlossener sind, als solche in Akutkliniken. Schon aus diesem Grund erscheint es sinnvoll, verstärkt beide Partner an einen Tisch zu holen. Unterstützend wirken könnte in diesem Zusammenhang eine Regionalisierung des Themas. Gedacht ist z.B. an eine strukturierte Veranstaltung in einem Bundesland, zu der gezielt Kliniken und Selbsthilfekontaktstellen eingeladen werden. Die NAKOS wird sich darüber hinaus politisch, fachlich und strukturell als „Hüter“ dieses wichtigen Themas einbringen sowie zum weiteren Engagement anstiften.

*Dr. Bettina Möller
Klaus Balke
NAKOS*

Teil A

Ein Blick in die aktuelle Praxis der Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken

Aus der Sicht der Selbsthilfe...

Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken: Rückblick auf ein Pilotprojekt

Ende 1995 / Anfang 1996 startete im Rahmen des Bundesmodellprogramms „Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ ein Pilotprojekt zur Förderung der Vernetzung von Selbsthilfe und medizinischem Bereich unter dem Titel „Medizinische Rehabilitation und Selbsthilfe“. Durchgeführt wurde das Projekt von der „Gesellschaft für Systemforschung und Dienstleistungen im Gesundheitswesen mbH“ (GSD). Insgesamt sieben Selbsthilfekontaktstellen, verteilt auf die fünf neuen Bundesländer, waren an diesem Pilotprojekt beteiligt. Hintergrund war, für die Selbsthilfekontaktstellen Vernetzungsansätze zu finden, um sie als Infrastruktureinrichtungen der Selbsthilfe weiterzuentwickeln. Gerade in Einrichtungen der Rehabilitation kommen die meisten Patientinnen und Patienten als potentielle Nutzer von Selbsthilfeangeboten in Frage und sind damit eine wichtige Zielgruppe für Selbsthilfekontaktstellen. Das war nur die eine Seite. Andererseits stellte die geplante Intervention von Selbsthilfekontaktstellen in Reha-Kliniken ein Orientierungsangebot dar, das eine entsprechende Honorierung in Aussicht stellte. Es sollte also auch ein Konzept erprobt werden, das für Selbsthilfekontaktstellen Geld einbringen könnte.

Gemeinsame Ziele: Sicherung des Reha-Erfolgs

Vernetzungsansätze bietet die Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken, weil beide Einrichtungen das Ziel haben, von Krankheit betroffenen Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellung zum eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben. In den Selbsthilfekontaktstellen spielt das Thema Krankheit, insbesondere die chronischen Erkrankungen, eine große Rolle, denn ca. 70 – 80 % der Selbsthilfegruppen sind gesundheitsbezogene Gruppen. Schauen wir uns den Gesundheitszustand der Bevölkerung an, dann ist eine Zunahme der chronischen Erkrankungen in den letzten Jahrzehnten zu verzeichnen. Bereits mehr als ein Drittel der unter 40jährigen Kranken sind chronisch krank, bei den 40 – 65jährigen sind es schon 70 %. Chronisch krank sein heißt, auf unabsehbare

Zeit mit dem Leiden und seinen organischen, sozialen und psychischen Folgen konfrontiert zu sein. Und das bedeutet für Patientinnen und Patienten in den meisten Fällen, einschneidende Veränderungen in der täglichen Lebensführung zu bewältigen. Hier kommt den Reha-Einrichtungen aufgrund ihrer Aufgabenstellung eine zentrale Funktion zu, einerseits durch die Rehabilitationsmaßnahmen eine bestmögliche Wiederherstellung der körperlichen Leistungsfähigkeit zu erzielen. Andererseits können Reha-Einrichtungen wirksame Hilfe bei der Bewältigung, d. h. bei der psychischen Verarbeitung der jeweiligen Krankheit geben. Die Reha-Maßnahme ist für chronisch kranke Patientinnen und Patienten eine Zeit intensiver therapeutischer Bemühungen zur Bewältigung ihrer Erkrankung. In vielen Reha-Einrichtungen werden heute z.B. psychologische Einzelgespräche, Kurse in autogenem Training, Gesprächsgruppen zu den psychosozialen Fragen der Erkrankung, Diätkochkurse oder Kreativkurse angeboten, d.h. es werden komplexe Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt. Doch mit Beendigung der Reha-Maßnahme tritt ein abrupter Abbruch ein, man spricht auch von einem „rehabilitativen Loch“. Das heißt, das während des Kuraufenthalts erworbene Wissen verblasst nach und nach im Alltag und mit den gewohnten Lebensbedingungen kehren in der Regel auch die gewohnten krankmachenden Verhaltensweisen wieder. Das bedeutet, dass die Sicherung der in der Rehabilitation erzielten Erfolge ein bislang noch weitgehend ungeöstes Problem ist. Denn ob notwendige Lebensstiländerungen, wie sie in der Reha erlernt werden, aufrechterhalten werden, hängt vom Netz der sozialen Unterstützung, auf das eine Person zurückgreifen kann, ab. Und das soziale Netz hat in unserer heutigen modernen Leistungsgesellschaft deutlich an Tragfähigkeit eingebüßt. Die Zahl der Ein-Personen-Haushalte liegt im Bundesdurchschnitt bei 35 %, wobei man von einer zunehmenden Vereinzelung der Menschen sprechen kann. Und an dieser Stelle kann die gemeinschaftliche Selbsthilfe dazu beitragen, ein dichteres soziales Netz zu knüpfen und zu einem Instrument der sozialen Unterstützung werden, um zu einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung beizutragen.

Selbsthilfe zur Überwindung des „rehabilitativen Lochs“ nutzen

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bedeutet für die Betroffenen, mit ihrer Krankheit, und den damit einhergehenden sozialen und psychischen Problemen nicht allein dazustehen, Mitstreiterinnen und Mitstreiter zu haben und damit eine Chance, das so genannte „rehabilitative Loch“ zu schließen. Der Aufenthalt in der Reha-Klinik ist geeignet, ja bietet sich geradezu an, um die Patientinnen und Patienten an die Selbsthilfe als Strategie der Krankheitsbewältigung heranzuführen. Hier gilt es allerdings, dies sehr sensibel zu tun, denn trotz großen Leidensdrucks ist für den einzelnen Betroffenen die Schwelle, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe

aufzunehmen, ziemlich hoch. Gründe dafür können Verdrängungsprozesse oder auch Scheu, die eigenen Ängste anderen Menschen preiszugeben, sein. Hier können Informationsveranstaltungen, vor allem in Form kleiner Gesprächskreise, aufklären. Gemeinsam kann Schritt für Schritt erarbeitet werden, was in Selbsthilfegruppen geschieht, was von ihnen erwartet werden kann, wie sie arbeiten. Man kann also den Aufenthalt einer Patientin oder eines Patienten in der Reha-Klinik bestmöglich nutzen, um sie oder ihn auf die Selbsthilfe vorzubereiten.

Gelungene Praxis: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Kliniken

Unter diesen Voraussetzungen und ausgehend von diesen Überlegungen wurde das Pilotprojekt durchgeführt, wobei jede der sieben beteiligten Selbsthilfekontaktstellen in jeweils zwei Kliniken ein Patientenseminar mit einem theoretischen und einem praktischen Teil, d.h. eine Übung mit einer „Als-ob-Gruppen-sitzung“ durchführte. Das Seminar sollte den Patientinnen und Patienten in der zweiten Hälfte ihrer Rehabilitation eine umfassende Information zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe geben. Sie sollten sich gezielt mit der Frage beschäftigen, wie sich ihr Leben nach der Rückkehr in den Alltag gestalten würde, ob und wenn ja, welche Hilfen die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe bei der Alltagsbewältigung geben könnte. Dazu wurde gemeinsam mit den beteiligten Selbsthilfekontaktstellen ein einheitliches Seminarkonzept ausgearbeitet mit dem Titel: „Nach der Reha: Der Alltag hat Sie wieder? – Selbsthilfegruppen als Chance, einen neuen Alltag zu leben“. Die Kooperationsbereitschaft der Kliniken zu diesem Projekt war im Wesentlichen gut bis sehr gut. Bei der organisatorischen Realisierung, d.h. Terminvereinbarung, Raumbereitstellung und Patienteninformation, gab es in den meisten Kliniken sehr großes Engagement, in einigen dagegen gab es weniger Unterstützung. Die durchschnittliche Teilnehmerzahl lag bei 13 Patientinnen und Patienten pro Seminar und die durchführenden Kontaktstellenmitarbeiterinnen berichten von guten Seminarverläufen, intensiven Diskussionen und großem Interesse am Thema. Auch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden mittels Fragebogen nach ihren Eindrücken zum Seminar befragt. 85 % von ihnen hat die Information zu Selbsthilfegruppen und zu Selbsthilfekontaktstellen sehr gut und gut gefallen. Mehr als zwei Drittel war fest entschlossen oder zog in Erwägung, sich nach der Rehabilitation an eine Selbsthilfekontaktstelle zu wenden. Von den ebenfalls befragten Therapeutinnen und Therapeuten der Kliniken gaben 79 % an, dass Selbsthilfeseminare einen festen Platz in jedem Rehabilitationszyklus bekommen sollten. Als Vermittler wurden dabei die Selbsthilfekontaktstellen als sehr positiv beurteilt. Mehr als zwei Drittel der Therapeutinnen und Therapeuten meinten, Selbsthilfegruppen helfen, den Therapie-Erfolg zu sichern.

Fazit

Ein Fazit zu diesem Pilotprojekt: Die Veranstaltungen der Selbsthilfekontaktstellen in den Reha-Kliniken konnten die Patientinnen und Patienten tatsächlich zur Selbsthilfe hinführen. Die Mehrheit der befragten Fachleute sah die Selbsthilfe als einen notwendigen Bestandteil des therapeutischen Gesamtkonzepts der Rehabilitation. Insgesamt hat sich zum Zeitpunkt des Pilotprojekts herausgestellt, dass der Bereich der Rehabilitation als zukunftsfähiges Betätigungsfeld für die Selbsthilfekontaktstellen durchaus in Betracht kommen konnte. Aber es gab in der Folgezeit tiefe Einschnitte in die wirtschaftliche Situation der Rehabilitationseinrichtungen, die eine Honorierung der Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen durch die Reha-Einrichtungen nicht ermöglichte, so dass dieses Projekt in der Folgezeit leider keinen Durchbruch erzielen konnte.

*Marion Panek
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen
KISS Dresden*

Literatur

Kuckartz, Anne: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: Braun, Joachim Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart, 1997, S. 303-314

Aus der Sicht der Selbsthilfe...

Kooperative Praxis der KISS-Hamburg mit Rehabilitationskliniken

Ein Erfahrungsbericht der KISS-Barmbek: Aspekte und Ansätze der Zusammenarbeit

Kooperationen mit Rehabilitationskliniken in der Kontaktstellenarbeit bestehen seit dem Aufbau der ersten Selbsthilfekontaktstelle in Hamburg-Altona im Jahr 1984, der zweiten seit 1987 in Hamburg-Barmbek, und der dritten Selbsthilfekontaktstelle seit 1991 in Hamburg-Wandsbek. Lenkt man den Fokus der Betrachtung auf die bisherige Kooperationspraxis mit ihren Entwicklungslinien, ergibt sich ein komplexes Miteinander in somatischen, psychosomatischen, psychotherapeutischen und (psycho-)sozialen Bereichen, ein ausdifferenziertes vielfältiges Kooperationsgefüge, dessen nähere Beleuchtung in das Feld der Netzwerkforschung bzw.-analyse führen würde.

Ohne ad hoc diese Entwicklungsgeschichte genau nachzeichnen zu können, ist eine Kooperationsebene zu beschreiben, die weitgehend auch ohne gezielte und ausdrücklich getroffene Vereinbarungen „funktioniert“. Hervorgerufen wurde diese Kooperationsebene durch jahrelange Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, ein „selbsthilfefreundliches Klima zu schaffen“ sowie durch Rückbezug einer erfolgreichen Nutzung von Selbsthilfeansätzen in vielfältigen Wechselwirkungen zwischen den Betroffenen, dem professionellen Nachsorgesystem und der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Barmbek (nachfolgend „KISS Barmbek“). Darüber hinaus pflegen größere Selbsthilfeorganisationen im Bereich chronischer Erkrankungen (wie z.B. Rheuma, Sucht) schon als traditionell zu bezeichnende, eigenständige kooperative Beziehungen zu Rehabilitationskliniken (nachfolgend „Reha-Kliniken“).

Aktuelle und zukunftsweisende Kooperationen

Als aktuell bedeutsame Kooperationsebenen mit den Reha-Kliniken und den Selbsthilfekontaktstellen in Hamburg-Altona und Hamburg-Wandsbek wurden hier zur Darstellung mit auf den Weg gegeben (s. Abbildung 1). Zu den neueren Errungenschaften bzgl. der Kooperation gehört das Netzwerk „Schlaganfall“. Der Initiator und Leiter des Krankenhauses „Groß Sand“ wird auf diesem Workshop persönlich genauer darüber berichten (vgl. *Bernhardt in diesen Band*).

Als ein weiteres Beispiel für eine zukunftsweisende Kooperation können die Aktivitäten einer Asthma-Selbsthilfegruppe genannt werden. In Zusammenarbeit mit einer Lungenklinik, einem multiprofessionellem Team aus Ärzt/innen, Atemtherapeut/innen, Psychotherapeut/innen und der Selbsthilfegruppe wurde eine Asthaschulung für Patient/innen entwickelt. Es entstanden Schulungsbroschüren für die Anwendung in der Nachsorge, Nachschulungsmöglichkeiten durch niedergelassene Ärzte und intensivere Kooperationskontakte zur Selbsthilfegruppe „Asthma“. Die Initiatorin wurde im Jahr 2002 erneut für ihr Engagement mit einem Sozialpreis geehrt. (Vgl. hierzu auch Hamburger Ärzteblatt, 10/95, S. 384-385).

Auf Selbsthilfekontaktstellenebene kann darüber hinaus eine Verbesserung der Zusammenarbeit mit Reha-Kliniken zum Thema Ess-Störungen durch KISS-Wandsbek angeführt werden, die eine spezielle Sprechstunde zu Ess-Störungen anbietet. Hier wurde eine Einbeziehung von Mitarbeiter/innen in die Vernetzungsarbeit eines professionellen Arbeitskreises mit dem Ziel angeregt, Versorgungsdefizite aufzugreifen und langfristig Hilfsangebote besser anzupassen und koordinieren zu können.

Kooperationserfahrungen in der Vermittlungsarbeit der KISS-Barmbek

Die KISS-Barmbek kann lokal auf eine langjährige kooperative Praxis in der Vermittlungsarbeit von Reha-Kliniken vor Ort, und überregional im Nachsorgebereich zur Selbsthilfekontaktstelle zurückblicken. Vermittlungskontakte beziehen sich auf Kliniken vom Norden bis in den Süden der Bundesrepublik: Landkreis Harburg, Bad Segeberg, Bad Bramstedt, Bad Malente, Bad Zwesten, Bad Fredeburg, Bad Berleburg, Bad Gröningen, Bad Kissingen, um aktuell aus der Erinnerung einige zu nennen.

Die überregionale Zusammenarbeit besteht in einer Kooperation innerhalb des Gesundheits- bzw. des Entlassungsmanagements im Sinne einer individuellen Reha-Planung durch Mitarbeiter/innen der Sozialdienste der Rehabilitationskliniken, die Patient/innen auf Selbsthilfemöglichkeiten vor Ort aufmerksam machen. Entweder geschieht dies per Anfrage der Mitarbeiter/innen durch Vorabklärung und Bahnung für die Patient/innen oder durch Hinweise und direkte Kontaktaufnahme durch die Betroffenen zur Selbsthilfeberatung und -vermittlung an eine Selbsthilfegruppe am Wohnort. Der Informationshintergrund in den Kliniken besteht durch die Nutzung von NAKOS-Materialien, dem Bekanntheitsgrad der Selbsthilfegruppenarbeit durch Patient/innen und der Selbsthilfekontaktstellenarbeit in regionaler Kliniknähe. Literatur mit Adressangaben und Medienberichten, z.B. häufig zu Angst- und Ess-Störungen bundesweit, ergänzen das Informationsangebot.

Vermittlung zur Gründung von neuen Selbsthilfegruppen und regionalen Nachsorge-Selbsthilfegruppen durch Reha-Kliniken

Im Folgenden sollen ausgewählte Beispiele von Kooperationsmodellen ohne vorherige Absprachen, eine so genannte indirekte Zusammenarbeit mit Reha-Kliniken, beschrieben werden. Dazu gehört z.B. die psychotherapeutische Klinik in Bad Grönenbach, durch deren Behandlungskonzept die Nutzung von „anonymen“ Selbsthilfegruppen schon während des Klinikaufenthalts gefördert wurde. In der Reha-Beratung wurde eine ehemalige Patientin ermutigt, aufgrund ihrer Erfahrungen als Leiterin einer anonymen Borderline-Selbsthilfegruppe in Grönenbach auch an ihrem Heimatort die Selbsthilfe-Möglichkeit zur Problembewältigung in Zusammenhang mit „Autoaggressivem Verhalten bei Borderleinstörungen“ zu nutzen. KISS-Barmbek übernahm dabei die Aufgabe der Aufbau-Unterstützung, in deren Folge eine kleine Selbsthilfegruppe über längere Zeit ihre selbständige Arbeit übernahm.

Ein aktuelles Beispiel bietet die Einrichtung einer regionalen „Ehemaligen“-Selbsthilfegruppe der Fachklinik Bad Kissingen zur psychotherapeutischen Nachsorge in der Überlegung, im Kontext der gemeinsamen Erfahrung eines speziellen Behandlungskonzeptes eine Alltagsintegration über die Selbsthilfearbeit am Zielort zu verbessern. Die Zuweisung von ehemaligen Patient/innen aus Bad Kissingen erfolgt über Adressen-Listen von regionalen Ansprechpartner/innen der Selbsthilfegruppen. Die Hamburger Selbsthilfegruppe „Ehemalige Bad Kissinger“ regte die Organisation von Gesamttreffen zum Austausch der Gruppen untereinander, mit dem Klinikpersonal und mit Informationen für aktuell Selbsthilfe-Interessierte in der Psychosomatischen Klinik an. Auch in der Vergangenheit existierten in Hamburg ähnliche Ehemaligen-Selbsthilfegruppen in der psychosomatischen Nachsorge von Kliniken z.B. im Umland von Hamburg die Klinik Ginsterhof mit der Selbsthilfegruppe „Ehemalige Ginsterlinge“, oder die Selbsthilfegruppe „Ehemalige Bad Zwestener“ der Hardtwaldklinik. Aktuell kann auch über Selbsthilfegruppen im psychiatrischen Bereich berichtet werden, die sich über ehemalige kleine Patient/innengruppen aus Tageskliniken zur Gründung an KISS wandten.

Kooperationsförderung durch aufsuchende Tätigkeit der KISS-Barmbek

Aus einem Arbeitsschwerpunkt der KISS-Barmbek heraus wurde seit Beginn der Selbsthilfekontaktstellenarbeit im Jahr 1987 eine Zusammenarbeit mit Kliniken für die Förderung von Selbsthilfe in der Nachsorge und Reha-Kliniken im Bereich psychischer Erkrankungen angestrebt. Dahinter stand die Absicht, eine bessere

Bahnung und Verknüpfung zur Überleitung therapeutischer Behandlungs-Konzepte in die Selbsthilfe-Gruppenarbeit zu bewirken. Eine enge Kooperation entstand 1994 mit der Verhaltenstherapeutischen Abteilung der Psychiatrie der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf zum Aufbau und zur Überleitung von therapeutisch geleiteten Gruppen zur Behandlung von Zwangsstörungen in Selbsthilfegruppen. Bis heute führen noch zwei Selbsthilfegruppen ihre Arbeit fort. Zur Überleitung war eine von KISS-Barmbek gewünschte Begleitung der Anamneseerhebung mit Einblick in problemspezifische Lebenszusammenhänge hilfreich für eine angemessene konzeptionelle Unterstützungsarbeit in der Selbsthilfe. Eine seitdem kontinuierlich fortgesetzte, beiderseitige Zusammenarbeit besteht darüber hinaus auch in der Vermittlungsarbeit in Bezug auf die seit 1991 angebotene Selbsthilfe-Sprechstunde zu Angststörungen in der KISS-Barmbek.

Erfolg durch gemeinsame Veranstaltungen

Seit 1995 arbeitet KISS-Barmbek außerdem mit der Psychosomatischen Klinik Bad Bramstedt zusammen. Durch vorherige Kooperationskontakte zur Klinik angeregt, wurden Fortbildungsveranstaltungen von KISS gemeinsam für Patient/innen, Psychotherapeut/innen, Ärzt/innen, Sozialpädagogen/innen und Pflegepersonal durchgeführt. Allgemein wurde der Selbsthilfeansatz in der Nachsorge, im Speziellen die Selbsthilfegruppenarbeit in den Fachgebieten Angst- und Ess-Störungen vorgestellt. Die Zusammenarbeit mit der Klinik Bad Bramstedt und der KISS-Wandsbek (insbesondere zum Ess-Störungsbereich) sowie der KISS-Barmbek (speziell zu Angststörungen und anderen psychischen Krankheitsbildern) wurde anschließend fortgeführt. In der Psychosomatischen Klinik wurden die unter Anwendung eines verhaltenstherapeutisch-orientierten Behandlungskonzeptes zur Selbsthilfe ermutigten Patient/innen zur Gründung neuer Selbsthilfegruppen oder auch zur Überleitung kleiner Patient/innen-Gruppen aus der Klinik in Selbsthilfegruppen in die Unterstützungs-Obhut an KISS vermittelt.

Ein ähnliches Vorgehen in einer von KISS-Barmbek durchgeführten Fortbildung in einer Psychotherapeutischen und Psychiatrischen Station der heutigen Asklepios-Klinik in Hamburg-Rissen förderte die Bildung einer Ehemaligen-Selbsthilfegruppe durch nachfolgende punktuelle Begleitung einer dort tätigen Psychologin.

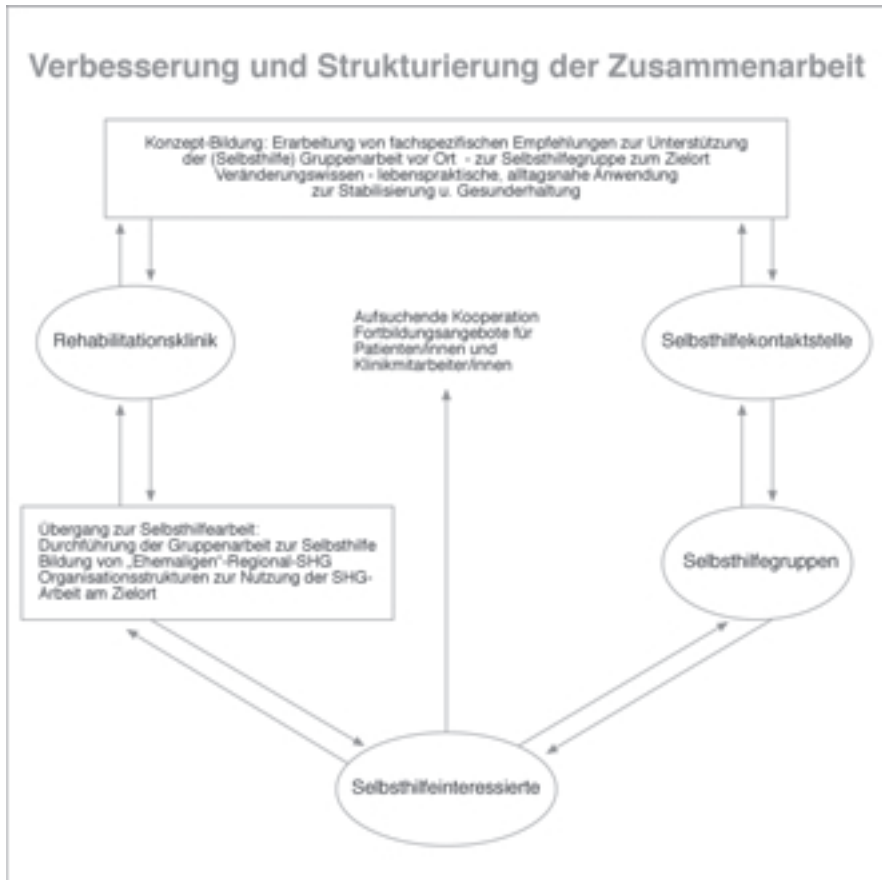
Ein weiterer Kooperationsversuch in der Psychiatrischen Abteilung im Klinikum Nord in Hamburg, mit einer speziellen Station für Frauen mit Gewalterfahrungen (Traumatisierung und Selbstverletzung) konnte aus Gründen zu knapper Personalressourcen und derzeitiger Umstrukturierungen im Klinikbereich (noch) nicht fortgesetzt werden. Ziel ist, gemeinsame konzeptionelle Überlegungen zum Übergang der stationären, therapeutischen Gruppenarbeit in ihrer Weiterführung zur Selbsthilfearbeit in Gruppen vorzunehmen.

Als letztes Beispiel soll eine interdisziplinäre Kooperation in der Rehabilitation von Patient/innen mit implantierten Defibrilator genannt werden. Anlass war die Initiative einer betroffenen medizinischen Mitarbeiterin, die durch ihre Aktivitäten zu einer Zusammenarbeit mit der Psychosomatischen und Kardiologischen Abteilung der Universitätskliniken Hamburg-Eppendorf und der KISS-Barmbek zur Gründung einer Selbsthilfegruppe führte. Bei der Gründungsveranstaltung wurde auf eine in ihrer Auswirkung auf die Lebensqualität der Betroffenen dramatische, psychosoziale Versorgungslücke aufmerksam gemacht: den Umgang mit der Apparat-Medizin in der Nachsorge, den Schockentladungen des Defibrilators. Eine Teilnahme von 80 Betroffenen, davon 20 Anreisende aus dem gesamten Bundesgebiet, verdeutlichten die Hilflosigkeit in Bezug auf diese schwierigen Anpassungsleistungen der Erkrankten und Angehörigen und die daraus resultierende Aufklärungsarbeit auch zum Nutzen der medizinischen Versorgung (vgl. hierzu Hamburger Ärzteblatt, 10/95, S. 388 – 389).

Die Bedeutung kooperativer Ansätze in der klinischen Rehabilitation für die Selbsthilfeunterstützung

- Ein Anschluss rehabilitativer Maßnahmen in Form regionaler Selbsthilfgruppenarbeit verhindert die oftmals am Heimatort erlebten, schwierigen Anpassungsprozesse zur Alltagsintegration. Subjektiv wahrgenommene hohe Transfer-Erwartungen und -Anforderungen führen oftmals zur Destabilisierung. Ehemaligen-Selbsthilfgruppen bieten soziale Schutzräume und Kontinuität in der Selbstwirksamkeit gesundheitsfördernder Veränderungsprozesse.
- Eine Fortführung des klinikspezifischen Behandlungskonzeptes in ihrer Übersetzung zur Selbsthilfgruppenarbeit fördert auf der Basis gemeinsamer Behandlungserfahrungen und gegenseitiger Hinweise oder Hilfestellungen durch erlerntes Veränderungswissen in Selbsthilfgruppen, die mögliche Beibehaltung und Fortsetzung der Verhaltensmodifikation.
- Eine genauere Überprüfung und Operationalisierung der Therapiekonzepte und -formen im Hinblick auf fördernde Prozesse der Selbststeuerung und Selbstbestimmung in Richtung Selbsthilfgruppenarbeit wäre m. E. sinnvoll (Verhaltensorientierte, analytische, ganzheitliche Konzepte).
- Angesichts der zeitlich begrenzten Therapiemaßnahmen in Reha-Kliniken wäre zu untersuchen, welche Lernprozesse und Ziele hinsichtlich des Gesundheitsverhaltens ressourcenorientiert, lebenspraktisch und alltagsnah angestrebt werden sollten

Flussdiagramm: Kooperationsmodell zur gemeinsamen Verbesserung der Zusammenarbeit



*Ulla Borchert
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen
KISS Barmbek, Hamburg*

Aus der Sicht der Rehabilitation...

Selbsthilfegruppen in der Kardiologie

Selbsthilfe und Hilfe zur Selbsthilfe sind in der gesundheitspolitischen Diskussion häufig benutzte Begriffe. Mit dem Ziel der Selbsthilfe haben sich mancherorts Selbsthilfegruppen (SHG) gebildet. In der nationalen und internationalen Literatur finden sich zwar Beschreibungen derartiger Selbsthilfestrukturen, im Gegensatz zu anderen Therapieansätzen jedoch relativ wenige Studien über die *Effektivität* von Selbsthilfegruppen.

Wenn von SHGs (englisch: „self-help group“ oder „peer support group“) die Rede ist, dreht es sich entweder um quantitativ bedeutsame Suchtproblematiken, wie z.B. bei den weight watchers oder den Anonymen Alkoholikern, um spezielle (Alzheimer, multiple Sklerose) oder seltene (Mucoviszidose, Marfan) Krankheitsbilder sowie um Angehörigengruppen (Eltern herzkranker Kinder, Ehefrauen von Herzinfarktpatienten).

Obwohl die koronare Herzkrankheit (KHK) quantitativ eine große Rolle spielt, obwohl sie eine chronische Erkrankung darstellt und der Einfluss einer dauerhaften Lebensstiländerung auf die Prognose bewiesen ist und obwohl belegt ist, dass das Überleben nach einem akuten kardialen Ereignis unabhängig von anderen Variablen auch von der sozialen Unterstützung abhängt, gibt es auch in der internationalen Literatur über die Effekte von SHGs nur wenige Fundstellen.

Unter Berücksichtigung dieser spärlichen Daten sollen in der vorliegenden Übersichtsarbeit die Ansätze und Ergebnisse von Selbsthilfe in der Kardiologie in Deutschland vorgestellt und diskutiert werden.

Gründe für eine Selbsthilfe in Deutschland

Für den Ansatz der Selbsthilfe gibt es hierzulande mehrere Hintergründe:

Erstens: Aktuelle politische Gründe und Zielsetzungen

Die in diesem Zusammenhang im Sozialgesetzbuch V verwandten Begriffe lauten zum einen „Motivierung von Patienten und Angehörigen“, im Sozialgesetzbuch IX ist von „Partizipation und Selbstverantwortung“ die Rede. Das heißt, die Patientinnen und Patienten sollen zur Eigenhilfe motiviert werden und sich in die Behandlung ihrer oftmals chronischen Erkrankung einbringen.

Zum anderen hat das von der Konzierten Aktion im Gesundheitswesen beim Sachverständigenrat in Auftrag gegebene und 2001 vorgestellte Gutachten die intensivere Einbindung der Patientinnen und Patienten als so genannte „Dritte Kraft“ in die Langzeitbehandlung gefordert.* Hinzu kommen ökonomische Überlegungen, wonach Eigenbeteiligung eine höhere Selbstverantwortung und damit einen günstigeren Langzeitverlauf nach sich zieht. Auch scheinen Programme, die eine derartige Selbsthilfe fördern und zunächst einmal Geld kosten, insgesamt kosteneffektiv zu sein.

Zweitens: Medizinische Gründe

Gerade bei der koronaren Herzkrankheit als der ökonomisch und quantitativ bedeutsamsten Herz-/Kreislaufkrankung kann der Langzeitverlauf durch eine konsequente und dauerhafte Lebensstiländerung positiv beeinflusst werden. Aber auch bei selteneren Erkrankungen oder Messparametern kann der Langzeitverlauf der Krankheit durch Übernahme von Selbstverantwortung günstig beeinflusst werden. Beispiele hierfür sind die Blutdruckselbstmessung beim Hypertoniker, die Blutzuckerselbstbestimmung beim Diabetiker, die Cholesterinselbstbestimmung beim Koronarkranken sowie die INR-Selbstmessung beim oral dauerantikoagulierten (Antikoagulanzen = Hemmstoffe der Blutgerinnung) Patienten: So ist die Blutdruckselbstmessung nicht nur der Gelegenheitsmessung in der Praxis überlegen, sie hat auch einen positiven Einfluss auf die Therapietreue des Patienten, sowohl in Bezug auf die Zuverlässigkeit der Medikamenteneinnahme, als auch bezüglich der drop out-Rate bei erforderlicher Dauermedikation. Hinzu kommt, dass auch die „Compliance“ des Arztes, gemessen an der Sorgfältigkeit der durch den Arzt protokollierten Blutdruckwerte, im Vergleich zu einer Kontrollgruppe in der Gruppe der Blutdruckselbstmessenden Hypertoniker gewissenhafter ist.

Der Nutzen der Blutzuckerselbstbestimmung und erfolgreicher Patientenschulung bezüglich des Gewichts und der HbA1c-Werte als Maß der Blutzuckereinstellung sowie Lebensqualität ist beim Diabetes vielfach belegt. Bezüglich der Effekte einer Cholesterinselbstmessung liegen bislang nur wenige Daten vor, die jedoch analog der Blutzuckerselbstbestimmung für eine Verbesserung des Lipid-Profils beim Selbstmessenden Koronarkranken sprechen. Demgegenüber kann der Nutzen der INR-Selbstmessung beim dauerantikoagulierten Patienten sowohl bezüglich Lebensqualität, als auch bezüglich Anzahl der im therapeutischen Bereich befindlichen Werte sowie der Komplikationsrate aufgrund der breiten Datenlage wiederum als gesichert gelten.

* Die ausführlichen Literaturangaben können Sie bei Interesse von der NAKOS erhalten.

Hinzu kommt, dass erfahrungsgemäß die Medikamenten-Compliance dann besser ist, wenn die Betroffenen über den Nutzen, die Wirkungen und Nebenwirkungen informiert sind. Schließlich hängt aber auch die effiziente Notfallversorgung des akuten Myokardinfarktes wesentlich davon ab, wie rechtzeitig nach Schmerzbeginn sich Patientinnen und Patienten in ärztliche Behandlung begeben, was wiederum etwas mit Selbsthilfe und Selbstverantwortung zu tun hat.

Drittens: Patientenseitige Gründe

Von Seiten der Patientinnen und Patienten wird immer wieder angeführt, dass Krankheitsbewältigung, Informationsgewinn, Treffen mit Gleichgesinnten, Einbindung der Angehörigen, unentgeltliche Hilfe in krankheitsbezogenen Rechtsfragen und Aufhebung der Isolation wichtige Gründe sind, die für eine organisierte Selbsthilfe sprechen. Im Englischen werden diese Effekte unter dem Begriff des *personal empowerment* zusammengefasst.

Die „Deutsche Herzstiftung“, an die etwa 100 SHGs mit kardiologischen Fragestellungen angeschlossen sind, fasst ihre Erfahrungen in der Betreuung dieser Gruppen dahingehend zusammen, dass in diesen Gruppen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige krankheitsbedingte Probleme durch Eigenaktivität und Eigenverantwortlichkeit besser annehmen und verstehen lernen, dass Lösungswege und ein positiver Umgang mit der Erkrankung in der Gruppe oft schneller und sicherer gefunden werden. Zudem verbessert die Zusammenarbeit mit Fachleuten die Bedeutung der Patientengesprächsgruppen. In dieses Bild passt auch die Entwicklung des Arzt-Patienten-Verhältnisses der letzten Jahrzehnte, welches einen Paradigmenwechsel vom bevormundenden Rollenverständnis zur kooperativen Partnerschaft zwischen Arzt und Patient erlebt hat.

Selbsthilfe in der Kardiologie

In der Kardiologie ist dieser Wandel untrennbar mit dem Namen Max J. Halhuber verbunden, der als Ziel des Gesundheitstrainings das Wort geprägt hat: „Jeden Patienten zum Spezialisten in seiner eigenen Erkrankung machen“. Für die Rehabilitations-Philosophie der Reha-Klinik Wetterau wurde dies vom Autor auf den kurzen Nenner gebracht: „Ärzte empfehlen, Patienten entscheiden“. Ärzte können eben nur darüber *informieren*, welche Wirkungen und Nebenwirkungen Medikamente haben, welcher Lebensstil welche Risiken hat bzw. welche Lebensstiländerung welche langfristig positiven Entwicklungen nach sich ziehen kann, welche Kontrolluntersuchungen welche Aussagen bringen und in welchem Rhythmus sie angezeigt sind etc. Patientinnen und Patienten müssen daraufhin selber *entscheiden*, welche Ratschläge sie in die Tat umsetzen wollen – denn auch die Konsequenzen

müssen sie selber tragen, nicht der Arzt. Von dieser Philosophie gibt es nur wenige Ausnahmen, beispielsweise wenn ein Patient nach großem Herzinfarkt und mit fortbestehenden, komplexen Rhythmusstörungen seinen Beruf als Busfahrer oder sein Hobby als Privatpilot beibehalten möchte. Dann muss der Arzt im Sinne des Gemeinwohls anstelle des Patienten entscheiden und ihn im wahrsten Sinne des Wortes aus dem Verkehr ziehen.

Damit steht außer Frage, dass Selbsthilfe nicht nur von der Gesundheitspolitik gefordert und von den Patientinnen und Patienten gewollt, sondern auch medizinisch begründet ist. Welche praktischen Ansätze wurden im Bereich der Herz-/Kreislaufkrankungen hierzulande bislang verwirklicht?

Praktische Ansätze der Selbsthilfe

Das Ziel der Eigenverantwortung ist heutzutage in verschiedenen Bereichen der medizinischen Versorgung zum Teil dauerhaft, zum Teil zeitweise verwirklicht. Zwei Beispiele sollen dies verdeutlichen:

So drückt sich der kooperative Ansatz in der modernen Rehabilitation unter anderem dadurch aus, dass zu Beginn eines Programms Arzt und Patient die Rehabilitationsziele gemeinsam besprechen und festlegen. Dies hat als Qualitätsmerkmal im Übrigen auch Eingang in das peer review-Verfahren des Qualitätssicherungsprogramms der Rentenversicherungsträger gefunden.

Den kurzzeitigen Erfolg einer lediglich vorübergehenden Einbindung der Patientinnen und Patienten belegt eine Untersuchung aus Ludwigshafen. Dort wurde über einen gewissen Zeitraum hinweg die Dauer der Prähospitalzeit bei akutem Herzinfarkt ermittelt und ein Mittelwert von 4,3 Stunden berechnet, was für eine aussichtsreiche Lyse viel zu lange ist. Da als Hauptverzögerungsfaktor nicht das Intervall bis zum Eintreffen des Notarztes, nicht der Krankentransport und auch nicht die door-to-needle-time im Krankenhaus, sondern die Patientenentscheidungszeit identifiziert werden konnte, wurde daraufhin in der Region eine breit angelegte, intensive Bevölkerungsaufklärung durchgeführt und im Anschluss daran die Prähospitalzeit erneut erhoben. Dabei zeigte sich eine Verkürzung auf durchschnittlich 2,2 Stunden, wodurch eine rechtzeitige Infarkt-Behandlung möglich war. Bereits ein Jahr nach Unterbrechung der Aufklärungsaktionen war die mittlere Prähospitalzeit jedoch wieder auf 4,0 Stunden angestiegen. Durch eine erneute Aufklärungskampagne ließ sie sich wiederum senken, auf durchschnittlich 2,9 Stunden. Diese Studie beweist nicht nur den Nutzen einer Einbindung der Betroffenen, sondern spricht auch für die Notwendigkeit, dies langfristig und nachhaltig zu tun.

Darüber hinaus muss bei der Einbindung der Patientinnen und Patienten jedoch ein weiterer Gesichtspunkt berücksichtigt werden, der erst kürzlich in dieser Deutlichkeit erkannt wurde:

Der „blinde Fleck“ als Hindernis für eine Selbsthilfe

In eigenen Untersuchungen zu den Effekten des Gesundheitstrainings in der kardiologischen Rehabilitation wurden Koronarkranke vor und nach entsprechender Schulung unter anderem nach Risikofaktoren (RF) für die Entwicklung einer KHK befragt. So nannten von 141 Koronarkranken, *die den Risikofaktor LDL-Cholesterin trugen und deswegen behandelt wurden*, vor Beginn der Schulung 80%, danach 90% eine LDL-Erhöhung als kardiovaskulären Risikofaktor, ein kleiner Wissenszuwachs als Ergebnis des Gesundheitstrainings. Bei der anschließenden Frage, welche Risikofaktoren bei sich selbst vorliegen würden, benannten vor der Schulung jedoch nur 40%, danach nur 58% der diesen RF tragenden Koronarkranken, dass die LDL-Problematik auf sie zutreffe. Das heißt, dass Patientinnen und Patienten zwar um die Gefährlichkeit eines Risikofaktors im Allgemeinen Bescheid wissen, dies für ihren eigenen Körper aber negieren und ausblenden, selbst wenn es zutrifft. Dies wurde von unserer Gruppe als „blinder Fleck“ bezeichnet, engl. „blind spot“.

Ein ähnliches, bekannteres Beispiel hierfür ist der Umstand, dass manche Infarktpatienten rauchen, obwohl sie von der Gefährlichkeit des Rauchens wissen, dies für sich selbst aber nicht als schädlich ansehen.

Diese Psychologie der Krankheitsakzeptanz und -verarbeitung muss jedoch bei Maßnahmen, die an die Eigenverantwortlichkeit appellieren, berücksichtigt werden. Welche institutionalisierten Strukturen gibt es nun hierzulande?

Organisierte Selbsthilfe in der Kardiologie

Diesbezüglich existieren in Deutschland zwei Institutionen: die Ambulanten Herzgruppen (AHG) als Selbsthilfegruppen im weiteren Sinne und die eigentlichen Selbsthilfegruppen (SHG) im engeren Sinne.

Ambulante Herzgruppen gibt es seit 1977, bis heute (Stichtag 31.12.02) ist ihre Zahl auf 6011 angestiegen. Bezüglich der Indikationen, Leistungen und Ergebnisse der ambulanten Herzgruppen wird auf die ungekürzte Originalarbeit verwiesen. Eine Übersicht über bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen gibt die regelmäßig herausgegebene Grüne Adressenliste der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Im Folgenden wird ausschließlich auf die Selbsthilfegruppen in der Kardiologie im engeren Sinne eingegangen.

Die Organisation und Leitung der Übungsabende dieser Selbsthilfegruppen im engeren Sinne liegt hierzulande ganz in der Hand ihrer Mitglieder. Eine Arztpräsenz ist fakultativ. Die 20 bis 100 Mitglieder tragen den Verein zu 100% durch ihre Mitgliedsbeiträge. Eine ärztliche Verordnung oder finanzielle Unterstützung durch die

Kostenträger im Gesundheitswesen erfolgt nicht. Sie sind nicht in Verbänden organisiert oder Sportbünden angeschlossen. Ihre innere Struktur ist uneinheitlich: So gibt es Vereine, in denen die Veranstaltungen stark von der Person und Aktivität des Vorsitzenden abhängen und andere Gruppen, in denen die Mitglieder die Abende gemeinsam planen, praktische Übungen wie Reanimation oder INR-Selbstbestimmung durchführen, oder sich für jeweils aktuelle Fragestellungen Expertinnen und Experten als Referenten einladen. Darüber hinaus werden Ausflüge und Grillabende organisiert. In der Regel finden die Treffen etwa einmal pro Monat statt. Angehörige sind bei den Veranstaltungen meist anwesend. In diesen SHGs finden sich meist nur Patientinnen und Patienten mit einer Indikation zusammen. So gibt es derzeit SHGs zu den Themen Herzinfarkt / Herzoperation / Herzschrittmacher / Herzklappen / AICDs / Herzschwäche / HOCM / hohe Blutfette / Herzrhythmusstörungen / Schlafapnoe / Marfan und Langzeitantikoagulation.

Im Bereich der Kardiologie sind die Selbsthilfegruppen bei der „Deutschen Herzstiftung“ registriert. Ideelle Unterstützung, z.B. in Form von Hilfen bei der Vereinsgründung, bei der Empfehlung bestimmter, meist ehrenamtlicher Referenten etc. erhalten Selbsthilfegruppen von der Deutschen Herzstiftung, von Selbsthilfekontaktstellen vor Ort oder von der NAKOS. Derzeit sind der „Deutschen Herzstiftung“ in Deutschland rund 100 SHGs für Herz- / Kreislaufkranke bekannt. Außerdem erfolgen derzeit an deutschen Rehabilitationskliniken verwaltungstechnische und wissenschaftliche Erhebungen über Kontakte und Kooperationen zwischen Reha-Einrichtungen und Selbsthilfegruppe / -organisationen. Welche Ergebnisse lassen sich in diesen Gruppen erzielen?

Effekte kardiologischer Selbsthilfe

Wegen der kleinen Gesamtanzahl von nur etwa 100 SHGs sowie der oben näher beschriebenen Inhomogenität der Gruppen bezüglich deren Organisation, Zielen, Indikationen und Anzahl/Regelmäßigkeit der Treffen liegen über die Effekte der SHGs bislang lediglich Einzelberichte vor, die zudem wegen der speziellen Indikation nicht auf andere Erkrankungen übertragbar sein müssen.

So konnte Horstkotte bezüglich der Langzeiteffekte der INR-Selbstbestimmung und -dosierung zeigen, dass bei Selbstbestimmern 92,4% der Werte im therapeutischen Bereich liegen im Vergleich zu 58,8% der über den Hausarzt bestimmten Werte, und dass die Rate der Blutungskomplikationen und Thromboembolien bei Selbstbestimmern signifikant niedriger ist (Horstkotte 1996, S. 230). Bezüglich der Übertragbarkeit dieser günstigen Effekte der Selbstmessung auf SHGs muss allerdings einschränkend vermerkt werden, dass diese Ergebnisse an Probanden erhoben wurden, die nur zum Teil und darüber hinaus in verschiedenen SHGs organisiert waren. Aufgrund der persönlichen Erfahrung des Autors mit der Bad

Nauheimer Gruppe kann aber davon ausgegangen werden, dass insbesondere der Zusammenschluss von oral dauerantikoagulierten (Antikoagulanzen = Hemmstoffe der Blutgerinnung) Patientinnen und Patienten die genannten Parameter günstig beeinflusst. Welche sonstigen Erfahrungen liegen vor?

Erfahrungen mit der kardiologischen Selbsthilfe

Als mögliche negative Effekte von SHGs muss festgehalten werden, dass es wegen des hohen Informationsstands von SHG-Teilnehmerinnen und Teilnehmern gelegentlich zu Konflikten mit dem Hausarzt kommen kann, dass in den Gruppen der Symptomaustausch gefördert wird und manche hypochondrisch veranlagte Patientinnen und Patienten ein geeignetes Medium für das Ausleben und Aggravieren ihrer Ängste finden.

Positiv hingegen ist zu vermerken, dass die Gespräche und die Unterstützung durch Gleichgesinnte die Krankheitsbewältigung erleichtert, die manchmal bestehende Isolation durch die Erkrankung aufhebt, den Informationsaustausch fördert und zur Festigung des Lebensstils beiträgt.

Über welche Ergebnisse und Erfahrungen wird in der internationalen Literatur berichtet?

Internationale Erfahrungen

Im Bereich der koronaren Herzkrankheit gibt es nur wenige Arbeiten über SHGs, die im Gegensatz zu Deutschland aber meist von „health professionals“, überwiegend Krankenschwestern, dauerhaft betreut und moderiert werden, daher der Begriff „peer“.

So untersuchte eine schwedische Gruppe die Frage, welche Patientinnen und Patienten sich nach einem kardialen Ereignis einer bestehenden „peer support group“ anschließen oder nicht. Sie fanden heraus, dass SHG-Mitglieder im Vergleich zu Nichtteilnehmerinnen und Nichtteilnehmern häufiger über Gesundheitsprobleme klagten und die Erkrankung ernster nahmen als Nichtteilnehmer, die einen eher „relaxten Lebensstil“ pflegten. Da die schwedische Arbeitsgruppe Selbsthilfe im Langzeitverlauf nach kardialen Ereignis als wichtig ansieht, folgerten sie, dass Anreize gesetzt werden müssten, um mehr Koronarkranke in SHG zu integrieren. Allerdings gaben sie einschränkend zu bedenken, dass nicht alle Patientinnen und Patienten, die eine SHG für ihre speziellen Bedürfnisse suchen, auch einen Platz finden.

In einer anderen Arbeit untersuchte diese schwedische Gruppe die Frage, wie die soziale Unterstützung durch die SHG von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern erlebt und bewertet wird. Danach äußerten die Erkrankten, dass sie den

Erfahrungsaustausch mit vertrauten Gleichbetroffenen und die Geborgenheit in der Gruppe als Hauptgründe dafür ansahen, dass ihr eigenes Vertrauen in die persönliche Zukunft gestärkt wurde. Diese Erfahrung in der Gruppe erlebten sie als Eckpfeiler von sozialer Unterstützung, der entscheidend zum Wohlbefinden und zum Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten beiträgt. Darüber hinaus äußerten 82%, dass sie empfanden, nicht nur soziale Unterstützung empfangen, sondern gleichzeitig auch anderen gegeben zu haben.

An anderer Stelle berichtet die schwedische Gruppe über die objektiven Effekte der SHG-Teilnahme. Danach kannten 84% der Teilnehmer ihre kardiovaskulären Risikofaktoren, 100% hatten ihren Lebensstil geändert und 65% hatten ihre körperliche Aktivität aufgrund der Anregungen aus der Gruppe erhöht. Daraus schließen die Autoren, dass die Laienunterstützung die effektivste Art der Unterstützung darstellt, dass hinzugezogene Ärzte und Schwestern aber auch eine nicht zu vernachlässigende Rolle spielen.

Eine kanadische Gruppe fokussierte in ihrer Arbeit auf die Rolle der Angehörigen und untersuchte die Effekte einer zwölfwöchigen, supervidierten SHG von 28 Infarktpatienten und deren Partnerinnen und Partnern. Neben den bekannten Effekten auf die Akzeptanz der Erkrankung, die neu gewonnene Selbstsicherheit und die positiven Zukunftsperspektiven der Infarktpatienten verbesserte sich auch die Partnerbeziehung.

Einen Schritt weiter ging eine andere kanadische Gruppe. Sie bildeten eine SHG, welche sich ausschließlich aus den somatisch gesunden Ehefrauen von Infarktpatienten zusammensetzte. Diese empfanden sowohl die gegenseitige Unterstützung als auch den support durch eine Krankenschwester als hilfreich.

Schließlich untersuchte eine nordamerikanische Arbeitsgruppe die Frage, wovon das Fortbestehen einer SHG abhängt. Dabei identifizierten sie als Gruppenfördernde Faktoren die Anzahl der Neuaufnahmen, die durchschnittliche Teilnehmerzahl bei den Treffen, das Bestehen (Alter) der Gruppe, die Führungsqualität, die Außendarstellung sowie die Unterstützung durch Fachgesellschaften.

Damit belegen diese internationalen Daten die bisherigen Erfahrungen hierzu, dass Selbsthilfegruppen einen wesentlichen Beitrag in der Langzeitbetreuung chronisch Herz- / Kreislaufkranker zu leisten imstande sind.

Fazit

Organisierte, echte Selbsthilfe in der langfristigen Bewältigung von Herz- / Kreislaufkrankungen steckt in Deutschland noch in den Kinderschuhen. Wegen der kleinen Anzahl von kardiologischen Selbsthilfegruppen gibt es nur wenige Daten zu den objektiven Effekten. Die wenigen Daten zu den subjektiven Effekten sprechen für eine erhebliche soziale Unterstützung, was zum Wohlbefinden und zum

Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten beiträgt und bekanntermaßen die Prognose nach kardialen Ereignis verbessert, womit ein indirekter Beweis auch für die objektive Effektivität der Selbsthilfe bei koronarer Herzkrankheit gegeben ist. Schließlich erfahren Patientinnen und Patienten von SHGs nicht nur soziale Unterstützung, sondern geben sie gleichzeitig auch.

*Prof. Dr. med. Thomas Wendt
Reha-Klinik Wetterau
am Reha-Zentrum Bad Nauheim
der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)*

Die ausführlichen Literaturangaben können Sie bei Interesse von der NAKOS erhalten.

Anmerkung: Die erstmalige Publikation des ungekürzten Manuskriptes erfolgte in: Prävention und Rehabilitation, Jahrgang 15, Nr. 2/2003, S. 65-74. Die Nachdruckgenehmigung des Dustri-Verlags Dr. Karl Feistle liegt vor.

Aus der Sicht der Rehabilitation...

Aspekte der Selbsthilfe im Setting einer Ess-Störungsstation

Selbsthilfegedanke und Klinik

In der Klinik Schwedenstein Pulsnitz, Klinik für Psychosomatische Medizin, werden Patientinnen und Patienten mit Ess-Störungen auf einer Spezialstation behandelt. Das Behandlungskonzept basiert auf dem Verständnis von Ess-Störungen als Suchterkrankungen. Das Denken, Fühlen und Handeln der Betroffenen wird durch die Suchtsymptomatik bestimmt. Ziel der Therapie ist es, sich dieser Suchtmechanismen bewusst zu werden, ein angemessenes Essverhalten zu erlangen und einen Zugang zu den individuellen Grundkonflikten zu finden.

Sich mit dem Thema Sucht auseinander zu setzen, die Bereitschaft zur Abstinenz (nicht hungern, Gewichtszunahme, keine Ess-Brech-Anfälle, kein Missbrauch von Abführmitteln etc.) zu erlangen, abstinenz zu leben und die Krankheit hinter sich zu lassen, ist für die Betroffenen ein langer Prozess. Der Weg zur Gesundheit beginnt mit dem Eingeständnis, an einer Ess-Störung zu leiden. Trotz starker Schuld- und Schamgefühle über die Schwierigkeiten im Umgang mit Nahrungsmitteln und dem eigenen Körper, braucht es an dieser Stelle Informationen und Unterstützung. Dieser erste Schritt kann in einer Selbsthilfegruppe erfolgen. Und auch im weiteren Verlauf sollten Selbsthilfegruppen neben ambulanter und ggf. stationärer Therapie ein wesentlicher Baustein bleiben, um Begleitung, Stabilität, Unterstützung und Hilfe zu erfahren. Diese Auffassung wird vom Behandlungsteam in der Klinik vertreten und gefördert. In unterschiedlicher Art und Weise engagieren sich die Kolleginnen und Kollegen dafür, den Betroffenen Selbsthilfe als solche näher zu bringen. Gemeinsames Ziel von Selbsthilfe und stationärer Therapie ist es, die Betroffenen zu einem adäquaten Umgang mit sich selbst/mit ihrer Erkrankung zu befähigen.

Schnittstellenproblematik

In der Klinik erhalten die Patientinnen und Patienten professionelle Unterstützung zur Bewältigung der seelischen und körperlichen Symptome. Es geht darum, süchtige Verhaltensweisen als Lösungsversuche für innerseelische Konflikte oder

Beziehungskonflikte zugunsten von gesünderen Bewältigungsmöglichkeiten aufzugeben. Um diese Lösungsstrategien zu erarbeiten und umzusetzen, haben die Patientinnen und Patienten den schützenden und Halt gebenden Rahmen der Klinik zur Verfügung. In angeleiteten Therapiegruppen mit Gleichbetroffenen können wichtige soziale Erfahrungen gemacht werden. Die Patientinnen und Patienten gewinnen Abstand zu den Alltagsproblemen, beruflichen Belastungen und familiären bzw. beruflichen Konflikten. Die Therapie ist intensiv, es bleibt viel Zeit zum Lernen. So hilfreich und oft unumgänglich der Schritt in die Klinik auch ist, so darf doch der Bezug zur Realität außerhalb nicht verloren gehen. Das so genannte „Käseglockenphänomen“ ist für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt nicht hilfreich. Es ist sehr wesentlich, die Schnittstelle zwischen Klinik und dem Zuhause des Patienten so zu gestalten, dass ein Transfer der Erfahrungen und des Erlernten erfolgen kann. Folgende Fragestellungen sind vor diesem Hintergrund von Bedeutung:

- Wie kann das Erlernte im Alltag angewandt werden?
- Wo finden die Betroffenen Kontakt, Stabilität, Unterstützung?
- Wie kann Rückfällen entgegengewirkt werden?
- Wie können diese bearbeitet werden, ohne in süchtige, Selbstschädigende Verhaltensweisen zu gehen?

Sowohl eine intensive Vorbereitung auf zu Hause als auch eine weiterführende ambulante Therapie und eine Selbsthilfegruppe sind dafür notwendig und sinnvoll.

Ess-Störungstherapie mit integriertem Selbsthilfeanteil

Innerhalb der stationären Therapie arbeiten wir nach einem Phasenmodell, tiefenpsychologisch fundiert. Speziell zur Symptomarbeit beziehen wir verhaltenstherapeutische Elemente ein.

Einstiegs- und Motivationsphase

Bereits vor Therapiebeginn wird mit der Patientin oder dem Patienten ein Vorgespräch über Inhalte der Therapie, Aufnahmebedingungen, bestehende Motivation etc. geführt. Um die Zeit bis zur Aufnahme zu überbrücken, bzw. sich vorab näher mit der Ess-Störung auseinander zu setzen, wird der Besuch einer Selbsthilfegruppe empfohlen.

Symptom- und Konfliktbearbeitungsphase

In der Symptombearbeitungsphase setzen sich die Patientinnen und Patienten innerhalb unterschiedlicher Therapiegruppen mit ihrer Sucht auseinander, lernen sich besser kennen und die Mechanismen verstehen, überprüfen ihre Veränderungsmotivation und ihre Bereitschaft zur Symptomabstinenz. Schwerpunkt ist das Entwickeln von alternativen, gesunden Verhaltensweisen. In Phase 2 (Konfliktbearbeitung) liegt der therapeutische Schwerpunkt auf der Auseinandersetzung mit den Hintergründen und den Ursachen der Ess-Störung.

In diesen Phasen bilden Gruppentherapien in Form von Gesprächstherapie sowie die Körper- und Gestalttherapie den Schwerpunkt, begleitet von Einzelgesprächen.

Selbsthilfeanteil

Die therapeutisch angeleiteten Gruppen werden durch „ungeleitete“ Gruppen ergänzt. So haben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Möglichkeit, sich mit ihrer Thematik unter Gleichbetroffenen einzubringen. Eigenverantwortung, Selbstmanagement und Selbstständigkeit werden im gesamten Therapieprozess und auch durch diese Übungsfelder gefördert. Die Übernahme von Verantwortung wird ermöglicht und angeregt in Form von Patenschaften für Neuankömmlinge, Sponsoring für Mitpatientinnen und Mitpatienten sowie die Verantwortlichkeit für ein bestimmtes Amt auf der Station. Des Weiteren kann die Selbsthilfegruppe „Esskapade“ in der Klinik besucht, mitgestaltet und auch geleitet werden (Näheres folgend).

Abschlussphase

In der Abschlussphase geht es um das Abschiednehmen aus der schützenden Umgebung der stationären Behandlung und von vertrauten Beziehungen. Die Vorbereitung auf die Rückkehr in die häusliche Umgebung erfolgt durch realitätsbezogene Aufgaben (z.B. Kontaktaufnahme zu wichtigen Bezugspersonen, Arbeitgebern, Sozialarbeitern, Psychotherapeuten), ggf. innerhalb eines Belastungsurlaubs.

Selbsthilfeanteil

Wir unterstützen die Patientinnen und Patienten bezüglich der Selbsthilfegruppen durch die Vermittlung von Kontaktadressen vor Ort, motivieren und empfehlen ausdrücklich sowohl ambulante Therapien als auch Selbsthilfegruppen. Die

Selbsthilfegruppe „Esskapade“ kann weiterhin aufgesucht werden. Wenn regional möglich, besuchen Patientinnen und Patienten schon während des stationären Aufenthaltes die Selbsthilfegruppe an ihrem Wohnort.

Selbsthilfeaktivitäten der Station für Ess-Störungen der Klinik Schwedenstein

Selbsthilfegruppe „Verg(iss)meinnicht“ Kamenz

- gegründet 1998
- 1. Jahr – wöchentliche Anleitung durch MA der Klinik (Krankenschwester)
- 2. Jahr – 14-tägige Begleitung
- 3. Jahr – persönlicher Kontakt einmal pro Monat, ansonsten tel. erreichbar
- seit 2001 Unterstützung bei Bedarf

Selbsthilfegruppe der Klinik

- gegründet 1997 für Patientinnen und Patienten der Klinik und Betroffene der Umgebung
- 1. Jahr – wöchentliche Anleitung durch MA Klinik (Krankenschwester)
- wurde trotz Bekanntmachung in den Medien nur selten von Betroffenen außerhalb in Anspruch genommen
- Hypothese: Hemmschwelle, in die Klinik zu gehen, zu groß

Selbsthilfegruppe „Esskapade“

- seit 2002
- als Weiterentwicklung der vorangegangenen Selbsthilfegruppe in der Klinik
- Rahmenbedingungen durch Klinik gewährleistet
- Inhaltliche Gestaltung und Struktur der Gruppe von den Betroffenen selbst erarbeitet, dabei Beratung durch Team
- Regelmäßige Rückmeldungen über den Verlauf und evtl. Schwierigkeiten in der Gruppe an das Team
- Von Anfang an ohne therapeutische Anleitung

Selbsthilfegruppen bei KISS Dresden für Betroffene

- seit 1998 – wöchentliche Anleitung durch MA der Klinik (Kunsttherapeutin)
- seit 2000 – therapeutische Unterstützung bei Bedarf

Selbsthilfegruppe bei KISS Dresden für Angehörige

- seit 1999 – wöchentliche Begleitung durch Therapeutin
- zu einer Selbsthilfegruppe mit hoher Kontinuität und Motivation entwickelt

Öffentlichkeitsarbeit der Station

Dazu gehören:

Informationsabende, Unterrichtsstunden für Schülerinnen und Schüler mit präventivem Charakter, des Weiteren Vorträge für Lehrerinnen und Lehrer und sonstige Interessierte. Neben Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern werden unterschiedliche Hilfsangebote thematisiert, u.a. die der Selbsthilfe.

Selbsthilfe – Professionelle Hilfe Selbsthilfetag für Ess-Störungen

Diese Veranstaltung fand am 7.9.2002 in Pulsnitz statt und richtete sich an Mitglieder von Selbsthilfegruppen für Ess-Störungen, deren Angehörige sowie Berufsgruppen, die mit Essgestörten Menschen arbeiten. Im Vordergrund stand, die einzelnen Bausteine der Selbsthilfe und der professionellen Hilfe in einer sinnvollen und effektiven Weise miteinander zu verbinden, um eine umfassende Behandlung zu gewährleisten. Ziel des Selbsthilfetages war es, über die jeweiligen Bausteine zu informieren und Ergänzungsmöglichkeiten beider Ansätze aufzuzeigen.

Die ca. 80 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Veranstaltung kamen in anregenden Diskussionen, fachlichem und persönlichem Austausch intensiv ins Gespräch. Es wurden Erfahrungen ausgetauscht, Kontakte geknüpft und so ein wesentlicher Beitrag für die Kooperation geleistet.

Resümee

Selbsthilfe und Selbstmanagement, Eigenverantwortung und Selbstständigkeit sind wesentliche Faktoren für den Genesungsprozess einer Suchterkrankung, so auch von Ess-Störungen. Als Behandlungsteam sehen wir es als unsere Aufgabe an, Angebote der Selbsthilfe bereits im stationären Rahmen anzubieten, um persönliche Erfahrungen zu ermöglichen und das Fortführen von Selbsthilfeaktivitäten anzuregen. Selbsthilfe innerhalb der stationären Therapie zeigt mehrere Spannungsfelder auf:

- Eigenverantwortung versus Fremdkontrolle
- Bezug zur Realität
- Abgrenzung von Therapie und Selbsthilfe
- Polarität von „Fallen lassen“ und „Fordern“

Patientinnen und Patienten sehen im Selbsthilfeangebot der Klinik positive und kritische Aspekte

Positiv

- Kennen lernen von Selbsthilfegruppenarbeit
- Selbsthilfegruppe als Übungsfeld und zur Erprobung
- Verantwortung übernehmen
- Autonomie (Gruppe ohne Therapeutin oder Therapeut)
- Vorbereitung auf regionale Selbsthilfegruppe
- Entlastung und Stabilisierung
- Patientinnen und Patienten erhalten Zuspruch und Anerkennung

Kritik

- Therapieprogramm ist bereits umfangreich
- Selbsthilfegruppe wird als zusätzliche Belastung angesehen
- Bisherige negative Selbsthilfe-Erfahrungen werden als Maßstab betrachtet
- Die Wichtigkeit wird unterschätzt
- Ängste und Unsicherheiten
- Wenig Kontinuität in der Gruppe

Für das Team bedeutet dies immer wieder, Anregungen und Motivation zu geben und auch Widerstandsarbeit zu leisten. Wünsche seitens des Behandlungsteams, das Selbsthilfeangebot zu optimieren, bestehen bezüglich differenzierter Kooperationsarbeit und direkter Kommunikation mit Selbsthilfekontaktstellen. Die Unterstützung der Klinikleitung für Aktivitäten der Selbsthilfe ist unverzichtbar, ebenso wie das Engagement und die Überzeugung der Teammitglieder.

*Carola Glasow
Klinik Schwedenstein*

Aus der Sicht der Rehabilitation...

Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Hamburg-Harburg und Reha-Klinik am Wilhelmsburger Krankenhaus „Groß Sand“ Hamburg

Der Beginn

In Hamburg gibt es seit Jahren eine große Zahl an Selbsthilfegruppen, die durch die regionalen Büros von KISS (Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfegruppen) unterstützt und gefördert werden. Auf der Seite der professionellen Gesundheitsversorger (niedergelassene Ärzte, Kliniken) hat man die Existenz der Selbsthilfegruppen zwar zur Kenntnis genommen, doch gab es in Hamburg bislang kaum dauerhafte Kontakte, Kooperationen oder Projekte zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten. Dabei steht die Ärztekammer Hamburg der Selbsthilfegruppenbewegung seit Jahren sehr positiv gegenüber und fördert die Zusammenarbeit unter anderem aktiv durch die Veranstaltung eines jährlichen Workshops der unter dem Titel „Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten in Hamburg“ steht. Die Veranstaltung ist offen für Vertreter der Selbsthilfegruppen und sämtliche in Hamburg klinisch und in niedergelassener Praxis tätigen Ärzte.

Nach einer solchen Veranstaltung ergab sich ein Kontakt zwischen der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Harburg und der geriatrisch-neurologischen Frührehabilitationsabteilung am Wilhelmsburger Krankenhaus „Groß Sand“, im Rahmen dessen die Schlaganfall-Selbsthilfegruppe ihre Aktivitäten und ihre Entwicklung vorstellen konnte. Dabei wurden die Möglichkeiten einer Zusammenarbeit erörtert und die Idee entwickelt, eine regional bezogene Informationsveranstaltung der Selbsthilfegruppen für den Süderelbebereich im Krankenhaus „Groß Sand“ zu veranstalten. Nachdem die Ärztekammer ihre Einwilligung gegeben hatte, konnte erstmals im April 2000 eine Stadtteilbezogene Selbsthilfegruppen-Veranstaltung im Krankenhaus „Groß Sand“ stattfinden, zu der etwa 100 Mitglieder von Selbsthilfegruppen kamen.

Das erste Projekt

In der Folge nahm der ärztliche Leiter der Reha-Klinik in regelmäßigen Abständen an Treffen der Selbsthilfegruppe teil, wobei das Projekt eines Schlaganfall-Tages entwickelt wurde. Zu diesem Zweck bildete die Schlaganfallgruppe ein Projektteam, das sich in regelmäßigen Abständen traf. Dieses Projektteam wurde durch den Leiter des regionalen Veranstaltungszentrums Rickhof, in dem die Veranstaltung stattfinden sollte, verstärkt. Unter Beratung durch die Klinikärzte erfolgten dann die konzeptionelle Planung und die Durchführung der notwendigen Arbeitsschritte wie Ablaufplanung, Marketing, Pressearbeit, Organisation vor Ort, Catering, und Referentenauswahl.

Zum ersten Harburger Schlaganfall-Tag im April 2001 kamen schließlich ca. 300 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die interessiert Referate von Klinikmedizinern aus Krankenhäusern der Region zu Fragen der Akut- und rehabilitativen Behandlung des Schlaganfalls verfolgten und sich an Informationsständen von Sanitätshäusern und Pharmaindustrie über neue Entwicklungen auf therapeutischem und rehabilitativem Sektor informieren konnten.

Vom Einzelprojekt zur dauerhaften Zusammenarbeit

Die erfolgreiche Durchführung des ersten Projektes bildete in der Folge die Basis einer längerfristigen, regelmäßigen Kooperation. Der Leiter der Reha-Klinik im Krankenhaus „Groß Sand“ nahm in unregelmäßigen Abständen an den Treffen der Selbsthilfegruppe teil, wobei er der Gruppe als unabhängiger medizinischer Berater zur Verfügung stand. Auch war er an Präsentationen der Gruppe im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit beteiligt.

Im Jahr 2002 wurde ein zweiter Schlaganfall-Tag veranstaltet, der in Kurzform Referate namhafter Kliniker und Spezialisten zu Fragen des Lebens „Nach dem Schlaganfall“ bot. Als besonderes Projekt wurde eine Studie vorgestellt, die von Mitgliedern der Schlaganfallgruppe und dem Leiter der Reha-Klinik durchgeführt worden war. Die Studie hatte im Rahmen einer Befragung von 177 Schlaganfall-Patientinnen und Patienten (Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Raum Harburg) Fragen zur Qualität der Schlaganfall-Behandlung gestellt. Im Rahmen von 27 Fragekomplexen hatten die Befragten Auskünfte zur Qualität der Schlaganfall-Behandlung in Akut- und Reha-Kliniken sowie im ambulanten Bereich gegeben. Des Weiteren war in den Fragebögen nach dem Zeitintervall zwischen Erstsymptomen und Erkennung des Schlaganfalls sowie nach Art und Qualität der Akut-Diagnostik und Akut-Therapie gestellt worden. Dabei stellte sich heraus, dass insgesamt eine relativ hohe Zufriedenheit mit dem Versorgungsangebot für Schlaganfall-Patientinnen

und Patienten in der Region bestand. Defizite wurden lediglich für die neuropsychologische Betreuung und die sozial-medizinische Betreuung festgestellt. Die Antworten auf Fragen nach den Problemen der Betroffenen im Alltag erbrachten ebenfalls interessante Ergebnisse, insbesondere wurde die immer noch mangelnde Barrierefreiheit im öffentlichen Bereich sowie der Mangel an behindertengerechten Wohnungen kritisiert.

Neue Entwicklung zum breiten Netzwerk

Weiterhin wurden im Rahmen des Schlaganfall-Tages erste Gedanken zu einem „Schlaganfall-Netzwerk Hamburg-Harburg“ einem größeren Publikum präsentiert. Die Entwicklung eines Schlaganfall-Netzwerks stellt das momentane Projekt der Schlaganfallgruppe in Zusammenarbeit mit der Reha-Klinik dar. Bei diesem „Netzwerk“ sollten sich möglichst viele an der Behandlung und Betreuung von Schlaganfall-Patienten beteiligte Ärzte, Therapeuten und sonstigen Professionelle zusammenschließen, um die Patientenüberleitung, den Informationsaustausch und die Behandlungs- und Therapiemethoden zu verbessern, bzw. zu standardisieren.

Derzeit entwickeln sich Ansätze einer Netzwerkarbeit, in dem die Schlaganfallgruppe sich vorgenommen hat, die beteiligten Kliniken künftig in der Arbeit der Patienteninformation und -betreuung zu unterstützen. Es ist vorgesehen, dass die Mitglieder der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe einmal im Monat die in der Region tätigen vier Akut- und Reha-Kliniken besuchen. Dort soll die Selbsthilfegruppe Informationsarbeit über den Schlaganfall betreiben (einen Videofilm zeigen) und zu Fragen – unterstützt durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte – zur Verfügung stehen. Gleichzeitig kann über die Arbeit der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe informiert und geworben werden, um eine Überleitung von Schlaganfall-Patientinnen und Patienten an die zuständige Schlaganfallgruppe – ohne Schwellenängste – zu erreichen.

Zusammenfassung

Seit dem Jahr 1999 gibt es eine Zusammenarbeit zwischen der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Hamburg-Harburg und der Frührehabilitationsklinik am Wilhelmsburger Krankenhaus „Groß Sand“ in Hamburg. Es wurden mehrere Projekte mit dem Ziel der Verbesserung des Informationsstands der Bevölkerung und der Betroffenen über das Krankheitsbild „Schlaganfall“ durchgeführt. Im Rahmen der partnerschaftlichen Zusammenarbeit bestand die Aufgabe der Klinik aus der medizinischen Beratung, der Konzeptentwicklung und der Organisationsberatung der Schlaganfallgruppe. Die Schlaganfall-Selbsthilfegruppe übernahm die

Detailorganisation, das Marketing, die praktische Umsetzung von gemeinsam erarbeiteten Organisationskonzepten und die anfallende Basisarbeit. Dabei nutzten die Mitglieder geschickt eigene Verbindungen zu Organisationen und staatlichen Stellen.

Beide Partner werteten die Zusammenarbeit bislang als erfolgreich und fruchtbar. Die Klinik erhielt ein Feedback von Patientinnen und Patienten aus der Region und die beteiligten Ärztinnen und Ärzte Anregung für die rehabilitative Klinikarbeit und die professionelle Überleitung in die ambulante Versorgung und somit ein tiefgehendes Verständnis für die Probleme der Schlaganfall-Betroffenen nach der Entlassung. Die Schlaganfall-Selbsthilfegruppe wiederum profitierte von dem unmittelbaren Zugang zu medizinischen Fachleuten und verbesserte ihre Kontakte zu den Kliniken. Durch die Projektarbeit gewannen die Mitglieder medizinische, fachbezogene und Organisationskompetenz.

Durch die Kooperation mit der Klinik hat die Arbeit der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe eine deutliche qualitative und quantitative Erweiterung erfahren. Über die bisherigen Inhalte (Förderung von Geselligkeit und sozialen Kontakten) hinaus wurde die zielgerichtete Projektarbeit zu einem wichtigen neuen Inhalt der Selbsthilfegruppenarbeit. Durchführung und erfolgreicher Abschluss mehrerer sinnvoller Projekte in der Region hat bei den Mitgliedern zu einem Zuwachs an Kompetenz und alltagspraktischen Fähigkeiten sowie zu einer Stärkung des Selbstwertgefühls mit der Folge eines gegenseitigen „empowerments“ geführt.

*Dr. med. Peter Bernhardt
Abteilung für geriatrische Frührehabilitation
am Wilhelmsburger Krankenhaus „Groß Sand“, Hamburg*

Als Professionelle, als Professioneller

- ... möchten Sie sich über Selbsthilfe informieren
- ... suchen Sie Partnerinnen und Partner für eine Zusammenarbeit

Viele Fragen und Erwartungen – Selbsthilfekontaktstellen helfen

Selbsthilfegruppen suchen und finden

In Deutschland gibt es schätzungsweise 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen. Wenn Sie einen Überblick zu Selbsthilfegruppen in Ihrer oder einer anderen Region benötigen, können Sie sich an die örtliche **Selbsthilfekontaktstelle** wenden. In Deutschland gibt es in über 300 Orten Selbsthilfekontaktstellen und andere Einrichtungen, die indikations- und themenübergreifend über Selbsthilfe informieren und Kontakte vermitteln. Die aktuellen Kontaktadressen finden Sie in den ROTEN ADRESSEN „Lokale / Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“, die Sie über die NAKOS (s.u.) beziehen können oder im Internet unter www.nakos.de.

Das Angebot von Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen ...

- eröffnen den Zugang zu bestehenden Selbsthilfegruppen in der Region
- erbringen themen- und indikationsübergreifend Dienstleistungen im Bereich der Selbsthilfe
- bieten kostenlose Clearing-Gespräche für Betroffene
- sind bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen behilflich
- beraten bestehende Selbsthilfegruppen bei Problemen
- stellen Gruppenräume und Infrastruktur zur Verfügung
- informieren interessierte Bürgerinnen und Bürger über das allgemeine Konzept von Selbsthilfegruppen
- verknüpfen als Drehscheibe den Selbsthilfegruppenbereich mit dem professionellen Versorgungssystem (z. B.: Ärzte, Kliniken, Reha-Einrichtungen)

In Selbsthilfekontaktstellen sind u.a. Sozialpädagogen/innen, Sozialarbeiter/innen, Psycholog/innen und Soziolog/innen in der Fachberatung tätig. Die Leistungen sind kostenlos. Unter Umständen werden Kostenbeiträge für Fotokopien, Porto, etc. erhoben.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen bilden einen Kreis von Gleichgesinnten, die sich regelmäßig treffen. Zentrale Kennzeichen von Selbsthilfegruppen sind Betroffenheit (persönlich oder als Angehörige/r), freiwilliges, eigenverantwortliches, gegenseitiges und gleichberechtigtes Miteinander. Die Arbeit von Selbsthilfegruppen richtet sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Behinderungen, psychischen Problemlagen sowie schwierigen Lebenssituationen. Selbsthilfegruppen können eine Chance sein, einen neuen Alltag zu leben und das sogenannte „rehabilitative Loch“, in dem erworbenes Wissen über notwendige Änderungen der Lebensführung und deren Einübung allzu rasch und häufig versandet, zu überwinden.

Informationen zum Thema Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung, Selbsthilfeförderung und Selbsthilfekontaktstellen

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Wilmerdorfer Straße 39
D-10627 Berlin
Telefon: 030 / 310 189 60
Telefax: 030 / 310 189 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: <http://www.nakos.de>

Rehabilitation heißt

wiederherstellen

Nach einer schweren Akuterkrankung oder bei einer chronischen Erkrankung wird die Leistungsfähigkeit in Alltag und Beruf wiederhergestellt oder wesentlich gebessert.

wieder befähigen

Verlorene Fähigkeiten werden wieder erlernt.

ausgleichen

Beeinträchtigungen der Erwerbsfähigkeit werden kompensiert.

Wesentliches Ziel der Rehabilitation ist, die Patienten zu befähigen, trotz Behinderung oder gesundheitlicher Einschränkungen ihre Aufgaben im Beruf sowie ihre Rollen in Familie und Gesellschaft weiterhin wahrzunehmen. Dies setzt die aktive Mitwirkung des Patienten voraus.

Was geschieht in der medizinischen Rehabilitation?

Für nahezu alle Indikationen gibt es ambulante und stationäre Rehabilitationseinrichtungen, die unter einem Dach qualifizierte Therapiekonzepte anbieten. Sie basieren auf dem Prinzip der Eigenverantwortlichkeit der Rehabilitanden und erfordern ihre aktive Mitwirkung.

Dazu gehören:

- Beratung und Betreuung durch ein Reha-Team: Ärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sporttherapeuten, Sozialarbeiter, Diätberater etc.
- Bewegungstherapie zur Steigerung von Leistungsfähigkeit und Ausdauer
- Seminare zum Abbau von Risikofaktoren und zum Einüben von gesundheitsfördernden Verhaltensweisen
- Schulungen (z. B. bei Diabetes mellitus) zum besseren Umgang mit der chronischen Erkrankung bzw. den Krankheitsfolgen
- Hilfsmittelversorgung und Schulung im Gebrauch
- Hilfen zur beruflichen Wiedereingliederung: Funktionsdiagnostik, Belastungs-erprobung und Fachberatung
- Beratung von Angehörigen
- Vorbereitung der Nachsorge
- Sozialmedizinische Beurteilung der Leistungsfähigkeit.

Wann kommt eine medizinische Rehabilitation in Frage?

Immer dann,

- wenn der Patient an den **Auswirkungen** einer schweren Akutkrankheit (z.B. Funktionseinschränkungen wie Lähmungen und Sprachstörungen nach Schlaganfall) oder einer chronischen Erkrankung (z.B. Parästhesien aufgrund degenerativer Wirbelsäulenveränderungen) leidet.
- wenn als Folge einer Krankheit oder eines Unfalls die berufliche Leistungsfähigkeit des Patienten bedroht oder schon beeinträchtigt ist (Rentenversicherung).

Medizinische Rehabilitation ist besonders indiziert,

- wenn der Patient länger (z.B. sechs bis acht Wochen) oder häufiger wegen einer chronischen Erkrankung arbeitsunfähig ist
- bei Mehrfacherkrankungen
- nach einer Krankenhausbehandlung als Anschlussheilbehandlung (AHB).

Was ist eine Anschlussheilbehandlung?

Die **Anschlussheilbehandlung (AHB)** ist ein besonderes Einleitungsverfahren, das

- einen nahtlosen Übergang von der Akutbehandlung im Krankenhaus zur Rehabilitation gewährleistet
- bei bestimmten Indikationen durchgeführt wird und
- einen möglichst frühzeitigen Beginn der Rehabilitation (bis spätestens 14 Tage nach Beendigung des Krankenhausaufenthaltes) sicherstellt.

Häufig synonym verwandt wird der Begriff der **Anschlussrehabilitation (AR)**.

Die Indikationen und das Verfahren im Einzelnen sind den AHB-Informationen der Rentenversicherungsträger zu entnehmen, die den Krankenhäusern vorliegen.

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein?

Neben versicherungsrechtlichen Voraussetzungen müssen folgende **(sozial)medizinischen** Anforderungen erfüllt sein, wenn eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation von der Rentenversicherung getragen werden soll:

- Die Leistungsfähigkeit des Versicherten im Erwerbsleben ist aus medizinischen Gründen erheblich gefährdet oder bereits gemindert (*Rehabilitationsbedürftigkeit*).
- Der Versicherte ist in der Lage, aktiv an der Rehabilitation mitzuwirken (*Rehabilitationsfähigkeit*).
- Durch die Rehabilitation ist voraussichtlich eine wesentliche Besserung bzw. Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit im Erwerbsleben zu erreichen (positive *Rehabilitationsprognose*).

Wenn ein Anspruch gegenüber der Rentenversicherung nicht gegeben ist, kann auch ein anderer Träger (z.B. die Krankenkasse) Rehabilitationsleistungen bewilligen.

Teil B

Die Zusammenarbeit strukturell verbessern

Vorstellungen und Ideen zu konkreten Schritten

Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitation –

Vorstellungen und Ideen zu einer verbesserten Kooperation

Rehabilitation und Selbsthilfe – Natürliche Partner

Das deutsche Gesundheitssystem ist durch ein breites Spektrum rehabilitativer Leistungen gekennzeichnet, differenziert in medizinische, berufsfördernde und soziale Rehabilitationsleistungen. Die gesetzliche Rentenversicherung erbringt Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, dabei kommt – gemessen an Maßnahmenvolumen und Gesamtaufwendungen – der medizinischen Rehabilitation die größte Bedeutung zu. Neben der ambulanten Versorgung durch niedergelassene Ärzte und der stationären Versorgung in Krankenhäusern ist die medizinische Rehabilitation die dritte große Säule der deutschen Gesundheitsversorgung. Die Rentenversicherung finanziert über die Hälfte aller stationären medizinischen Reha-Maßnahmen in Deutschland. 2001 führte sie rund 807.000 stationäre medizinische Rehabilitationsleistungen für Erwachsene durch und wandte dafür (einschließlich Übergangsgeldern) rund 3,5 Milliarden Euro auf. Die wichtigsten Indikationen für die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sind – neben den Muskel-Skelett-Erkrankungen mit 43 % – die psychischen Krankheiten mit 17 %, Krebserkrankungen mit 15 % sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit 10 % der Leistungen (Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) 2002).

Schwerpunkt der medizinischen Rehabilitation sind chronische Erkrankungen und deren Folgen. Ziel der Rehabilitation ist nach § 1 SGB IX die Selbstbestimmung und die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Aus dieser Grundausrichtung ergibt sich ein hohes Maß an Übereinstimmung in den Zielen und Aufgaben von Rehabilitation einerseits und Selbsthilfe andererseits. Das macht Beide zu natürlichen Partnern, die durch Zusammenarbeit nur gewinnen können. Man kann das auch auf die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Reha-Kliniken konkretisieren: „Beide Einrichtungen verbindet die Zielsetzung, von Krankheit betroffenen Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen, eigenständigen Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben.“ (Kuckartz 1997, S. 303)

Bedeutung der Selbsthilfe für die Rehabilitation

Die Formulierungen zur Bedeutung der Selbsthilfe für die Rehabilitation sind in der Regel durch den Begriff „Ergänzung“ geprägt. Die Aktivitäten der Selbsthilfe(gruppen) ergänzen die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, insbesondere, aber nicht nur, im Bereich der Nachsorge nach der eigentlichen Rehabilitationsleistung. Die Reha-Kommission des VDR formulierte das in ihren Empfehlungen so: „Den Selbsthilfegruppen kommt in verschiedenen Indikationsbereichen (z.B. Rehabilitation nach Krebserkrankungen, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Diabetes mellitus) eine große Bedeutung für die Nachsorge zu. Ihre Bedeutung liegt vorwiegend in der Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, der emotionalen Stabilisierung und der sozialen Integration. Sie können jedoch notwendige professionelle Nachsorgeleistungen nicht ersetzen“ (VDR 1992, S. 165, vgl. auch Klosterhuis u.a. 2002). Aktueller ist der Diskussionsentwurf der BAR-Geschäftsstelle für eine „Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe“, in dem es heißt: Selbsthilfegruppen „ergänzen vorhandene Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe, indem sie durch ihre große Nähe zu den Bedürfnissen chronisch kranker und / oder behinderter Menschen bedarfsgerechte Maßnahmen im Bereich der professionellen Hilfe fördern und Motivation schaffen, die eine wesentliche Grundlage für professionelle Teilhabeleistungen darstellt“ (BAR 2003).

Auch wenn die Nachsorge die naheliegendste Bedeutung der Selbsthilfegruppen für die medizinische Rehabilitation darstellt, wird in diesen Formulierungen doch deutlich, dass weitere Funktionen der Selbsthilfe für die Rehabilitation angesprochen werden:

- Information Betroffener über Rehabilitation
- Anregung von Rehabilitation(santrägen)
- Beratung in der Reha-Klinik
- Co-Therapie innerhalb der Patientenschulung
- Aktivierung der Leistungsberechtigten
- Fortbildung der Reha-Mitarbeiterinnen und Reha-Mitarbeiter
- Rückmeldung zur Rehabilitationsleistung.

Hilfe für chronisch Kranke bei der Alltagsbewältigung

Chronisch Kranke, die Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, können auf diese Weise Informationen über die Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation bekommen und angeregt werden, auch selbst einen Rehabilitationsantrag zu stellen. Als Beispiel hierfür seien die Erfahrungsberichte anderer Gruppenmitglieder genannt. Diese Informationen können die mangelnde Inanspruchnahme der medizinischen Rehabilitation bei manchen Krankheitsbildern (z.B. der chronischen Polyarthritits)

verringern helfen. Wenn Selbsthilfegruppen-Mitglieder sich bereit finden, in einer Reha-Klinik andere Betroffene zu beraten, können sie dadurch das Beratungsangebot der Klinik entscheidend bereichern. Als selbst Betroffene finden sie einen ganz anderen Zugang zu den Rehabilitanden; ihre Informationen gewinnen wesentlich an Überzeugungskraft. Diese Beteiligung an der medizinischen Rehabilitation kann sich fortsetzen in der Mitwirkung bei der Patientenschulung, indem beispielsweise in einem Modul „Alltagsbewältigung“ ein Mitglied der „Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew“ deren Arbeit vorstellt. Gleichzeitig erleben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer bei der Patientenschulung modellhaft einen aktiven Bewältigungsstil im Umgehen mit der Erkrankung (Ehlebracht-König 2001). Das setzt allerdings voraus, dass eine feste und kontinuierliche Kooperation zwischen der Klinik und dazu bereiten Selbsthilfegruppen-Mitgliedern besteht. Wer in einer Selbsthilfegruppe bereits begonnen hat, sich aktiv und eigenverantwortlich mit seiner Erkrankung auseinander zu setzen, ist den Weg vom Behandelten zum Handelnden bereits gegangen, den andere Rehabilitanden in der Klinik erst noch – gelegentlich mühsam – gehen müssen. Insofern ist die Selbsthilfegruppenmitarbeit auch eine ideale Vorbereitung auf die Rehabilitation. Ebenso können Selbsthilfe-Erfahrene Rehabilitanden anderen Patientinnen und Patienten die Chancen einer aktiven Krankheitsbewältigung aus ihrer persönlichen Erfahrung glaubhafter machen als jede Therapeutin oder jeder Therapeut. Schließlich können Selbsthilfegruppen und deren Organisationen bei der Fortbildung der Reha-Mitarbeiterinnen und Reha-Mitarbeiter sehr nützliche Beiträge leisten und der Rehabilitationseinrichtung kritische Rückmeldungen zur Qualität ihrer Rehabilitationsprozesse geben.

Bedeutung der Rehabilitation für die Selbsthilfe: Wie Möglichkeiten frühzeitig genutzt werden können

Umgekehrt ist die Rehabilitation auch wichtig für die Selbsthilfe, auch wenn dieses Thema in den Rehabilitationskonzepten in der Regel selten angesprochen wird. Praktisch wird dies z.B. im Gesundheitsbildungsprogramm des VDR (VDR 2000). Die Seminareinheit „Schutzfaktoren: Was hält uns gesund?“ enthält eine Vertiefung „Soziale Unterstützung: Rückhalt bei anderen Menschen finden“ mit dem Baustein 12 „Professionelle Hilfe und Selbsthilfegruppen“. Unter dem Lernziel „Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kennen die Bedeutung von professioneller Hilfe und Selbsthilfegruppen“ tragen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Seminar Beispiele für professionelle Hilfe und Selbsthilfegruppen zusammen:

- Ärztinnen und Ärzte
- Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten
- Psychologinnen und Psychologen
- Beratungseinrichtungen

-
- Selbsthilfeeinrichtungen und -gruppen (nicht nur bezogen auf Alkoholismus)
 - Gruppen / Einrichtungen, die eine Reha-Nachsorge anbieten

Die Referentin oder der Referent fragt Vorbehalte gegenüber professioneller Hilfe und Selbsthilfegruppen ab. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden ermuntert, die Nützlichkeit eines Gesprächs mit professioneller Hilfe oder in einer Selbsthilfegruppe zu begründen. Außerdem bittet die Referentin oder der Referent, Wege zu benennen, auf denen die professionelle Hilfe und die Selbsthilfegruppen erreicht werden können. Wenn Selbsthilfegruppen genannt werden, sollten Materialien von Selbsthilfegruppen bereit liegen oder gezeigt werden. Dadurch erhält das Thema einen konkreteren Charakter. Dabei sollte z.B. darauf geachtet werden, dass beim Stichwort „Selbsthilfegruppen“ nicht nur die Selbsthilfegruppen zum Thema „Alkoholismus“ genannt werden. Sonst könnte der Eindruck entstehen, man könne sich nur als Suchtkranke oder Suchtkranker an eine Selbsthilfegruppe wenden.

Positive Erfahrung in der Rehabilitation ist wichtiger Impuls

Daneben gibt es verschiedene Möglichkeiten, wie die Rehabilitationseinrichtung die Arbeit der Selbsthilfe unterstützen kann. Zum Standard der medizinischen Rehabilitation gehört es, Informationen über die Möglichkeiten der Selbsthilfe(gruppen) zu geben. Immer dann, wenn es sinnvoll ist, sollten konkrete Anregungen zur Selbsthilfegruppenteilnahme gegeben werden. Dazu gehört mehr als die bloße Information über das Vorhandensein von Selbsthilfegruppen. Detaillierte Hinweise, wie eine Rehabilitandin oder ein Rehabilitand den Weg zu der für sie oder ihn geeigneten Selbsthilfegruppe finden kann (z.B. über die regionale Selbsthilfekontaktstelle) gehören dazu ebenso wie möglichst anschauliche und glaubhafte Darstellungen des Alltags in Selbsthilfegruppen. Und die positive Erfahrung mit Gruppenangeboten in der Rehabilitationseinrichtung ist oft ein wichtiger Impuls und eine gute Vorbereitung für die Selbsthilfegruppen-Teilnahme. Die praktische Arbeit von Selbsthilfegruppen am Ort der Reha-Klinik kann diese unterstützen, wenn sie Räume (das empfiehlt schon das Rahmenkonzept der Rentenversicherung; VDR 1996), auf Wunsch auch Referentinnen oder Referenten zu Fachfragen oder in Einzelfällen Rat zur Verfügung stellt. Auch geeignete Formen der Öffentlichkeitsarbeit, z.B. Selbsthilfetage der Klinik, unterstützen die Arbeit der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfekontaktstellen.

Grundsteine für eine praktische Zusammenarbeit

Zur Bedeutung der Rehabilitation für die Selbsthilfe gehört darüber hinaus die Kooperation zwischen den Selbsthilfekontaktstellen und den Rehabilitationsträgern. Ein Teil dieser Kooperation ist die finanzielle Förderung. Die Rentenversicherungsträger

können Selbsthilfegruppen, ihre Organisationen und Selbsthilfekontaktstellen durch Zuwendungen fördern. Die Rechtsgrundlage dafür ist § 31 Abs. 1 SGB VI, in dem es heißt: „Als sonstige Leistungen zur Rehabilitation können erbracht werden (...) 5. Zuwendungen für Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Rehabilitation forschen oder die Rehabilitation fördern.“ Da viele Selbsthilfegruppen und ihre Organisationen sowie die Selbsthilfekontaktstellen die Rehabilitation bei chronisch Erkrankten fördern, gibt diese Gesetzesbestimmung den Rentenversicherungsträgern die Möglichkeit, die Selbsthilfe über Zuwendungen finanziell zu unterstützen. Ein Rechtsanspruch auf diese Leistungen besteht allerdings nicht („können erbracht werden“). De facto findet Selbsthilfeförderung durch die Rentenversicherung auf allen vier Ebenen der Selbsthilfe statt. Es werden sowohl einzelne Selbsthilfegruppen (mit in der Regel kleinen Beträgen) gefördert, als auch manche regionale Selbsthilfekontaktstellen (mit mittleren Beträgen) sowie Selbsthilfeorganisationen (mit größeren Beträgen) und deren Dachverbände (mit großen, d.h. sechsstelligen Beträgen). Die Förderungsentscheidungen treffen die Rentenversicherungsträger auf der Basis weitgehend einheitlicher Förderrichtlinien selbst. Offen ist aber, ob eher Selbsthilfegruppen und / oder deren Organisationen und / oder Selbsthilfekontaktstellen gefördert werden. Es bleibt abzuwarten, ob die zur Zeit im Rahmen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) erarbeitete „Gemeinsame Empfehlung zur Selbsthilfeförderung nach § 13 Abs. 2 Nr. 6“ in Verbindung mit § 29 SGB IX zu einer Vereinheitlichung der Förderpraxis führen wird. Rehabilitationsträger können die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen aber auch anders fördern. Dazu gehören Informationen über die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen, die auf schriftlichem Wege, aber auch über Vorträge und / oder Klinik-Konferenzen an die Rehabilitationseinrichtungen herangetragen werden. Selbsthilfekontaktstellen können sich und ihre Arbeit auf Zusammenkünften der Kliniken und ihrer Mitarbeiter/innen vorstellen und auf diese Weise eine erste Grundlage für die praktische Zusammenarbeit legen. Die Rehabilitationsträger können durch Aufforderungen und / oder Anreize bei Verhandlungen über Klinikkonzepte und über das Qualitätssicherungsprogramm deutlich machen, dass sie von den Rehabilitationseinrichtungen die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe, konkret auch mit den Selbsthilfekontaktstellen, erwarten.

Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken

Auch die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken hat unterschiedliche Facetten:

- Informationen über Selbsthilfegruppen (Adressen, Konzepte)
- Beratung in der Reha-Klinik

-
- Fortbildung der Reha-Mitarbeiterinnen und Reha-Mitarbeiter
 - Vorträge / Seminare für Betroffene und Professionelle
 - Mitwirkung bei Konzepterstellung, Leitlinien, Empfehlungen

Wenn Rehabilitationseinrichtungen ihre Rehabilitanden anregen wollen, nach der Rehabilitation in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, können Selbsthilfekontaktstellen entscheidende Hilfestellungen geben. Eine Reha-Klinik, deren Patientinnen und Patienten zum Teil in erheblicher Entfernung vom Klinikstandort wohnen, wird kaum in der Lage sein, die Selbsthilfegruppen an den Wohnorten der Betroffenen zu überblicken, um diesen detaillierte Hinweise über die Selbsthilfe-Möglichkeiten vor Ort geben zu können. Die Reha-Einrichtung wird die Patient/innen deshalb in der Regel auf die Selbsthilfekontaktstellen verweisen müssen, mit deren Hilfe schon von der Klinik aus, spätestens aber nach der Rückkehr nach Hause eine geeignete Selbsthilfegruppe am Wohnort oder in der Umgebung gefunden werden kann. Das setzt auf Seiten der Selbsthilfekontaktstellen zweierlei voraus: Zum einen müssen sie einen aktuellen und differenzierten Überblick über die Selbsthilfe-Landschaft vor Ort haben. Zum andern sollten sie in der Lage sein, den Ratsuchenden die für sie geeignete Selbsthilfegruppe zu nennen. Im Einzelfall kann dies eine ausgeprägte Beratungskompetenz verlangen, die sensibel erkennen muss, welche Bedürfnisse die oder der Ratsuchende an die Selbsthilfe heranträgt.

Während die gerade geschilderten Aufgaben sich auf die Zusammenarbeit einer Reha-Klinik mit in der Regel vielen Selbsthilfekontaktstellen beziehen, können Rehabilitationseinrichtungen auch mit der Selbsthilfekontaktstelle vor Ort, also in ihrer Umgebung kooperieren: Selbsthilfekontaktstellen können in der Reha-Klinik Patientinnen und Patienten beraten. Außerdem können Selbsthilfekontaktstellen Reha-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter fortbilden. Durch Vorträge und Seminare erhalten sowohl Betroffene als auch Professionelle von den Selbsthilfekontaktstellen Informationen über die Möglichkeiten, Arbeitsweisen und Grenzen der Selbsthilfe.

In den Jahren 1995-1996 wurden in einem Kooperationsversuch im Rahmen des Bundesmodellprogramms Selbsthilfeseminare von Selbsthilfekontaktstellen für Patientinnen und Patienten in ostdeutschen Reha-Kliniken durchgeführt (Kuckartz 1997; vgl. auch Panek in diesem Band). Diese Seminare stießen auf positive Resonanz sowohl bei den Rehabilitanden als auch bei den Therapeutinnen und Therapeuten. Der Modellversuch selbst fand aber kaum Nachahmung.

Denkbar darüber hinaus ist auch die Mitwirkung der Selbsthilfe-Experten der Selbsthilfekontaktstellen bei der Erstellung von Klinik-Konzepten, evtl. auch bei der Formulierung von Empfehlungen und Leitlinien, wobei Letzteres in der Regel Klinikübergreifend geschehen dürfte.

Geeignete Ansprechpartner suchen und finden

Regelmäßige Kooperation braucht Ansprechpartner. Wer aber ist die geeignete Ansprechpartnerin oder der geeignete Ansprechpartner für die Selbsthilfekontaktstellen in einer Reha-Klinik? Einerseits ist es günstig, wenn es eine Selbsthilfe-Beauftragte oder einen Selbsthilfebeauftragten gibt, die oder der auch Klinikintern bei Fragen zur Selbsthilfe zur Verfügung steht. Andererseits besteht die Gefahr, dass dann die übrigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter das Thema „Selbsthilfe“ an die Beauftragten delegieren und es selbst nicht mehr in ihre Arbeit mit den Rehabilitand/innen einbeziehen. Wenn die Nachfrage der Betroffenen bei den Selbsthilfekontaktstellen zunimmt, auch weil die Rehabilitationseinrichtungen vermehrt auf die Selbsthilfe und die Selbsthilfekontaktstellen hinweisen, wird deren Ressourcenbedarf steigen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass schon jetzt die personelle Ausstattung vieler Selbsthilfekontaktstellen an der unteren Grenze des Vertretbaren liegt.

Forschungsbedarf und offene Fragen

Die Gesundheits- und Rehabilitationsforschung hat sich bisher nicht sehr eingehend mit der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation befasst. Es gibt zwar einige Publikationen, aber eher selten aus empirischen Forschungsprojekten, die sich direkt mit Selbsthilfegruppen in der Rehabilitation befassen. (Beispiele sind Deutsche Vereinigung 1995, Förster 1995, van Kampen / Vogt 1996, Trapp-Zuschlag 1994, Badura / von Ferber 1981.) Immerhin hat das „Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung“ noch als „Bundesministerium für Gesundheit“ eine Studie zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation in Auftrag gegeben (vgl. Klein / Borgetto 2003). Der Forschungsbedarf ist daher noch groß; unter anderem stellen sich folgende Forschungsfragen, hier ergänzt um offene Fragen an die Praxis der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation:

- Effekte / Auswirkungen der Mitarbeit in Selbsthilfegruppen, differenziert nach Alter, Geschlecht, Problemlagen, Art der Selbsthilfegruppe usw. Wer braucht Selbsthilfegruppen? Wie viel Professionalität und Anleitung „vertragen“ Selbsthilfegruppen?
- Wie kann die Rehabilitationseinrichtung die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen konkret und erfolgreich fördern? Welche praktische Unterstützung von Selbsthilfegruppenarbeit, welche Möglichkeiten der Motivierung von Rehabilitanden haben sich als wirksam herausgestellt?
- Was bewegt chronisch kranke Menschen mit Behinderungen a) Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen, b) regelmäßig und längerfristig mitzuarbeiten? (vgl. Budde u.a. 1988)

-
- Kann man Selbsthilfegruppenteilnahme „verordnen“? Kann ich Mitarbeit in Selbsthilfegruppen von außen fördern? Ist „verordnete“ Selbsthilfegruppenteilnahme genauso hilfreich? Gelten die positiven Aspekte von Selbsthilfegruppen auch für Fremdmotivierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer? („Tu ich Selbsthilfegruppen und Patientinnen oder Patienten einen Gefallen, wenn ich sie in eine Selbsthilfegruppe dränge?“)
 - Wie würden sich Selbsthilfegruppen (neue und bestehende) verändern, wenn sehr viel mehr von einer Erkrankung Betroffene mitmachen? Würde es dann überhaupt genügend neue Selbsthilfegruppen geben können? Leben Selbsthilfegruppen davon, dass sie überwiegend aus Mitgliedern bestehen, die von sich aus, aus eigenem Antrieb mitmachen und sich die Selbsthilfegruppen-Teilnahme auch zutrauen?
 - Wie kann man strukturelle Voraussetzungen für die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstelle und Rehabilitationsklinik schaffen, so dass die Zusammenarbeit nicht zusammenbricht, wenn der persönliche Einsatz der Beteiligten nachlässt? Wie kann die Kooperation mit der Selbsthilfe für Ärzte und Fachpersonal selbstverständlicher Teil ihrer Arbeit (und nicht zusätzliche ehrenamtliche Tätigkeit) sein? Dazu gehört zum einen die Verankerung der Kooperation mit der Selbsthilfe(kontaktstelle) im Reha-Konzept der Einrichtung, zum andern aber auch die konkrete Erfahrung, dass die Kooperation die eigene Arbeit erleichtert und das Erreichen der Rehabilitationsziele fördert.
 - Inwieweit kann man die Erfahrungen und Konzepte aus der psychotherapeutischen / psychosomatischen Rehabilitation auf die (Zusammen-)Arbeit mit Selbsthilfegruppen in anderen Indikationen übertragen? Ich vermute, dies ist nur sehr eingeschränkt möglich.
 - Erleichtern Selbsthilfekontaktstellen die Kooperation zwischen Kliniken und Selbsthilfe, weil dann auf beiden Seiten „Professionelle“ handeln? Ja, zumindest fällt auf der Seite der Selbsthilfe die zusätzliche Verletzlichkeit durch die eigene Betroffenheit von der Erkrankung weg.
 - Gibt es für Indikationen wie „chronische Rückenschmerzen“ überhaupt (genügend) einschlägige Selbsthilfegruppen? Eher nein, die Verteilung der Selbsthilfegruppen auf das Krankheitsspektrum stimmt mit der quantitativen Bedeutung der verschiedenen Krankheiten für das Gesundheitssystem insgesamt und speziell für die medizinische Rehabilitation nicht überein.
 - Inwiefern erschwert eine wohnortferne Rehabilitation die (institutionalisierte) Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstelle und Rehabilitationsklinik? Die Wohnortferne erschwert den Aufbau durch persönliche Kontakte geprägter Kooperationsbeziehungen, macht sie oft unmöglich. Dies liegt zum einen an der größeren Entfernung zwischen Reha-Ort und Wohnort, die auch durch Telefon und / oder E-Mail nur teilweise überbrückt werden kann. Zum andern liegt es an

der Notwendigkeit für die Rehabilitationseinrichtung, mit einer Vielzahl von Selbsthilfekontaktstellen gleichzeitig zu kooperieren. Gibt es dafür Lösungen? Patentlösungen sind dafür nicht in Sicht; jedoch könnte der Trend zur wohnortnäheren, stationären Rehabilitation die Probleme etwas verringern. Eine besondere Chance bietet sich auf diesem Feld der ambulanten Rehabilitation, die von ihrer Durchführung her wohnortnah stattfinden muss (vgl. Korsukéwitz 2003).

Ausblick

Selbsthilfegruppen arbeiten oft nicht nur nach innen, d.h. zum Wohle ihrer eigenen Mitglieder, zur Förderung der individuellen Krankheitsverarbeitung und -bewältigung. Sie arbeiten auch nach außen. Als Vertreter ihrer eigenen Interessen und der von anderen Betroffenen knüpfen Selbsthilfegruppen Kontakte zu Fachleuten und zur Öffentlichkeit. „Selbsthilfe hat also einen Doppelcharakter“ (van Kampen / Vogt 1996, S. 196). Die medizinische Rehabilitation kann insbesondere von der eher Innenorientierten Arbeit der Selbsthilfegruppen profitieren, ist aber auch aufgefordert, eine angemessene Beziehung zu den eher Außenorientierten Aktivitäten von Selbsthilfegruppen (und ihren Organisationen) zu finden. Die Selbsthilfe kann so zu einem Instrument der Partizipation der Rehabilitanden werden, eine Entwicklung, die durch das SGB IX erheblich an Unterstützung gewonnen hat. Auch manche Leitlinien entstehen inzwischen unter Mitwirkung der Selbsthilfe, so z.B. die Leitlinien der „Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten“ (GRVS 1999).

Die Zeichen für die Zusammenarbeit zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe, zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfekontaktstellen stehen gut. Positive Signale sind zu erwarten durch die oben erwähnte „Gemeinsame Empfehlung der Rehabilitationsträger zur Selbsthilfeförderung nach § 29 SGB IX. Langsam scheint auch die Bedeutung der Selbsthilfe in der Gesundheits- und Rehabilitationsforschung zuzunehmen. Besondere Chancen bieten sich in der wichtiger werdenden ambulanten medizinischen Rehabilitation, wo die wohnortnahe Durchführung der Rehabilitation die Kooperation zwischen Rehabilitationseinrichtungen einerseits und Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfekontaktstellen andererseits erleichtert. Es besteht also Grund zu der Hoffnung, dass die Synergie der Ziele von Selbsthilfe und Rehabilitation sich in eine Stärkung von deren Kooperation umsetzt.

*Dr. Rolf Buschmann-Steinhage
Verband Deutscher Rentenversicherungsträger
Rehabilitationswissenschaftliche Abteilung*

Literatur

- Badura, Bernhard / von Ferber, Christian: Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München 1981
- Budde, Hans Günther; Grün, O. / Keck, Michael: Motivation von Patienten der Arbeiterrentenversicherung zur Teilnahme an der ambulanten Herzgruppe. In: Deutsche Rentenversicherung 1988, H. 4-5, S. 184-191
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR): Diskussionsentwurf der BAR-Geschäftsstelle für eine Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe. Frankfurt April 2003
- Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V.: Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen in der Rehabilitation Kurzbericht über die Ergebnisse des 31. Kongresses. Ulm 1995
- Ehlebracht-König, Inge: Möglichkeiten der Einbindung von Selbsthilfe in die rehabilitative Versorgung. In: Borgetto, Bernhard / von Troschke, Jürgen (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. Freiburg: 2001, S. 120-127
- Förster, Helmut: Bedeutung von Selbsthilfegruppenarbeit für Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. In: Die Internistische Welt, Supplement Gastroenterologie 1995, S. 18-23
- Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (GRVS): Leitlinien für die Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen 1999 (im Internet unter <http://www.grvs.de>)
- van Kampen, Norbert / Vogt, Ulla: Zur Rolle der Selbsthilfe in der Rehabilitation. In: Schott, Thomas, Badura, Bernhard, Schwager, Hans-Joachim, Wolf, Peter / Wolters, Paul: (Hrsg.): Neue Wege in der Rehabilitation. Weinheim 1996, S. 195-212
- Klein, Martina / Borgetto, Bernhard: Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeinitiativen: Ergebnisse einer Befragung deutscher Rehabilitationseinrichtungen. Referat beim 12. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium vom 10.-12. März 2003 in Bad Kreuznach.
- Klosterhuis, Here / Gross, Brigitte / Winnefeld, Marlies: Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der BfA. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002, Gießen, S. 90-100
- Korsukéwitz, Christiane: Die Bedeutung von Patienten-Selbstverantwortung und Selbsthilfe. Prävention und Rehabilitation Jg. 15 (2003), H.2, S. 81-86
- Kuckartz, Anne: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. in: Braun, Joachim: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart 1997, S. 303-314
- Trapp-Zuschlag, Anna: Betriebskrankenkassen und Selbsthilfegruppen – Partner in der Gesundheitsförderung und Rehabilitation. In: Die Betriebskrankenkasse, Jg. 82 (1994), H. 1, S. 28-31
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR, Hrsg.): Empfehlungen zur Weiterentwicklung der medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung. Bericht der Reha-Kommission des VDR. Frankfurt 1992
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR): Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung. Empfehlungen des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger. In: Deutsche Rentenversicherung 1996, H. 10-11, S. 633-665
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR, Hrsg.): Aktiv Gesundheit fördern. Gesundheitsbildungsprogramm für die medizinische Rehabilitation der Rentenversicherung. Stuttgart 2000
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR): VDR-Statistik Rehabilitation 2001. Frankfurt 2002

Die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der BfA: Aktueller Stand und Perspektiven

Die Aufgaben der BfA als Rehabilitationsträger

Die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) erbringt als Rehabilitationsträger Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben und sonstige Leistungen. Diese erhalten Versicherte, deren Erwerbsfähigkeit erheblich gefährdet oder gemindert ist. Ziel der Leistungserbringung ist es, eine Gefährdung der Erwerbsfähigkeit abzuwenden bzw. eine geminderte Erwerbsfähigkeit wesentlich zu bessern oder wiederherzustellen. Damit soll den Versicherten nicht nur ein Zugewinn an Lebensqualität ermöglicht, sondern vor allem ihr Verbleib im Erwerbsleben gesichert werden. Die Umsetzung des Grundsatzes „Rehabilitation vor Rente“ bedeutet, alles zu tun, um den Arbeitsplatz der oder des Versicherten zu erhalten bzw. ihn erfolgreich wieder in das Erwerbsleben einzugliedern.

Leistungen der medizinischen Rehabilitation

Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nehmen den größten Umfang im Rahmen aller Teilhabeleistungen ein. Unter diesen Leistungen werden Behandlungen von regelmäßig dreiwöchiger Dauer verstanden. Im Bedarfsfall können sie verlängert, unter Umständen auch verkürzt werden. Diese Leistungen werden stationär, teilstationär oder ambulant durchgeführt. Sie sind auf den individuellen Bedarf des Rehabilitanden abgestimmt und erstrecken sich auf eine Behandlung und Betreuung durch Ärzte und Angehörige anderer Heilberufe, wie z.B. Psychologen, Krankengymnasten, Bewegungstherapeuten oder Diätassistenten. Während der medizinischen Rehabilitation erhält der Versicherte bereits Hilfen zur Bewältigung der Krankheitsfolgen und zum Aufbau einer gesunden Lebensweise.

Gesundheitstraining

Die medizinische Rehabilitation der Rentenversicherung ist eine längerfristige Versorgungsstrategie. Es geht darum, den Rehabilitanden und die Rehabilitandin zu befähigen, mit seinen / ihren gesundheitlichen Einschränkungen selbstbewusst, aber auch verantwortungsvoll umzugehen. Das erfordert die Stärkung seiner Kompetenzen

und seines Verantwortungsbewusstseins. Durch konkrete Informationen über die Ursachen und die Folgen seiner / ihrer Erkrankung soll er / sie zur Verhaltensänderung angeregt und beim Aufbau einer gesunden Lebensweise unterstützt werden. Hierfür hat die BfA ein Gesundheitstrainingsprogramm entwickelt. Grundlage sind didaktisch gut aufbereitete Curricula in den sieben Hauptindikationsbereichen. Diese werden den Kliniken mit der Aufforderung zur Verfügung gestellt, Gesundheitstrainingsprogramme durchzuführen und die Patientinnen und Patienten in interaktiven Schulungsveranstaltungen zu informieren. Die Betroffenen sollen so zu einer Verhaltensänderung motiviert und befähigt werden.

Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

Für die nachhaltige Sicherung des Rehabilitationserfolges ist neben der Entwicklung von Eigenkompetenzen bei Patientinnen und Patienten durch die Rehabilitationseinrichtung oftmals auch die soziale Unterstützung durch Angehörige und Selbsthilfegruppen und -organisationen erforderlich. Die Einbeziehung von Angehörigen oder Partnerinnen und Partnern sowie die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten sind durch das SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) als Bestandteil der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation in den Leistungskatalog aufgenommen worden. Die Leistungserbringer sind gehalten, im erforderlichen Fall diese Kontakte herzustellen und mit Einverständnis des Leistungsberechtigten auch Partnerinnen und Partner sowie Angehörige in den Behandlungsprozess einzubeziehen, insbesondere in die Entwicklung von individuellen Nachsorgekonzepten.

Die BfA arbeitet schon seit langem, vor allem im Bereich der Abhängigkeits-erkrankungen und der Onkologie, mit Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammen. Diese Zusammenarbeit wird inzwischen auf alle Indikationsbereiche ausgedehnt. Sowohl die BfA-Eigenen Kliniken als auch die Vertragskliniken wurden aufgefordert, bei der Planung der Nachsorgeaktivitäten die Selbsthilfe mit einzubeziehen. Schon während des Aufenthalts in der Rehabilitationseinrichtung sollen entsprechende Informationen und Hinweise erteilt und den Patientinnen und Patienten konkrete Hilfestellungen für ihre Situation am Wohnort gegeben werden. Die Umsetzung dieser Anforderungen durch die Einrichtungen wird im Rahmen des Qualitätssicherungsprogramms der BfA überprüft.

Im Rahmen eines Modellprojekts wurden die Kliniken mittels Auskunftsbogen zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen in der Reha-Nachsorge zu folgenden Punkten befragt:

- In welchen Indikationen findet der Kontakt statt?
- Werden lokale Selbsthilfegruppen eingeladen?
- Werden heimische Adressen vermittelt?

- Wie werden die heimischen Adressen vermittelt?
- Besteht die Möglichkeit, über Internet lokale Adressen zu ermitteln?

Die Befragung (Stand März 2002) der BfA-Eigenen Kliniken hat ergeben, dass alle Einrichtungen bereits während der Rehabilitation Kontakte mit Selbsthilfegruppen haben. Die Art und Weise der Zusammenarbeit wird den Kliniken überlassen. Sie stellt sich von Indikation zu Indikation unterschiedlich dar.

Zusammenarbeit auf der Ebene der Rehabilitationseinrichtungen

Im Hause der BfA besteht ein eigener Bereich, der in unmittelbarem Kontakt mit den Rehabilitationseinrichtungen die Qualitätsentwicklung unterstützt und die Umsetzung der Rehabilitationsziele der Rentenversicherung Einrichtungsbezogen lenkt. Die diesbezüglichen Aufgabenstellungen beziehen sich einerseits auf die Klinikebene, wo bereits bei der konzeptionellen Diskussion vor einer Inanspruchnahme die Berücksichtigung von Selbsthilfegestützten Angeboten zum selbstbestimmten nachhaltigen Erfolg der Rehabilitationsleistung essentiell sind. In der praktischen Betreuung werden Lösungsansätze standortspezifisch optimiert. In dem oben erwähnten Gesundheitstrainingsprogramm der BfA werden gezielt Anregungen an die Patientinnen und Patienten vermittelt.

Das Qualitätssicherungsprogramm der Rentenversicherung ermöglicht es, den Kliniken und den Patientinnen und Patienten an verschiedenen Stellen die Einbindung der Selbsthilfe in den Rehabilitationsprozess nachvollziehbar zu dokumentieren. Entsprechend der Anregung durch die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist eine Klinikabfrage erfolgt. Aus den Erhebungen des Qualitätssicherungsprogramms wird für die Rehabilitationseinrichtungen ein Qualitätsprofil erstellt, das wesentlich zur Vorbereitung von Visitationen vor Ort dient. So können in jedem Fall bei der Visitation von Rehabilitationskliniken die indikationsspezifischen Kontakte und Angebote diskutiert werden.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die ambulante, wohnortnahe Rehabilitation – ein für die Rentenversicherung relativ neues Aufgabenfeld. Gerade bei der jetzt stattfindenden Strukturentwicklung können die besonderen Vorteile der wohnortnahen Kooperation von Rehabilitation und Selbsthilfe gefördert und verankert werden. Unter diesem Blickwinkel sind auch regionale Arbeitskreise überlegenswert. Andererseits ergibt sich aus dem Aufgabenbereich heraus die Notwendigkeit, den Austausch mit den Selbsthilfeverbänden auf dieser pragmatischen Ebene zu führen. Sowohl verfügen die Verbände über eigene umfassende Erfahrungen in der Kooperation, aber auch in der Betreuung von Mitgliedern in Rehabilitationskliniken. Auch

können auf diesem Wege Informationen über die Konzeptanforderungen, Kooperationserfahrungen und Handlungsgrundlagen der BfA weitergegeben werden. Die Erfahrung aus zahlreichen Gesprächen mit den Selbsthilfeverbänden weist diesem Bereich große Bedeutung zu, da regelmäßig das wechselseitige Verständnis wächst und eine Verbesserung der Kooperation entsteht.

Durch Vorträge auf von Selbsthilfeverbänden durchgeführten Fachtagungen gelingt es auch, eine größere Zahl von Versicherten direkt zu erreichen. Die systematische Formulierung von Qualitätsaspekten aus der Selbsthilfe für die Selbsthilfe würde die Arbeit dieses Bereiches in der BfA unterstützen. Je bekannter und institutionalisierter Selbsthilfe- und Nachsorgegruppen sind, umso enger ist auch die Zusammenarbeit mit den Rehabilitationseinrichtungen und umso häufiger nehmen Patientinnen und Patienten im Rahmen der Nachsorge an dieser Gruppenarbeit teil.

Förderung der Selbsthilfe durch die BfA

Das Sozialgesetzbuch VI (gesetzliche Rentenversicherung) gibt den Rentenversicherungsträgern die Möglichkeit, im Rahmen der sonstigen Leistungen zur Teilhabe Zuwendungen für Einrichtungen zu erteilen, die auf dem Gebiet der Rehabilitation forschen oder die Rehabilitation fördern. Die BfA schöpft den gesetzlich vorgegebenen Rahmen voll aus. Die finanzielle Selbsthilfeförderung durch die BfA beinhaltet die direkte Selbsthilfegruppenförderung, die infrastrukturelle Förderung sowie die institutionelle Förderung zur Schaffung selbsthilfefreundlicher Rahmenbedingungen. Der Förderschwerpunkt liegt seit vielen Jahren auf der Bekämpfung von Suchtkrankheiten. An zweiter und dritter Stelle folgen rheumatische und onkologische Erkrankungen. Auch die Unterstützung der Arbeit von Behindertenverbänden nimmt einen breiten Raum ein.

Die Förderung erfolgt auf der Grundlage einer von der Selbstverwaltung der BfA beschlossenen Förderrichtlinie. Mit dem Sozialgesetzbuch IX haben die Rehabilitationsträger den Auftrag erhalten, im Rahmen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation eine gemeinsame Empfehlung zur Selbsthilfeförderung abzuschließen. Diese Empfehlung soll regeln "... in welcher Weise und in welchem Umfang Selbsthilfegruppen, -organisationen und kontaktstellen, die sich die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung und Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen zum Ziel gesetzt haben, gefördert werden ...". Zur Erarbeitung dieser Empfehlung ist in der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation eine Fachgruppe gegründet worden. Ihr gehören die Verbände behinderter Menschen einschließlich der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege, der Selbsthilfegruppen und der Interessenvertretungen behinderter Frauen sowie die für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten und stationären Rehabilitationseinrichtungen auf Bundesebene maßgeblichen Spitzenverbände an. Ziel ist es,

unter Beachtung der spezialgesetzlichen Vorschriften die Selbsthilfe nach einheitlichen Grundsätzen zu fördern. Sie sollen der Transparenz der Förderkriterien dienen und für die Beteiligten das Verfahren zur Beantragung von Fördermitteln erleichtern.

Ausblick

Die zukünftige Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der BfA wird durch zwei Aspekte besonders geprägt. Durch die demographische Entwicklung und die Zunahme chronischer Erkrankungen wird der Bedarf an Unterstützung wachsen. Gleichzeitig hat sich auch die Rolle der Rehabilitand/innen im Behandlungsprozess verändert. Sie werden nicht mehr als passive Empfänger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation gesehen, sondern als gleichberechtigte Partnerinnen und Partner, als Akteure in eigener Sache. Über verbesserte Patient*inneninformationen und Gesundheitstrainingsprogramme soll ihr Selbsthilfepotential entwickelt und gestärkt werden. Gut informierte, trainierte und motivierte Patient*innen sind am ehesten in der Lage, die Krankheitsfolgen zu bewältigen und den Rehabilitationserfolg nachhaltig zu sichern. Hierbei wird die Selbsthilfe zunehmend an Bedeutung gewinnen.

Beide Aspekte stellen die Träger der medizinischen Rehabilitation vor neue Herausforderungen. Trotz steigender Antragszahlen und begrenztem Budget sollen Rehabilitationsleistungen weiterhin in hoher Qualität und bedarfsgerecht erbracht werden. Hierbei ist die Zusammenarbeit von allen Beteiligten (Ärzt*innen, medizinischem Personal, Patient*innen, Angehörigen und Selbsthilfe) erforderlich. Über regelmäßige gegenseitige Informationen, Treffen, gemeinsame Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit muss diese Zusammenarbeit gefördert werden. Insbesondere vor Ort, in den Rehabilitationskliniken, sollten die Voraussetzungen für die aktive Einbeziehung der Selbsthilfe in den Rehabilitationsprozess geschaffen werden. Die bestehenden Strukturen sind an die neuen Anforderungen anzupassen. Hierzu gehört das Bereithalten eines ausreichenden Selbsthilfeangebotes ebenso wie die Schaffung von Kriterien zur Überprüfung der Qualität von Hilfsangeboten.

*Dr. Ruth Palik, Abteilung Rehabilitation, Referat 8011
Bertolt Lindow, Abteilung Rehabilitation, Dezernat 8023
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) Berlin*

Die Bedeutung der Zusammenarbeit von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken

In der Vergangenheit gab es verschiedene (beherzte) Bemühungen, die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation zu verbessern. Der weitestgehende Kooperationsversuch zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken wurde im Rahmen des Modellprogramms „Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ von September 1995 bis Juni 1996 durchgeführt (Kuckartz 1997). An der Studie waren sieben Selbsthilfekontaktstellen beteiligt. Ziel war es, dass jede dieser Selbsthilfekontaktstellen mit zwei Rehabilitationskliniken kooperieren sollte. Als Resümee konnte damals festgehalten werden, dass die Veranstaltungen der Selbsthilfekontaktstellen die Patient/innen tatsächlich in die Selbsthilfe führen konnten. Leider wurde das viel versprechende Projekt nicht weitergeführt (vgl. Marion Panek in diesem Band).

Schnittstellen und mögliche gemeinsame Ziele

Beide Einrichtungen – Selbsthilfekontaktstellen und Reha-Kliniken – verbindet zunächst die Zielsetzung, von zumeist chronischer Krankheit / Behinderung betroffenen Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen, eigenständigen Leben im Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben (vgl. Kuckartz 1997).

Ein weitgehend ungelöstes Problem der medizinischen Rehabilitation liegt dabei darin, die Erfolge, die im Verlauf einer Reha-Maßnahme erreicht wurden, nachhaltig zu sichern. Nach dem Motto: Der Alltag hat sie wieder! Und alt-eingeübte Muster überlagern ganz rasch wieder das in der Rehabilitation Erlernte. Hier können Selbsthilfegruppen eine Chance sein, einen neuen Alltag zu leben und das so genannte „rehabilitative Loch“ in dem erworbenes Wissen über notwendige Änderungen der Lebensführung und deren Einübung allzu rasch und häufig versandet, zu überwinden. Selbsthilfegruppen können hier unter anderem als „Nachsorgeeinrichtung“ (ganz bewusst in Anführungszeichen!) für Rehabilitand/innen wirken.

Große strukturelle Bedeutung kommt bei der Lösung und Überwindung des Problems des „rehabilitativen Lochs“ den Selbsthilfekontaktstellen zu. Denn Selbsthilfekontaktstellen können als Brückeninstanzen für Rehabilitand/innen wirken und auch für die Gruppe der Angehörigen begleitende und entlastende Funktionen übernehmen.

Selbsthilfegruppen

Noch eine kurze Randbemerkung zu den Selbsthilfegruppen als „Nachsorgeeinrichtung“. Das Thema: „Was sind Selbsthilfegruppen? Was ist auf Seiten der Selbsthilfe und was ist auf Seiten der Rehabilitation das Verständnis von Selbsthilfegruppen“ wird uns, denke ich, in den nächsten beiden Tagen sicherlich immer wieder begleiten. Aber um Missverständnissen gleich vorzubeugen: Es geht uns nicht um das Überweisen in Selbsthilfegruppen. Nicht: „Hier wird Ihnen geholfen“. Zurückgreifen möchte ich auf die Definition aus den „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V“ vom 10.3.2000. Demnach lassen sich Selbsthilfegruppen wie folgt definieren:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher / regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und / oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selber 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 Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z.B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

Eine etwas einfachere Definition, die aus England stammt und die allein von ihrer Länge her alltagstauglicher ist, lautet:

„Selbsthilfegruppen sind ein freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die das Gefühl haben, unter einem gemeinsamen Problem zu leiden und die zusammenkommen, um gemeinsam etwas gegen das Problem zu tun.“

Verbreitung, Selbsthilfe in Zahlen

Aber über wie viele Menschen und Gruppen reden wir hier eigentlich? Welche Verbreitung haben Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland? Die Gesamtzahl der Selbsthilfenezusammenschlüsse wird zur Zeit auf 70.000 – 100.000 Gruppen geschätzt. Die Zahl der Mitwirkenden beträgt damit rund drei Millionen Menschen. Das ist sicherlich eine beachtliche Zahl. Aber man muss auch zu Bedenken geben, dass es im Durchschnitt doch nur zwischen vier und fünf Prozent der 18- bis 80jährigen Bevölkerung sind, die sich für diese Handlungsorientierung

entscheiden. Auch wenn sich dieser Anteil in den letzten zehn bis fünfzehn Jahren annähernd verfünffacht hat!

Von den Menschen, die von einer Krankheit, einer Behinderung, einem seelischen und sozialen Problem betroffen sind, nehmen je nach Problemlage zwischen einem und zehn Prozent an Selbsthilfegruppen teil. So sind es beispielsweise bei den von Krebs Betroffenen ein bis vier Prozent; bei Alkoholikern zwei Prozent und bei den Alleinerziehenden Müttern und Vätern sieben bis acht Prozent. Höhere Beteiligungszahlen ergeben sich aktuellen Recherchen der NAKOS zufolge insbesondere für den Bereich der relativ seltenen Erkrankungen. Einige Beispiele: Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft gibt an, dass rund 5.000 Menschen von dieser Krankheit in Deutschland betroffen sind. Von diesen sind 800 Personen, das entspricht 16 Prozent, als Mitglieder im Verband organisiert. Einen Organisationsgrad von rund 17 Prozent weist die Deutsche Huntington Hilfe e.V. bei geschätzten 8.000 Betroffenen auf. Hier sind 1.300 Betroffene in Selbsthilfegruppen organisiert.

In Deutschland gibt es z. Zt. rund 360 Selbsthilfe-Organisationen. Zusätzlich werden bei der NAKOS in den GRÜNEN ADRESSEN, dem Adressverzeichnis der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen und relevanten Institutionen, weitere 300 selbsthilferelevante Institutionen geführt. Insgesamt gibt es in Deutschland also über 600 Institutionen mit Selbsthilferelevanz, die auf der Bundesebene agieren.

Die bereits oben angesprochene Brückenfunktion übernehmen z. Z. ca. 260 örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen / Selbsthilfe-Unterstützungsstellen (plus 30 Außenstellen), die in dem NAKOS-Verzeichnis „ROTE ADRESSEN – Lokale / regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland“ geführt werden.

Wert und Wirkung von Selbsthilfegruppen

Bevor ich genauer auf Selbsthilfe-Unterstützungsstellen eingehe, möchte ich noch einige Aspekte zum Wert und zur Wirkung von Selbsthilfegruppen sagen. Besonders wichtig ist es mir, zu allererst darauf hinzuweisen, dass Selbsthilfegruppen nicht in Konkurrenz zu medizinischen Angeboten stehen, sondern dass sie medizinische und andere fachliche Angebote ergänzen.

Weitere wesentliche Aspekte des Werts und der Wirkung von Selbsthilfegruppen sind: Sie sind soziale Unterstützungsnetze und tragen zu einer besseren Krankheitsbewältigung bei. Sie stärken die Compliance und wirken gegen den Risikofaktor ‚Isolation‘. Außerdem leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zu Gesundheitsaufklärung, Prävention und Gesundheitsförderung. Sie organisieren demokratische Beteiligung und solidarische Interessenvertretung von Betroffenen. Und – last but not least – sind sie nach stationären und ambulanten Behandlungen und Rehabilitationsmaßnahmen eine Art ‚psychosoziale Nachsorgemöglichkeit‘ und gewinnen hier zunehmend an Bedeutung.

Den konkreten und empirisch belegten Nutzen von Selbsthilfegruppen für Rehabilitand/innen zeigen mehrere Studien auf (Klosterhuis / Gross / Winnefeld 2002 sowie Wendt in diesem Band). Nahezu alle Gruppenteilnehmer/innen bewerten die Auswirkungen der Gruppenarbeit auf ihren Gesundheitszustand und ihr Wohlbefinden positiv. Für Selbsthilfegruppen stehen Informationsgewinn und die daraus resultierende Möglichkeit zur gezielteren Nutzung medizinischer Angebote im Vordergrund. Gemeinsame Krankheitsbewältigung und konkrete Hilfeleistung dominieren bei den Teilnehmer/innen von Krebs-Selbsthilfegruppen, während vor allem die Minderung der körperlichen Beschwerden und Einschränkungen für Teilnehmer/innen in ambulanten Herzgruppen, Morbus Bechterew- und Osteoporose-Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle spielen.

Das heißt: Als wesentliche positive Auswirkungen der Gruppenarbeit auf ihre persönliche Krankheitsbewältigung schätzen die befragten Gruppenteilnehmer/innen Folgendes:

- psychosoziale Unterstützung und soziale Aktivierung
- Informationsgewinn und damit verbunden die gezieltere Nutzung medizinischer Angebote
- gegenseitige Unterstützung im Alltag
- und nicht zuletzt die Minderung körperlicher Beschwerden

Selbsthilfekontaktstellen als Brückeninstanzen

Inzwischen wissen wir: Selbsthilfe geht nicht von selbst. Selbsthilfeunterstützungsstellen bzw. -kontaktstellen für Selbsthilfegruppen und Interessierte gibt es seit Ende der 70er Jahre. Selbsthilfekontaktstellen sind Agenturen zur Stärkung der Eigenverantwortlichkeit und gegenseitigen freiwilligen Hilfe (Balke 2002). Sie arbeiten themenübergreifend zu Fragen der Selbsthilfe und stellen umfangreiche professionelle Dienstleistungen zur Verfügung. Hierzu zählen:

- die Bereitstellung von Information für an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger
- die Herstellung von Kontakten zu Gleichbetroffenen
- die Beratung von Interessierten und bestehenden Selbsthilfegruppen
- die Bereitstellung von Arbeitsmitteln und -ressourcen (Räume, Fotokopierer, Telefon, etc.)
- die organisatorische Unterstützung (z. B. bei Neugründung) und Vernetzung (bei ‚Gesamttreffen‘ [= Erfahrungsaustausch- / Kooperationstreffen])
- der Erfahrungsaustausch und die Kompetenzentwicklung (z. B. Weiterbildungskurse, Referentenservice)

-
- die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei Veranstaltungen (z. B. bei der Erstellung von Printmedien, bei Selbsthilfe-Tagen, durch Kontakte zu Journalist/innen)
 - die Information und Beratung bei Förderfragen
 - sowie die Wahrnehmung der genannten Brückenfunktion durch die Herstellung von Kontakten und Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Professionellen.

Die Adressaten und Kooperationspartner der Selbsthilfekontaktstellen sind an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger, Selbsthilfegruppen und -Initiativen, Fachleute und Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitswesen (also auch solche in Reha-Einrichtungen!), Entscheidungsträger/innen in der Politik und der Verwaltung sowie bei Krankenkassen und Verbänden und Medien sowie Journalist/innen.

Nutzen für die Reha-Einrichtung

Wohl wissend, dass das Verhältnis von Rehabilitation zur Selbsthilfe (und nicht nur hier, sondern allgemein im Profibereich) und auch vice versa oftmals noch geprägt ist von Skepsis, Vorurteilen, Rivalitäten und unbestimmten Ängsten, möchte ich zum Schluss noch einmal ein paar (hoffentlich gute) Argumente zusammentragen, die im Reha-Bereich dazu führen könnten, die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen im Arbeitsalltag zu verstärken bzw. den Selbsthilfegedanken an die Patient/innen weiterzugeben.

Zunächst: Selbsthilfegruppen nehmen Arbeit ab – nicht weg! Denn: Patient/innen, die in Selbsthilfegruppen arbeiten, sorgen nachweislich für eine Entlastung der Ärztin / des Arztes. Selbsthilfegruppen wirken therapieergänzend insbesondere in der psychosozialen Versorgung. Damit stärken sie die Eigenverantwortlichkeit der Patient/innen und bringen Entlastung im Arbeitsalltag in zeit- und kostenintensiven Bereichen.

Darüber hinaus zeigen sich die Patient/innen, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind, zufriedener. Auch können Selbsthilfegruppen maßgeblich zu einem besseren Arzt-Patienten-Verhältnis beitragen.

Resümee

Das Potenzial der Interessent/innen an Selbsthilfegruppen ist laut einer repräsentativen Umfrage in Deutschland sehr hoch. So ergab eine Studie, dass über drei Viertel (76 %) der Bürgerinnen und Bürger im Falle einer Krankheit eine Selbsthilfegruppe aufsuchen wollen, wenn eine Möglichkeit dazu besteht (DAK-Gesundheitsbarometer 2/98).

Oft fehlt jedoch das Wissen um die Möglichkeit. Deswegen gilt, dass man die Menschen, die Erkrankten, dort abholen muss, wo sie auftauchen. Gerade die Reha-Einrichtungen sind damit ein guter Ort zum ‚Abholen‘, d. h. die Patient/innen auf die Chancen und Möglichkeiten der Selbsthilfe hinzuweisen. Was aber können Professionelle in Reha-Einrichtungen konkret tun? Zunächst geht es darum, systematisch Hinweise an die Rehabilitand/innen weiterzugeben, so z. B.:

- dass es die Möglichkeit der Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen gibt
- dass es die Möglichkeit gibt, sich vor Ort bei einer Selbsthilfekontaktstelle zu erkundigen, die themenübergreifend arbeitet und Betroffenen aller Indikationsbereiche offensteht
- dass Selbsthilfekontaktstellen bei der Suche nach einer ‚passenden‘ Selbsthilfegruppe behilflich sind oder auch bei deren (Neu-)Gründung Hilfen anbieten
- dass es bundesweite Selbsthilfeorganisationen gibt, die weiterführende indikationsspezifische Informationen haben
- und darüber aufzuklären, dass Selbsthilfegruppen nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für ihre Angehörigen sinnvoll sind.

Reha und Selbsthilfe frühzeitig zusammenbringen

Lassen Sie mich zum Schluss noch einige Anregungen geben, was in Zukunft getan werden sollte, um die ‚zarten Bande‘, die nunmehr zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation geknüpft scheinen, zu festigen.

Um den Rehabilitationserfolg weiter zu verbessern und nachhaltig zu sichern, kommt den Reha-Einrichtungen hinsichtlich der Nachsorge die zentrale Aufgabe zu, die Selbsthilfe in die Planung für die Rehabilitanden einzubeziehen und entsprechend intensiv mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten.

Auch schon während der Rehabilitation sollte stärker versucht werden, das Selbsthilfepotential der chronisch Kranken zu aktivieren und die Rehabilitand/innen zu ermutigen, in Selbsthilfegruppen zu gehen. So können während des Aufenthalts entsprechende Informationen und Hinweise vermittelt und den Patient/innen konkrete Hilfestellungen für die Situation am Wohnort gegeben werden. Denn die gibt es – wie Studien zeigen – noch viel zu wenig (Klosterhuis / Gross / Winnefeld 2002): Nachweislich wird unter anderem während der Rehabilitation noch zu wenig auf die individuellen Bedürfnisse und psychischen Belastungen der Teilnehmer/innen eingegangen. Außerdem wird zu wenig über die Möglichkeiten und Chancen der Nachsorge- und einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme informiert. Noch finden Teilnehmer/innen an Selbsthilfegruppen zum überwiegenden Teil den Zugang zur Gruppe aus eigener Initiative, angeregt durch Informationen in den Medien oder über Außenaktivitäten der jeweiligen Gruppen.

Es gibt eine Vielzahl von Aktivitäten, die ohne allzu großen Aufwand die Rehabilitation und die Selbsthilfe einander näher bringen können.

Grundsätzlich wichtig für Reha-Einrichtungen ist

- den Patient/innen zu ermöglichen, die Selbsthilfe zu erkunden, denn nachweislich haben sie nicht genug Informationen
- bekannt zu machen, dass es kompetente Ansprechpartner/innen in den Selbsthilfekontaktstellen, den Selbsthilfegruppen und den Selbsthilfeorganisationen gibt.

Menschen an Ort und Stelle abholen

Und einzelne praktische Möglichkeiten gibt es viele, so z. B. in Kooperation mit Selbsthilfekontaktstellen monatliche Selbsthilfe-Aufklärungsveranstaltungen organisieren, Selbsthilfe-Tage in Reha-Kliniken stattfinden lassen (das geschieht teilweise auch schon) oder Selbsthilfe-Informationsabende für Patient/innen anbieten. Verstärkt sollten auch Selbsthilfe-Informationen an die Klinikmitarbeiter/innen gegeben werden, damit sie als gut informierte Multiplikator/innen wirken können.

Als weitere Ebene bleiben die gegenseitige Information und der konstruktive Austausch zwischen Reha-Kliniken und Selbsthilfekontaktstellen über die Aufgaben und die Arbeit der jeweiligen Einrichtung. Denn von beiden Seiten, sowohl seitens der Selbsthilfekontaktstellen als auch seitens der Rehabilitationskliniken, gibt es sicherlich noch immer Vorbehalte, die weitgehend davon geprägt sind, dass die Strukturen zu wenig bekannt sind und so auch nicht leicht die richtigen Ansprechpartner/innen zu finden sind.

Ein weites Feld ist auch die Schaffung von Selbsthilfestrukturen für den Angehörigenbereich. Ebenso macht der zunehmende Trend zur ambulanten Rehabilitation die Zusammenarbeit mit den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen zu einem ganz aktuellen Thema.

Ziel, Wunsch und Aufgabe sehen wir darin, dass wir darauf hinwirken, dass eine feste Verankerung und Vermittlung des Selbsthilfegedankens im therapeutischen Gesamtkonzept des Rehabilitationsgeschehens stattfindet. Das heißt, wir müssen die Menschen dort abholen, wo sie sind, z. B. in der Reha-Klinik. Ein Schritt in diese Richtung kann sicherlich das Zusammenwirken auf der Einrichtungsebene sein. Aber dazu gehört zunächst auch ein besseres Verständnis der Institutionen von den jeweils Anderen.

*Dr. Bettina Möller
NAKOS*

Literatur

- AOK-Bundesverband / BKK Bundesverband, IKK-Bundesverband / Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen / Bundesknappschaft / See-Krankenkasse / Verband der Angestellten-Krankenkassen / AEV – Arbeiter Ersatzkassen-Verband: Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20, Abs. 4 SGB V. In: DAG SHG e. V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Gießen 2000, S. 168-176
- Balke, Klaus: Selbsthilfekontaktstellen. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 5. Auflage, Kohlhammer, Köln 2002, S. 819
- DAK-Gesundheitsbarometer 2/98: Hoher Stellenwert für Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG e. V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten 1998, Gießen 1998, S. 53
- Klosterhuis, Here / Gross, Brigitte / Winnefeld, Marlis: 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 2002, S. 90-100
- Kuckartz, Anne (1997) Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: Braun, J.: Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart 1997
- NAKOS (Hrsg.): GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevanten Institutionen 2003 / 2004, Berlin 2003
- NAKOS (Hrsg.): ROTE ADRESSEN – Lokale / Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland 2003 / 2004, Berlin 2003

Anmerkung: Die erstmalige Publikation des für diese Ausgabe überarbeiteten Manuskriptes erfolgte in: DAG SHG e. V. (Hrsg.) selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, Focus, Gießen S. 124-130

Bemerkungen aus der Selbsthilfekontaktstellen-Perspektive

Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen

Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen (oder Selbsthilfekontaktstellen) haben sich in den letzten 25 Jahren als spezialisierte Einrichtungen vor Ort entwickelt, wo Ratsuchende mit allen möglichen Fragen zu Selbsthilfegruppen Antwort und Unterstützung finden. Inzwischen gibt es 300 davon in ganz Deutschland, ein nahezu flächendeckendes Netz also, allerdings mit dem in der Versorgung üblichen Stadt-Land-Gefälle. In personeller Ausstattung, Zahl und Qualifikation der Mitarbeiter, in Trägerschaft und institutioneller Anbindung, in Erfahrung und fachlicher Tradition, im Grad der Vernetzung usw. gibt es vielfältige Unterschiede zwischen den Selbsthilfekontaktstellen, in ihrem grundsätzlichen Profil, ihren Angeboten und Dienstleistungen stimmen sie jedoch weitestgehend überein. Im Rahmen der „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V“ haben sich diese mit den Vertretern der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen auf folgende Begriffsbestimmung geeinigt:

„Selbsthilfekontaktstellen sind örtlich oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal. Träger sind in der Regel Vereine, Kommunen oder Wohlfahrtsverbände. Sie stellen themen- bzw. indikationsübergreifend Dienstleistungsangebote bereit, die auf die Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfeaktivitäten abzielen. Eine Hauptzielgruppe von Selbsthilfekontaktstellen sind Bürgerinnen und Bürger, die noch nicht Teilnehmer bzw. Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind, sondern sich informieren und beraten lassen möchten. Die Motivation zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist ein wesentlicher Arbeitsbereich für Selbsthilfekontaktstellen. Auf Wunsch unterstützen sie aktive Betroffene bei der Gruppengründung. Bestehenden Selbsthilfegruppen bieten sie infrastrukturelle Hilfen, wie z.B. Räume, Beratung und supervisorische Begleitung in schwierigen Gruppensituationen oder bei Problemen an. Selbsthilfekontaktstellen stärken die Kooperation und Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionellen (insbesondere Ärzten). Durch Öffentlichkeitsarbeit (beispielsweise die Durchführung von Selbsthilfetagen) tragen Selbsthilfekontaktstellen zur größeren Bekanntheit und Akzeptanz von Selbsthilfegruppen bei. Selbsthilfekontaktstellen sind Agenturen zur Stärkung der Eigenverantwortung und gegenseitigen freiwilligen Hilfe. Sie nehmen eine Wegweiserfunktion im System der

gesundheitlichen und sozialen Dienstleistungsangebote wahr und verfolgen rehabilitative und präventive Zielsetzungen. Selbsthilfekontaktstellen verbessern die Infrastruktur für die Entstehung und Entwicklung von Selbsthilfegruppen.“ (Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000, www.nakos.de)

Damit ist der Begriff Selbsthilfekontaktstelle als die zentrale Infrastruktur der Selbsthilfe vor Ort (vgl. Matzat 2003, S. 317 ff.) i.S.d. Gesetzes definiert. Man ist nicht mehr frei, ihn gänzlich anders zu verwenden, es sei denn, man ignoriert den Stand der Fachdiskussion.

Selbsthilfekontaktstellen können seit den beiden Modellprogrammen der Bundesregierung (vgl. Braun et al. 1997) als gut untersucht gelten. (Schon damals hat man sich übrigens in Ansätzen mit der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Rehabilitationskliniken beschäftigt, vgl. Kuckartz 1997, sowie Panek in diesem NAKOS EXTRA). Sie haben sich in der Praxis bewährt. Nach den Befunden der Begleitforschung tragen sie, kurz gesagt, dazu bei, dass es *mehr* Selbsthilfegruppen vor Ort gibt, dass *mehr* Betroffene sich daran beteiligen, und dass die Gruppen *stabiler* arbeiten können. Wer also aus gesundheitspolitischen (Patientenbeteiligung, Koproduktion von Gesundheit), aber auch aus demokratischen (Partizipation, Empowerment) oder gesundheitsökonomischen (Einsparpotentiale) Erwägungen Selbsthilfe fördern will, der kann in Aufbau, Erhalt und Stärkung dieser lokalen Infrastruktur mit Informations- und Beratungsangeboten den Königsweg finden.

Die bestehenden Selbsthilfegruppen im Einzugsbereich einer Selbsthilfekontaktstelle stellen keineswegs die einzige, vielleicht nicht einmal die wichtigste Zielgruppe der Selbsthilfeunterstützungsarbeit dar. Mindestens ebenso zentral ist die Information und Beratung für Menschen, die noch gar nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen, dies aber ggf. in Erwägung ziehen. Nach einer repräsentativen Umfrage des DAK-Gesundheitsbarometers, Nr. 2, 1998 (vgl. Selbsthilfegruppen-Nachrichten 1998, S. 53) sind dies immerhin 76% der Bevölkerung. Ein bislang noch unausgeschöpftes Selbsthilfepotenzial. Die Selbsthilfegruppen vor Ort stellen sich ihrerseits in großer Vielfalt dar und lassen sich kaum über einen Kamm scheren. Nach Thema, Vorgehensweise, Größe, Leitungsstruktur, Grad der Einbindung in Landes- und Bundesverbände, Ausprägung ehrenamtlicher Arbeit, Einflussnahme von professionellen Helfern, Nähe zu Institutionen des Versorgungssystems und deren Fachlichkeit („Schulmedizin“) können sie sich sehr stark unterscheiden. Dennoch hat man versucht, im Rahmen der bereits erwähnten „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze“ auch den Begriff „Selbsthilfegruppe“ zu definieren:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher / regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung

von Krankheiten und / oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen materiellen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, meist wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z.B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“ (Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000, vgl. www.nakos.de)

Nach ihrem verschiedenen Unterstützungsbedarf und nach ihren Beziehungen zur Rehabilitation will ich hier zwischen *drei Bereichen* unterscheiden (zwischen denen es natürlich Mischformen und Übergänge gibt): Sucht-Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppen von chronisch Kranken und Behinderten, sowie Gesprächs-Selbsthilfegruppen von Menschen mit seelischen Störungen.

Sucht-Selbsthilfe

Im *Suchtbereich* kann die Kooperation von Selbsthilfe und Rehabilitation bereits auf eine lange Tradition zurückblicken und ist fest verankert. Eine stationäre Suchtbehandlung ist heute nicht mehr denkbar, ohne dass für die Patientinnen und Patienten bereits *während* dieser Phase Kontakte mit Selbsthilfegruppen hergestellt werden. Unterbliebe dies, könnte man geradezu von einem Kunstfehler sprechen. Es ist jedenfalls gängige Routine, dass Mitglieder von Abstinenzgruppen in Kliniken kommen, um dort über ihre Arbeit zu berichten; vielfach finden Gruppensitzungen sogar dort statt. Manche Kliniken verpflichten ihre Patientinnen und Patienten als Bestandteil der Behandlungsroutine, *während* der stationären Therapie (möglichst aber auch schon *vor* der Aufnahme) Selbsthilfegruppen zu besuchen; und als *Nachsorgemöglichkeit* zur Stabilisierung des Rehabilitationserfolges wird die Teilnahme an einer Sucht-Selbsthilfegruppe in aller Regel dringend empfohlen. Reha-Kliniken sind neben den ambulanten Suchtberatungsstellen wichtige Motivationsagenturen zur Selbsthilfe. Allerdings ist darauf hinzuweisen, dass ein wachsender Anteil der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an Sucht-Selbsthilfegruppen (derzeit ca. 30%) *ohne* vorhergehende professionelle Behandlung dort hin kommt und durchaus erfolgreich mitarbeiten kann (Janßen 2003). Die Effizienz von Sucht-Selbsthilfegruppen kann als gut belegt gelten (Janßen 2003) – allerdings unter Berücksichtigung der Selbst-Selektions-Effekte: man geht in eine Selbsthilfegruppe,

weil man sich selber dazu entschlossen hat, nicht weil man von einem Forscher im Rahmen seines Kontrollgruppen-Designs dorthin zugewiesen wurde. Der wahre Wissenschaftler täte es sogar am liebsten „doppel-blind“; Selbsthelfer hingegen wollen ihrem Schicksal aber eben gerade mutig ins Auge blicken.

Eine Besonderheit der Sucht-Selbsthilfe liegt in ihrer „ideologischen“ Unabhängigkeit vom Medizinsystem. Seit Jahrhunderten war Suchtbekämpfung Teil der Armen-Fürsorge, in der Regel aus christlich-humanitärer Tradition. Erst 1968 wurde Alkoholismus als Krankheit anerkannt und damit „medizinisiert“. Noch heute sind Sucht-Selbsthilfegruppen zum großen Teil den christlich orientierten Wohlfahrtsverbänden angeschlossen. Einen Sonderfall stellen die Anonymen Alkoholiker dar und andere, nach ihrem Vorbild ausgerichteten Selbsthilfegruppen des Anonymus-Typs, etwa für Angehörige (Al-Anon), Esssüchtige (OA), Spieler (GA / AS), Drogenabhängige (NA), Menschen mit seelischen Störungen (EA) usw. Sie alle haben ihre „12 Schritte“ und „12 Traditionen“, welche Vorgaben zur Gestaltung der Gruppen-Meetings, zum jeweiligen Krankheitsverständnis, zur Genesung und zur Lebensgestaltung machen. Die AA in Deutschland haben in diesem Jahr gerade ihren 50. Geburtstag gefeiert. Weltweit findet diese Gemeinschaft Verbreitung und Zuspruch. Der Tag des Beitritts zu ihrer Selbsthilfegruppe wird von vielen inzwischen „trocken“ lebenden Süchtigen als ihr „zweiter Geburtstag“ bezeichnet, in dem Empfinden, dass sie so ihre Sucht zum Stillstand bringen konnten, die andernfalls ihr soziales oder gar ihr physisches Leben vernichtet hätte. Zumindest subjektiv ein wahrhaft hartes Wirksamkeitskriterium.

Selbsthilfe von chronisch Kranken und Behinderten

Perspektivisch werden sich die Verhältnisse in Reha-Kliniken für *chronische Erkrankungen* wohl denen angleichen, die im Sucht-Bereich schon lange Routine sind. Bereits heute gibt es kaum noch eine rheumatologische Reha-Klinik, die ihre Patientinnen und Patienten *nicht* auf die Deutsche Rheuma-Liga bzw. auf Selbsthilfeorganisationen zu speziellen Krankheitsbildern des rheumatischen Formenkreises (etwa Morbus Bechterew oder Lupus Erythematodes) als Unterstützungsmöglichkeit hinweist. Ähnliches gilt auch für viele andere Kliniken, etwa in onkologischen, dermatologischen, diabetologischen oder sonstigen internistischen Bereichen.

Selbsthilfegruppen für chronisch Kranke und Behinderte haben sich von Allergie bis Zöliakie praktisch zu jeder bedeutsamen Erkrankung gebildet. Allein ca. 85 von ihnen sind durch ihre Bundesverbände in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) zusammengeschlossen. Hier vertreten sie als hoch organisierter Flügel der Selbsthilfebewegung Patienteninteressen im politischen Raum. Vor Ort kümmern sich die Gruppen mit erheblichem ehrenamtlichem Engagement um

ihre Mitglieder. „Auffangen, informieren, begleiten“, so lautet z.B. die Zielsetzung der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Gesprächsselbsthilfegruppen

Ein dritter Bereich sind *Gesprächsselbsthilfegruppen*, die als eine Art „Gruppen-therapie ohne Therapeut“ (Matzat 1999) arbeiten. Sie treffen sich wöchentlich für eineinhalb bis zwei Stunden, oft über Jahre, meist als „slow-open-group“, d.h. gelegentlich treten neue Mitglieder bei und alte scheiden aus, wobei gewisse Ober- und Untergrenzen der Teilnehmerzahl eingehalten werden sollten. Als Themen werden meist genannt Angst und Depression, aber auch Zwang, Essstörungen, psychosomatische Symptome, „Mobbing“, Trauer und Verlust, Scheidung und Trennung. Anders als bei organmedizinischen Selbsthilfegruppen werden hier oft „ICD-freie“ Namen gewählt, wie z.B. „Chaos-Gruppe“, „Regenbogen“ oder einfach „Freitags-Gruppe“. Solche „Psycho“-Selbsthilfegruppen sind stärker auf psychologisch-psychotherapeutische Unterstützung (Beratung, Supervision) angewiesen; sie müssen sich Gesprächsregeln und quasi-therapeutische Verfahrensweisen erarbeiten. Informationen und Aufklärung, Beratung über diagnostische und Behandlungsmöglichkeiten sowie über sozialrechtliche Fragen, Fachvorträge und Freizeitgestaltung spielen hier kaum eine Rolle, jedenfalls eine sehr viel geringere als bei organmedizinischen Selbsthilfegruppen. Zudem fehlt den Gesprächsselbsthilfegruppen die Rückenstärkung durch Landes- und Bundesverbände. Sie schließen sich daher oft enger an die Selbsthilfekontaktstellen oder an andere Beratungsinstitutionen an, von deren Unterstützung sie meist schon in ihrer Geburtsstunde profitiert haben.

Für Reha-Fachleute bedeutet dies, dass solche Gesprächsselbsthilfegruppen am besten, ja oft ausschließlich über die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen ausfindig zu machen sind. Da auch in diesem Bereich eine wachsende Akzeptanz des Selbsthilfegruppenansatzes (zumindest als Ergänzung zu professioneller Behandlung) unter den Therapeuten in Reha-Kliniken festzustellen ist, melden sich in wachsender Zahl Patientinnen und Patienten aus psychosomatisch-psychotherapeutischen Reha-Kliniken in Selbsthilfekontaktstellen, oft auf ausdrückliche Empfehlung der dortigen Therapeuten. Diese Selbsthilfegruppen-Interessenten beziehen sich besonders oft auf positive Erfahrungen, die sie in den Kliniken mit Gruppentherapien gemacht haben, denen sie teilweise zunächst skeptisch gegenübergestanden hatten. Die wohlthuende Wirkung des Sich-Aussprechens, das tiefe Verstehen der Mit-Patientinnen und Mit-Patienten („das geht mir genauso“), die überraschende „emotional korrigierende“ Erfahrung, *nicht* missachtet, beschämt, ausgegrenzt oder gekränkt zu werden, die Solidarität untereinander, das gestiegene Selbstwertgefühl, wenn man selber anderen Betroffenen erfolgreich beistehen konnte, all diese Erfahrungen bringen Patientinnen und Patienten aus Reha-Kliniken mit und

möchten sich in Selbsthilfegruppen eine Möglichkeit verschaffen, in diesem Sinne weiterzuarbeiten.

Neben der Gruppenerfahrung kommt als Selbsthilfestimulierendes Moment hinzu, die individuelle Begegnung und der persönliche Austausch mit Mit-Patient/innen außerhalb des therapeutischen Programms. Dies gilt gleichermaßen für den Suchtbereich, für chronische Krankheiten und Behinderungen sowie für seelische Störungen. Der Psychologe sei gerade im Urlaub gewesen und der Arzt hätte ja sowieso nie Zeit – so wird dann aus subjektiver Sicht berichtet -, aber mit Frau X aus Y habe man sich prächtig verstanden. Der gehe es nämlich genauso mit ihrem Mann, den Kindern und der Krankheit. Mit der hätte man zum eigenen Erstaunen völlig offen und ehrlich sprechen können; und gemeinsam hätten sie allerlei herausbekommen über die möglichen Ursachen, den Verlauf, die Behandlungsmöglichkeiten und die Alltagsbewältigung ihrer Krankheit. Einen solchen Erfahrungsaustausch mit anderen „*Experten aus Betroffenheit*“ wolle man nun dringend wieder haben, hier am Heimatort.

Rehabilitation und Selbsthilfe

Generell erscheinen Fachleute im Reha-Bereich der Selbsthilfe gegenüber oft aufgeschlossener als solche in der Akut-Medizin. Hier herrschen vielfach noch die klassischen Vorstellungen von Machbarkeit und „Heilung“, vom „Besiegen“ einer Krankheit während man in der Rehabilitation stärker mit Unheilbarkeit, chronischem Leiden, phasenhaften Verläufen und Rezidiven, psychosozialen Folgen (manchmal auch Ursachen) usw. konfrontiert ist. Die wundersamen Erfolge der modernen Medizin führen ja bekanntlich *nicht* zu weniger Kranken, sondern zu einer großen und wachsenden Zahl von Menschen, die zum Teil über Jahrzehnte mit Behinderungen, Einschränkungen oder „bedingter Gesundheit“ leben müssen. Dass bei der Bewältigung eines solchen Schicksals Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen eine äußerst wertvolle Ergänzung professioneller Maßnahmen darstellen können, wird von vielen Reha-Fachleuten längst anerkannt. So auch von der BfA und dem VDR, die in ihrem Fragebogen zur Beurteilung der Rehabilitation bereits systematisch abfragen, ob die Patientinnen und Patienten über Selbsthilfegruppen und andere Nachsorgeangebote ausführlich informiert worden sind.

Aus der Perspektive der Selbsthilfekontaktstellen wird diese zunehmend selbsthilfefreundliche Haltung in Reha-Kliniken deutlich, wenn Kollegen von dort (oft aus dem Sozialdienst) immer häufiger nachfragen, welche Selbsthilfegruppen es am Heimatort ihrer Patientinnen und Patienten gibt, denen diese sich nach ihrer Rückkehr anschließen könnten. Man ist sich in den Kliniken der so genannten Schnittstellen-Problematik wohl bewusst. Der häufiger gewählte Vermittlungsweg dürfte allerdings über die „zuständigen“ Selbsthilfeorganisationen (vgl. Matzat

2003, S. 306 ff.) auf Bundes- und Landesebene erfolgen, die in den Reha-Kliniken für die dort jeweils behandelten Krankheitsbilder meist bestens bekannt sind. Die parallele Recherche über beide Pfade, die Selbsthilfekontaktstellen vor Ort als „Querschnittseinrichtung“ (vgl. „Rote Adressen“: www.nakos.de) und die krankheitsspezifischen Selbsthilfeorganisationen (vgl. „Grüne Adressen“: www.nakos.de) dürfte für die Betroffenen bzw. für die sie unterstützenden Fachkräfte die erfolgsversprechendste Lösung sein.

Aus diesen Erfahrungen in der Selbsthilfekontaktstellen -Arbeit, speziell mit Selbsthilfegruppen und daran interessierten Menschen mit seelischen Störungen, ist ein Forschungsprojekt „Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke“ entwickelt worden, das derzeit von der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Universität Gießen und der dort angesiedelten Selbsthilfekontaktstelle für Selbsthilfegruppen gemeinsam durchgeführt wird. Ermöglicht wird es durch eine Förderung des BKK-Bundesverbandes. Zunächst wurde durch eine Befragung sämtlicher Selbsthilfekontaktstellen erstmals die Anzahl der „Psycho“-Selbsthilfegruppen in Deutschland näherungsweise erhoben. Durch spezielle Informationsseminare für Patienten bzw. für Mitarbeiter in fünf psychosomatischen und psychotherapeutischen Akut- und Reha-Kliniken soll dann der Informationsstand über Selbsthilfegruppen in diesem Bereich verbessert und eine stärkere Motivation zur Teilnahme daran erhöht werden. Dies soll sich in einer stärkeren Nutzung der Selbsthilfegruppen als Nachsorgemöglichkeit in den Heimatorten der Patienten niederschlagen. Hierbei wird den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen wiederum eine entscheidende Bedeutung als „Drehscheibe“ zwischen dem professionellen Versorgungssystem und dem Selbsthilfesystem zukommen.

Abschließend sollen einige Anregungen aufgelistet werden, wie (und warum) Reha-Kliniken ausgehend von ihren bisherigen Aktivitäten zukünftig ihre Selbsthilfeorientierung weiterentwickeln könnten. Viele an unserem Gesundheitssystem Beteiligte würden davon profitieren.

Was können Reha-Kliniken tun?

Für ihre (überregionalen) Patientinnen und Patienten:

- Informationen über Selbsthilfe geben
- Motivation zur Selbsthilfe schaffen
- an Gruppentherapie, Patientenschulung und positive Erfahrung mit Patient-Patient-Beziehungen anknüpfen
- Selbsthilfegruppen bzw. Selbsthilfekontaktstellen am Heimatort vermitteln

Für Selbsthilfegruppen vor Ort:

- neue Mitglieder vermitteln
- bei der Öffentlichkeitsarbeit unterstützen
- Räumlichkeiten für Gruppenaktivitäten zur Verfügung stellen
- auf Wunsch als Referenten für Selbsthilfegruppen bereitstehen (nicht: „Patientenschulung“ aus Experten-Perspektive!!!)

Für sich selber:

- ihr Personal über Selbsthilfe-Möglichkeiten fortbilden lassen durch Fachleute bzw. kompetente Betroffene aus Selbsthilfekontaktstellen bzw. Selbsthilfegruppen
- bei der Qualitätsentwicklung auch die Betroffenen-Sicht als Rückmeldung an eine „lernende Organisation“ mit einbeziehen

Für die Kostenträger:

- Geld sparen durch bessere Nutzung der „Ressource Patient“ als „Koproduzent“ von Gesundheit
- Versicherten-Zufriedenheit steigern

Für das Gesundheitssystem:

- die Nachsorge stärken (Transfer, Compliance)
- problematische Schnittstellen besser überbrücken
- Patientinnen und Patienten zu mehr Kompetenz verhelfen

*Jürgen Matzat
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen*

Literatur

- Braun, Joachim et al.: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart 1997
- DAK-Gesundheitsbarometer (2/98): Hoher Stellenwert für Selbsthilfegruppen. In: Selbsthilfegruppen-Nachrichten 1998, S. 53
- Janßen, Heinz-Josef: Qualität durch Selbsthilfe – Qualität in der Selbsthilfe. In: Fachverband Sucht e.V. (Hrsg.): Qualität ist, wenn ... Qualitätsentwicklung in der Suchtbehandlung. Geesthacht 2003

Kuckartz, Anne: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: Braun, Joachim: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart 1997

Matzat, Jürgen: Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther, P. / Rohrmann, E. (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe – Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg 1999

Matzat, Jürgen: Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen – unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Enquête-Kommission „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“ Deutscher Bundestag (Hrsg.): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Opladen 2003

www.nakos.de

Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000

www.nakos.de

Grüne Adressen

www.nakos.de

Rote Adressen

Dr. med. Peter Bernhardt
Abteilung für geriatrische Frührehabilitation am Wilhelmsburger Krankenhaus
„Groß Sand“
Großer Sand 3
21107 Hamburg-Wilhelmsburg

Ulla Borchert
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) Barmbek
Fuhlsbüttler Straße 401
22309 Hamburg-Barmbek

Dr. Rolf Buschmann-Steinhage
Verband Deutscher Rentenversicherungsträger
Rehabilitationswissenschaftliche Abteilung
Eysseneckstraße 55
60322 Frankfurt

Carola Glasow
Klinik Schwedenstein
Obersteinaer Weg
01896 Pulsnitz

Berthold Lindow
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)
Dezernat 8023
Ruhrstraße 2
10709 Berlin

Jürgen Matzat
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
Friedrichstraße 33
35392 Gießen

Dr. Bettina Möller
Klaus Balke
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen (NAKOS)
Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin

Dr. Ruth Palik
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)
Referat 8011
Ruhrstraße 2
10709 Berlin

Marion Panek
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Dresden
Ehrlichstraße 3
01067 Dresden

Prof. Dr. Thomas Wendt
Reha-Klinik Wetterau der BfA
Zanderstraße 30-32
61231 Bad Nauheim

Impressum

Herausgeber:

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen (NAKOS), Wilmersdorfer Str. 39, D – 10627 Berlin

Tel: 0 30 / 31 01 89 60 Fax: 0 30 / 31 01 89 70

Internet: www.nakos.de EMail: selbsthilfe@nakos.de

© NAKOS 2003

ISSN 1615-5904

Redaktion: Jutta Hundertmark-Mayser, Bettina Möller, Wolfgang Thiel, Klaus Balke. **Layout:** Diego Vásquez.

Druck: H+P Druck, Berlin. Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier. **Auflage:** 3.000. **Erscheinungsweise:** unregelmäßig. In der Reihe NAKOS-EXTRA erscheinen in loser Folge Beiträge zu aktuellen Tendenzen und Entwicklungen in der fachlichen und institutionellen Förderung von Selbsthilfegruppen. Namentlich bezeichnete Beiträge werden von den Autorinnen und Autoren selbst verantwortet.

Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Mit der finanziellen Unterstützung der
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA).



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.