

# Rehabilitation und Selbsthilfe

*Bernhard Borgetto  
Martina Klein  
(Hrsg.)*

# Gliederung

Einleitung <i>Bernhard Borgetto, Martina Klein</i>	4
<b>Teil I: Kooperation und Vernetzung von Rehabilitation und Selbsthilfe – Standortbestimmung</b>	
1 Selbsthilfe – Begriffsbestimmung <i>Bernhard Borgetto</i>	8
2 Entwicklung und Verbreitung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen in Deutschland <i>Bernhard Borgetto, Martina Klein</i>	19
<b>Teil II: Kooperation und Vernetzung von Rehabilitation und Selbsthilfe – Projektergebnisse</b>	
3 Kooperation von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfeszusammenschlüssen – Ergebnisse der schriftlichen Befragungen <i>Martina Klein, Bernhard Borgetto</i>	59
3.1 Ergebnisse der Befragung von Rehabilitationskliniken	60
3.2 Ergebnisse der Evaluation von Kooperationsmodellen	70
4 Kooperation von Rehabilitationskliniken, Selbsthilfeszusammenschlüssen und Selbsthilfekontaktstellen – Beispiele guter Praxis	80
4.1 Urologische Rehabilitation und Selbsthilfe <i>Winfried Vahlensieck</i>	80
4.2 Das Pulsnitzer Kooperationsmodell in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Essstörungen <i>Carola Glasow, Bernhard Borgetto</i>	88
5 Workshop zur Umsetzung der Projektergebnisse <i>Bernhard Borgetto, Martina Klein</i>	97

**Teil III: Kooperation und Vernetzung von Rehabilitation und Selbsthilfe im Kontext**

6	Bedeutung der Selbsthilfe für die Rehabilitation aus der Sicht der Rentenversicherung <i>Rolf Buschmann-Steinhage</i>	100
7	Kooperation aus Sicht der Selbsthilfekontaktstellen <i>Bettina Möller</i>	111
8	Kooperation von Gesundheitsversorgung und Selbsthilfe - Stand der Forschung <i>Bernhard Borgetto</i>	121
9	Selbsthilfeforschung in den Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden <i>Wolfgang Slesina, Christiane Patzelt</i>	139

**Teil IV: Ausblick**

10	Rehabilitation und Selbsthilfe – Vorschläge zur Unterstützung und Weiterentwicklung der Zusammenarbeit <i>Bernhard Borgetto, Martina Klein</i>	158
----	---	-----

# Einleitung

*Bernhard Borgetto, Martina Klein*

Hiermit legt die Abteilung für Medizinische Soziologie den Abschlussbericht zu dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Forschungsprojekt „Kooperation und **V**ernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und **S**elbsthilfegruppen/Selbsthilfeorganisationen“ (VERS) vor. Der Bericht gliedert sich in vier Teile: eine Standortbestimmung zum Thema Rehabilitation und Selbsthilfe, die Projektergebnisse im engeren Sinne, eine Diskussion des Themas aus dem Blickwinkel der Rentenversicherung, der Selbsthilfe und der Forschung, sowie die resümierende Zusammenfassung der Ergebnisse in einem systematischen Kooperationsmodell, das in einzelne Bausteine gegliedert ist und jeweils die in den Projekten gewonnenen und in früherer Literatur beschriebenen Erfahrungen „guter Praxis“ widerspiegeln.

Eine die individuellen Selbsthilfepotenziale aktivierende Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen trägt zu einer umfassenden Versorgung im Krankheitsfall bei. Die gesundheitsförderlichen Potenziale von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen für chronisch Kranke und Behinderte sind aus wissenschaftlicher Perspektive unbestritten. Die bisherigen Studien geben deutliche Hinweise auf Besserung der Hauptsymptome unterschiedlicher Erkrankungen durch Selbsthilfeaktivitäten, auf die psychotherapeutische Wirkung von Selbsthilfeszusammenschlüssen, deren Bedeutung für das Finden und Einüben neuer Verhaltensweisen, für den krankheitsbezogenen Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch, für die sozioemotionale und praktische, instrumentelle Unterstützung, für die gezieltere Inanspruchnahme medizinischer, rehabilitativer und psychosozialer Leistungen, die soziale Aktivierung und Vermeidung von Isolation und nicht zuletzt die Verringerung krankheitsbedingter Belastungen. Trotz noch vielfach vorhandener Unklarheiten, insbesondere das Fehlen von Kontrollgruppenstudien im Selbsthilfebereich, erscheint die Annahme gerechtfertigt, dass Selbsthilfegruppen in der Mehrzahl und bei einer Vielzahl von Diagnosegruppen eine sinnvolle Ergänzung und Unterstützung in der medizinischen und psychosozialen Versorgung chronisch Kranker und Behinderter darstellen.

## Standortbestimmung

Der erste Teil dieses Bandes widmet sich einer qualitativen und quantitativen Standortbestimmung im Hinblick auf das Phänomen Selbsthilfe. Um die Vernetzung von Selbsthilfeszusammenschlüssen mit der Rehabilitation untersuchen zu können, ist es nötig, zu klären, was unter Selbsthilfe als Handlungsform und als kollektive Akteure zu verstehen ist. Der Beitrag von Bernhard Borgetto nimmt eine Begriffsbestimmung der Selbsthilfe vor, die auf bisherigen Definitionsversuchen aufbaut und das Verständnis von Selbsthilfe in dieser Untersuchung offen legt.

Gleichermaßen ist es wichtig, die Entwicklung und Verbreitung von Selbsthilfegruppen und -organisationen zu darzustellen, damit das Phänomen Selbsthilfe auch quantitativ in seiner Bedeutung erfasst werden kann. Hierzu gibt der sich anschließende Beitrag von Bernhard Borgetto und Martina Klein einen Überblick. Dabei zeigt sich, dass die Beteiligung an Selbsthilfegruppen in Deutschland im Vergleich zu den USA relativ gering ist, innerhalb Europas jedoch relativ hoch. In der Literatur wird oftmals die These vertreten, dass vor allem Angehörige der Mittelschicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen, obwohl hierzu durchaus widersprüchliche Ergebnisse vorliegen.

## **Projektergebnisse**

Bezüglich der Eignung und Aufgeschlossenheit für verschiedene Formen der Selbsthilfe dürften sich bisheriger Forschung zufolge Unterschiede in Bildung, Alter und sozialen Lebenszusammenhängen ergeben. Damit ist die für das Projekt zentrale Frage angesprochen, wie größere Teile der Bevölkerung zu Selbsthilfeaktivitäten motiviert werden können.

Rehabilitationseinrichtungen (vor allem stationäre) organisieren bei schweren gesundheitlichen Problemen in der Regel den Übergang von der Akutbehandlung zum alltäglichen Umgang mit der Krankheit/Behinderung am Wohnort. Für eine stärkere und systematischere Einbindung der Selbsthilfe in die Versorgungskette stellen stationäre Rehabilitationseinrichtungen daher eines der besten Bindeglieder dar. Der Bekanntheitsgrad von Selbsthilfeszusammenschlüssen unter den Betroffenen und möglicherweise auch die Bereitschaft und Motivation, sich am eigenen Wohnort einer Selbsthilfeszusammenschlüsse anzuschließen, könnten durch mehr Kooperation und eine stärkere Vernetzung gesteigert werden.

Eine Vernetzung von stationärer Rehabilitation und Selbsthilfeszusammenschlüsse ist jedoch auch für die Arbeit der Rehabilitationskliniken von Bedeutung. Von chronisch Kranken und Behinderten wird erwartet, dass sie ihr Risikoverhalten minimieren, adäquate Bewältigungsstrategien erlernen und im Alltag anwenden und ggf. ihren gesamten Lebensstil ändern. Selbst wenn es gelingt, unter den besonderen Bedingungen einer Rehabilitationsklinik solche Veränderungen zu bewirken, so können diese in der alltäglichen Lebenswelt oftmals nicht aufrechterhalten werden. Insbesondere im Bereich der Rehabilitation von Aphasikern, Rheumatikern und im Suchtbereich sind Modelle der Vernetzung und Kooperation bekannt. Danach ist zu erwarten, dass eine stärkere Einbeziehung von Selbsthilfeszusammenschlüssen es ermöglicht, die Rehabilitationsmaßnahmen stärker an den tatsächlichen alltäglichen Lebensbedingungen und Problemen der Betroffenen zu orientieren und so eine größere Behandlungskontinuität zu sichern.

Primäres Ziel des Projektes war es, zu untersuchen, wie den Patienten bereits in der Klinik die Vorteile von Selbsthilfeszusammenschlüssen vermittelt werden können und ob und wenn ja, in welchem Umfang erste Selbsthilfeerfahrungen während der Rehabilitationsmaßnahme die Teilnahme und Integration in Selbsthilfegruppen am Wohnort erleichtern. Ausgehend von einer Befragung

aller Rehabilitationskliniken in Deutschland wurden deshalb fünf Erfolg versprechende Kooperations- und Vernetzungsprojekte im Sinne von Modelleinrichtungen wissenschaftlich evaluiert und auf ihre Übertragbarkeit auf andere Diagnosebereiche überprüft. Im Anschluss an die Darstellung der Ergebnisse der Befragung der Rehabilitationskliniken und der Rehabilitanden in den Modellkliniken durch Martina Klein und Bernhard Borgetto werden zwei dieser Kooperationsmodelle näher beschrieben. Wilfried Vahlensieck gibt in seinem Beitrag „Urologische Rehabilitation und Selbsthilfe“ einen Einblick in die Kooperation der Klinik Bad Wildetal mit urologischen Selbsthilfeorganisationen. Die Entwicklung einer völlig anders gearteten Kooperation wird in dem Beitrag „Das Pulsnitzer Kooperationsmodell in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Essstörungen“ von Carola Glasow und Bernhard Borgetto beschrieben. Zum Abschluss des zweiten Teils dieses Bandes wird noch auf die Durchführung des Umsetzungsworkshops und dessen Ergebnisse eingegangen.

### **Kooperation und Vernetzung im Kontext**

Der dritte Teil des Forschungsberichts beleuchtet die untersuchte Thematik im Kontext und aus dem Blickwinkel verschiedener Akteure im Gesundheitswesen und der Forschung. Die Affinität von Rehabilitation und Selbsthilfe wird in zwei Beiträgen näher beleuchtet. Die Bedeutung der Selbsthilfe für die Rehabilitation aus der Sicht der Deutschen Rentenversicherung Bund wird von Rolf Buschmann-Steinhage dargestellt. Bettina Möller von der NAKOS in Berlin betrachtet in ihrem Beitrag das Thema Kooperation aus dem Blickwinkel der Selbsthilfekontaktstellen.

Die Probleme der Kooperation zwischen Professionellen des Gesundheitssystems und der Selbsthilfe sind hinlänglich bekannt, einen Überblick über den diesbezüglichen Forschungsstand gibt der Beitrag „Kooperation von Gesundheitsversorgung und Selbsthilfe – Stand der Forschung“ von Bernhard Borgetto. Zum Abbau der Probleme und zur Förderung der Kooperation bietet die Rehabilitation sicher den besten Ansatzpunkt, da in der Versorgungskette die Arbeit von Rehabilitationseinrichtungen in ihrer Ausrichtung der Arbeit von Selbsthilfegruppen am Wohnort am ähnlichsten ist. Wolfgang Slesina und Christiane Patzelt geben in ihrem Beitrag „Selbsthilfeforschung in den Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden“ einen Überblick darüber, inwieweit diese Thematik inzwischen Eingang in die rehabilitationswissenschaftliche Forschung gefunden hat.

### **Allgemeines Kooperations- und Vernetzungsmodell**

Auf der Grundlage der Standortbestimmung, der Projektergebnisse und der weiteren einschlägigen Literatur wird im vierten und abschließenden Teil des Berichts mit dem Beitrag „Rehabilitation und Selbsthilfe – Vorschläge zur Unterstützung und Weiterentwicklung der Zusammenarbeit“ von Bernhard Borgetto und Martina Klein ein allgemeines Kooperations-/Vernetzungsmodell für Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen zur Förderung des Selbsthilfepotenzials in der Bevölkerung entwickelt.

# **TEIL I**

## **Kooperation und Vernetzung von Rehabilitation und Selbsthilfe – Standortbestimmung**

# 1 Selbsthilfe – Begriffsbestimmung

Bernhard Borgetto

Angesichts unterschiedlicher Begriffsverwendungen in Wissenschaft und Praxis ist es notwendig, in der Einleitung den Begriff der Selbsthilfe und abgeleitete Begriffe wie Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation usw. zu diskutieren – auch wenn hier keine abschließende Begriffsbestimmung vorgenommen werden soll und kann.

Selbsthilfe und Fremdhilfe stellen zunächst einmal Überbegriffe für Handlungsformen und Akteure dar. Die Problematik des Zusammenhangs von Selbsthilfe und Gesundheit hat bereits die Arbeitsgruppe um Alf Trojan beschäftigt. Die Erwartung, dass der Bezug zur Gesundheit das Untersuchungsfeld hinreichend differenzieren würde, hatte sich nicht erfüllt: Fast alle Gruppen waren für die Gesundheit ihrer Mitglieder von Bedeutung (Trojan 1986, vgl. auch Grunow 1998).

Aber so wenig wie alle Politik Gesundheitspolitik ist, obwohl fast alle Politik für die Gesundheit der Bevölkerung eines Landes relevant ist; so wenig alles Handeln Gesundheitshandeln ist, obwohl fast alles Handeln auch relevant ist für die Gesundheit des Handelnden – so wenig sind alle Selbsthilfegruppen Gesundheitsselfhilfegruppen, obwohl fast alle Selbsthilfegruppen relevant für die Gesundheit ihrer Mitglieder sind. Handeln ist in einer säkularisierten Welt zumeist zweckorientiertes Handeln – dies trifft weitgehend auch auf die Selbsthilfe als Handlungsform zu. Selbsthilfe wird dementsprechend dann als gesundheitsbezogene Selbsthilfe betrachtet, wenn der Zweck explizit die Erhaltung oder Förderung der Gesundheit oder die Bewältigung einer Krankheit ist. Die Erhaltung bzw. Förderung der Gesundheit ist jedoch oft nur ein unbeabsichtigter Nebeneffekt der Gruppenarbeit, meist richtet sich die Selbsthilfe auf die Bewältigung von chronischer Krankheit und Behinderung oder auf die Therapie und Bewältigung psychischer Störungen und psychosomatischer Erkrankungen (Grunow 1998, 691).

In den eher krankheitsbezogenen Modellen ist meist die Frage nach individuellen Kompetenzen als Voraussetzung zur Selbsthilfe gestellt worden. Leitender Gedanke für die begriffliche Strukturierung der Handlungsformen und Akteure ist auch hier die *Kompetenz der Betroffenen*. Ihre Erfahrungen mit der professionellen Behandlung, ihr Erleiden von Krankheit und Behinderung und ihr Erleben der Reaktionen des sozialen Umfeldes – dies sind die Faktoren, die die Betroffenen zu Experten des Krankseins machen, manchmal auch zu Experten ihrer Krankheit. Als Experten ‚in eigener Sache‘ wissen sie am besten um ihre Probleme und Bedarfe und die anderer Betroffener. Dieses Wissen und das daraus resultierende Verständnis und Einfühlungsvermögen macht das Handeln Betroffener im Sinne der Selbsthilfe so kompetent und wirksam und unterscheidet die Selbsthilfe von anderen Formen des bürgerschaftlichen Engagements. In dieser Hinsicht besteht weitgehende Übereinstimmung, wenn auch

mit unterschiedlichen Akzenten (vgl. u.a. Moeller 1978, Trojan 1986, Grunow 1998, Sachverständigenrat 2001).

## Handlungsformen der Selbsthilfe

Dementsprechend orientiert sich das Spektrum der Handlungsformen, die unter den Begriff der Selbsthilfe subsumiert werden, daran, ob Betroffene unter Rückgriff auf ihre besondere Kompetenz in eigener Sache tätig werden. Sollen Handlungsformen einzelner Personen bezeichnet werden, so wird der Begriff der *individuellen Selbsthilfe* gebraucht<sup>1</sup>. Selbsthilfe als Handlungsform mehrerer von einem gesundheitlichen Problem betroffener Personen wird demgegenüber als *gemeinschaftliche Selbsthilfe* bezeichnet. Wesentlich für die Unterscheidung zwischen individueller und gemeinschaftlicher Selbsthilfe ist die Frage, ob die Selbsthilfe innerhalb vorgefundener, gewissermaßen „natürlicher“ sozialer Zusammenhänge stattfindet oder innerhalb „künstlicher“ sozialer Gebilde, die eigens zum Zweck der Selbsthilfe geschaffen wurden. Vorgefundene, natürliche soziale Zusammenhänge sind Haushalt und Familie, Verwandtschaft im weiteren Sinne, Nachbarschaft und Freundeskreis. Die Übergänge insbesondere zwischen individueller und familiärer Selbsthilfe einerseits, aber auch zwischen familiärer und primärsozialer Selbsthilfe andererseits, sind fließend, daher bietet es sich an, diese unter dem Begriff der erweiterten individuellen Selbsthilfe zusammenzufassen:

*Individuelle Selbsthilfe* umfasst individuelle Handlungsformen und in einem weiteren Sinne auch gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb vorgefundener ‚natürlicher‘ sozialer Gebilde (z.B. Haushalt, Familie), die auf Erfahrungswissen (und Fachwissen) beruhen (können). *Gemeinschaftliche Selbsthilfe*<sup>2</sup> umfasst

---

<sup>1</sup> Auch in der englischsprachigen Literatur zum Thema Selbsthilfe haben sich weitere unterschiedliche Begriffe, Modelle und Diskussionszusammenhänge entwickelt, die von der Soziologin Thomasina Borkman, einer langjährigen Forscherin in diesem Feld, jüngst als „tower of Babel“ charakterisiert wurden (Borkman 1999). Gleichzeitig hat sie einen der neueren umfassenden Versuche vorgelegt, Selbsthilfe begrifflich zu fassen. Sie versteht unter *self-help* (4): „(...) an individual's taking action to help him- or herself, often drawing on latent internal resources and healing powers within the context of his or her lived experience with an issue or predicament. The process of struggle can result in individual's taking responsibility for their behavior and becoming empowered, or not; some individuals retain their victim status and cannot rise above their misfortunes.“

Der von Borkman vorgestellte Begriff von individueller Selbsthilfe (self-help) betont vor allem das Erfahrungswissen der Betroffenen. *Mutual aid* bezieht sich dagegen auf (1999, 4): „(...) individuals joining together to assist one another either emotionally, socially, or materially. Mutual aid can be neighbors helping a family rebuild a home destroyed by fire or members of a self-help group listening to one another and providing emotional support.“

Selbsthilfegruppen können ihrer Ansicht nach nur Gruppen sein, die auf das Erfahrungswissen der betroffenen Teilnehmer rekurren, ansonsten handelt es sich um „Mutual Aid-Groups“, bei denen die gegenseitige Fremdhilfe im Vordergrund steht, etwa dem Begriff der Selbsthilfe-Initiativen im Modell des bürgerschaftlichen Engagements entsprechend.

<sup>2</sup> In diesem Zusammenhang werden oftmals unterschiedliche Begriffe benutzt: „solidarische Selbsthilfe“ (Vogelsanger 1995), „kollektive Selbsthilfe“ (Matzat 2002) und „soziale Selbsthilfe“ (Borgetto/von Troschke 2001, Wohlfahrt et al. 1995). Der Begriff „soziale Selbsthilfe“ als Bezeichnung für gemeinschaftliche Selbsthilfe kann jedoch zu Abgrenzungsproblemen führen, da

demgegenüber individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener ‚künstlicher‘ sozialer Gebilde (z.B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen).

Gemeinschaftliche Selbsthilfe im engeren Sinne beinhaltet sowohl die individuelle Selbsthilfe im Rahmen einer Selbsthilfegruppe als auch die gegenseitige Selbsthilfe Betroffener, insofern diese nicht an formale Rollen wie z.B. Berater oder Gruppenleiter gebunden sind. *Gegenseitige Selbsthilfe* heißt also die Hilfe Betroffener, die (zumindest potenziell, oft auch zeitversetzt) gleichermaßen gegeben wie empfangen wird. Sobald also in einer Selbsthilfegemeinschaft Rollendifferenzierungen in ‚Helfende‘ und ‚Hilfempfänger‘ vorliegen, wird zwischen *Selbsthilfe* und *Fremdhilfe* der beteiligten individuellen Akteure unterschieden.

Im Weiteren werden die Begriffe Selbsthilfe und Fremdhilfe daher wie folgt verwendet:

*Selbsthilfe* umfasst alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung eines gesundheitlichen oder sozialen Problems (Coping) durch die jeweils *Betroffenen* beziehen. *Fremdhilfe* bezeichnet demgegenüber sowohl die bezahlte als auch die unbezahlte Hilfe von *nicht betroffenen* Laien oder Fachleuten/Experten.

Hinsichtlich der Frage nach dem Bezug auf Gesundheit oder Krankheit wird im Weiteren wie folgt zwischen gesundheitsbezogener und krankheitsbezogener Selbsthilfe unterschieden:

*Gesundheitsbezogene Selbsthilfe* umfasst alle Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung gesundheitlicher Probleme und deren psycho-sozio-ökonomische Folgen sowie sozialer Probleme beziehen, die in einen Zusammenhang mit Gesundheitsgefährdungen gebracht werden. *Krankheitsbezogene Selbsthilfe* bezieht sich demgegenüber auf jeweils spezifische Krankheiten, gesundheitliche Störungen und Behinderungen sowie auf deren psycho-sozio-ökonomische Folgen.

In einem weiteren Sinne kann aber auch die auf Rollendifferenzierungen beruhende Hilfe von betroffenen Laien, also z.B. eines selbst betroffenen Beraters oder Leiters einer Selbsthilfegruppe, als Selbsthilfe angesehen werden. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn es sich um personenbezogene Hilfen handelt. So hat z.B. eine Studie der Beratungstätigkeiten von betroffenen Laien gezeigt, dass meist ein Austausch zwischen dem Berater und dem Ratsuchenden stattfindet, der sich faktisch der Handlungsform der gegenseitigen Hilfe Betroffener annähert. Das Organisieren *bedarfsorientierter* Fremdhilfe durch Betroffene gehört ebenfalls noch zu den Handlungsformen der Selbsthilfe, da auch hier ein eindeutiger Bezug auf die im Kontext von Krankheit und Behinderung ‚erfahrene, erlebte und erlittene Kompetenz‘ gegeben ist.

---

dieser Begriff auch als Bezeichnung für den Bereich der Selbsthilfe benutzt wird, der keinen direkten Bezug zur Gesundheit hat, sondern sich mehr sozialen Problemen zuwendet.

## **Kollektive Akteure der Selbsthilfe**

Zu unterscheiden sind weiterhin soziale Gebilde (kollektive Akteure), innerhalb derer Selbsthilfe die bestimmende Handlungsform ist. Als Oberbegriff für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wird in Anschluss an Trojan und seine Mitarbeitergruppe (Trojan et al. 1986a, 38f) die Bezeichnung Selbsthilfeszusammenschluss verwendet. Die im Weiteren folgenden Definitionen beziehen sich im Grundsatz auf die Konzeption, die im Rahmen der Fördergrundsätze der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen erarbeitet wurden. Diese Konzeption stellt eine Synthese der bisherigen Versuche der Begriffsbestimmung im Rahmen der wichtigsten wissenschaftlichen Konzepte dar. Sie ist krankheitsbezogen ausgerichtet und wurde in Zusammenarbeit mit Vertretern der Selbsthilfe erarbeitet. Im Weiteren werden nur geringfügige Ergänzungen bzw. Präzisierungen der dort verwendeten Definitionen vorgenommen.

### *Selbsthilfegruppen*

Soziale Gruppen sind dann *Selbsthilfegruppen*, wenn die beteiligten Personen von einem gleichartigen (gesundheitlichen) Problem betroffen sind und vorwiegend sich selbst oder sich gegenseitig helfen. Eine beginnende Rollendifferenzierung in einer Gruppe bedeutet noch nicht, dass diese Gruppe eine ‚Fremdhilfegruppe‘ und keine Selbsthilfegruppe mehr ist. Ein betroffenes Mitglied als Leiter einer Gruppe und/oder ein betroffenes Mitglied als Berater sind dementsprechend noch kein Merkmal dafür, dass eine Gruppe keine Selbsthilfegruppe ist. Auch die Teilnahme einzelner nicht selbst Betroffener verändert noch nicht den Charakter einer Gruppe. Entscheidend sind die Betroffenheit und die Handlungsformen der überwiegenden Mehrzahl der Mitglieder. Sowohl informelle als auch formelle Gruppen können Selbsthilfegruppen sein.

Nach den gemeinsamen Grundsätzen der GKV werden Selbsthilfegruppen nicht von professionellen Helfern wie z.B. Ärzten oder Therapeuten geleitet. Diese Festlegung erscheint jedoch nicht angebracht. Wichtiger als der professionelle Hintergrund ist die Betonung der eigenen Betroffenheit und der daraus erwachsenen spezifischen Kompetenz zur krankheitsbezogenen Selbsthilfe der Leitungsperson einer Selbsthilfegruppe, die auch auf Experten des Gesundheitssystems erworben werden kann. Eine Untersuchung von Selbsthilfegruppen in den USA zeigte, dass ca. ein Viertel der befragten Selbsthilfegruppen-Leiter selbst betroffene Experten mit dem fachlichen Hintergrund eines Gesundheits(fach)berufs waren (Medvene et al. 1999).

Allerdings sind Selbsthilfegruppen von Therapiegruppen und anderen fachlich geleiteten Gruppen bei denen die professionelle Leitung nicht auf der Expertise der eigenen Betroffenheit beruht, strikt zu unterscheiden. Letztere werden bisweilen als geleitete bzw. koordinierte Selbsthilfegruppen bezeichnet (Moeller 1981, Söllner & Wesiack 1987). Dies ist jedoch insofern irreführend, als auch etwa die Hälfte der ‚reinen‘ Selbsthilfegruppen geleitet werden (Trojan et al. 1986a, 33f) – allerdings von betroffenen Mitgliedern der Gruppe und nicht von einer nicht selbst betroffenen Fachkraft. Der Begriff der Semiselbsthilfegruppe (Wesiack 1984) würde dieser Unterscheidung hinreichend entsprechen. Im an-

gelsächsischen Sprachraum existiert für diese Gruppen der Begriff der *support group* (Borkman 1999, Oka u. Borkman 2000), den man mit *Unterstützungsgruppe* übersetzen könnte. Im Sinne einer besseren Anschlussfähigkeit an die internationale Literatur wird daher im Weiteren der Begriff der *Unterstützungsgruppe* für Gruppen verwendet, die von nicht selbst betroffenen Personen geleitet werden.

In enger Anlehnung an die Definition der GKV-Spitzenverbände, aber unter Berücksichtigung dieser Differenzierungen werden Selbsthilfegruppen im Weiteren wie folgt definiert:

*Selbsthilfegruppen* sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen und deren Folgen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Wenn Selbsthilfegruppen geleitet werden, dann von selbst betroffenen Mitgliedern, unabhängig davon, ob diese medizinische Laien oder Experten/professionelle Helfer sind. Selbsthilfegruppen, bei denen die Anliegen und Probleme der eigenen Mitglieder im Vordergrund stehen, werden als *innenorientierte Gruppen* bezeichnet (Trojan 1986). Analog dazu nennt man Selbsthilfegruppen, die sich darüber hinaus auch der Beratung und Vertretung der Interessen anderer Betroffener widmen, *außenorientierte Gruppen*<sup>3</sup> (Trojan 1986, Braun et al. 1997).

Je nach Gruppe können feste Mitgliedschaften und regelmäßige Teilnahme erwünscht sein (vgl. Matzat 1997). Ein Teil der Selbsthilfegruppen verzichtet auf jede Unterstützung von außen und ist in der Öffentlichkeit dementsprechend kaum bekannt (Matzat 1999b, 2000). Andere hingegen sind Teil einer Selbsthilfeorganisation und/oder über eine Selbsthilfekontaktstelle vernetzt.

Eine weitere hilfreiche Unterscheidung zwischen verschiedenen Typen von Selbsthilfegruppen ist hinsichtlich des inhaltlichen Schwerpunkts. Oft werden Selbsthilfegruppen mit Gesprächsgruppen gleichgesetzt (vgl. z.B.: Matzat 1997). Mit dem Mittel des Gesprächs arbeiten jedoch mehr oder weniger alle Gruppen, dennoch gibt es wichtige Unterschiede. Idealtypisch befinden sich an einem Ende eines Kontinuums eher geschlossene Gruppen, für die das psychologisch-therapeutische Gespräch im Mittelpunkt der Gruppenarbeit steht. Auf der anderen Seite des Kontinuums stehen offene Gruppen, für die die Herstellung von Normalität unter Gleichen und die Gestaltung „normaler“ Freizeit im Vordergrund der Gruppentreffen stehen<sup>4</sup>.

Eine weitere wichtige Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen ergibt sich aus den Charakteristika ihrer Teilnehmer bzw. des zugrunde liegenden Problems. Die damalige Arbeitsgruppe um Trojan hat folgenden Typen charakterisiert: Psychiatriegruppen, Gruppen von langjährig Kranken, Gruppen von Behinderten, Gruppen Angehöriger von Kranken und Gruppen Angehöriger von Behinderten (siehe Trojan et al. 1986b).

---

<sup>3</sup> Außenorientierte Selbsthilfegruppen wurden anfangs auch als Selbsthilfe-Aktionsgruppen bezeichnet (Trojan 1986). Der Begriff ist in späteren Veröffentlichungen nicht mehr verwendet worden.

<sup>4</sup> Dies ist z.B. bei Behindertengruppen häufig der Fall (vgl. Trojan 1986).

## *Selbsthilfeorganisationen*

Selbsthilfegruppen können unabhängig sein oder Bestandteil einer Selbsthilfeorganisation. *Selbsthilfeorganisationen* unterscheiden sich von Selbsthilfegruppen primär durch die besonders stark ausgeprägte Arbeitsteilung, sodass sich nicht alle Mitglieder in regelmäßigen face-to-face-Kontakten gegenseitig helfen.

Auf regionaler/lokaler Ebene sind entweder eigenständige Selbsthilfeorganisationen tätig, die im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen zwar Vereinscharakter haben, aber nur regional tätig sind, oder regionale Untergliederungen von Selbsthilfeorganisationen, die auf Landes- und/oder Bundesebene tätig sind. Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel indikations- bzw. diagnosebezogen, zum Teil aber auch krankheitsübergreifend strukturiert. Allerdings gibt es auf Bundesebene auch Zusammenschlüsse von bereits bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen zu verwandten aber diagnoseübergreifenden Verbänden. So hat beispielsweise die Deutsche Rheuma-Liga nicht nur Landesverbände, sondern auch Mitgliedsverbände: die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew, die Sklerodermie Selbsthilfegruppe und die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft (vgl. Borgetto et al. 2000). Schwierig ist die Abgrenzung von Selbsthilfeorganisation gegenüber Fremdhilfe- bzw. Fachorganisationen. Als Kriterien bieten sich in Analogie zur Selbsthilfegruppe zunächst die vorrangige Aktivität von Betroffenen innerhalb der Organisation im Sinne der Selbsthilfe an, aber auch die Leitung der Organisation durch Betroffene. Da es sich bei Organisationen zumeist um eingetragene gemeinnützige Vereine handelt, sind für die Leitung in der Regel eine Mitglieder- bzw. Delegiertenversammlung und ein Vorstand maßgeblich. Hier sollte zumindest davon ausgegangen werden, dass in den Leitungsgremien die Betroffenen eine (idealerweise durch die Satzung geregelte) Mehrheit haben. Als drittes Kriterium zur Abgrenzung führt Grunow an, dass „Organisationen von Laienhelfern, viele sogenannte Selbsthilfeprojekte oder auch die Wohlfahrtsverbände eher als Grenzfälle zu betrachten“ sind, die nur dann einzubeziehen sind, „wenn sie Interessen von SHG<sup>5</sup> vertreten, SHG in ihren Organisationskontext einbeziehen oder selbst initiieren“ (Grunow 1998, 693).

*Selbsthilfeorganisationen* sind also Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, meist größeren Mitgliederzahlen, formalisierten Arbeits- und Verwaltungsabläufen, bestimmten Rechtsformen und meist ausgeprägten Kontakten zu professionellen Systemen. Selbsthilfeorganisationen können als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen entstehen bzw. deren Gründung anregen und Selbsthilfegruppen unterstützen. Selbsthilfeorganisationen erbringen weit über den eigenen Mitgliederbestand hinaus Beratungs- und Informationsleistungen. Wichtige Merkmale von Organisationen sind die mehrheitliche Leitung durch Betroffene, die Vertretung von Interessen von Selbsthilfegruppen und deren Einbeziehung in den Organisationskontext.

---

<sup>5</sup> Selbsthilfegruppen, Anmerkung des Verfassers

*Selbsthilfeverbände* sind Zusammenschlüsse von selbstständigen Selbsthilfeorganisationen, damit aber gleichzeitig auch ein Sonderfall einer Selbsthilfeorganisation.

### *Selbsthilfe-Initiativen*

Empirisch sind die Grenzen zwischen den verschiedenen Formen und Akteuren der Selbsthilfe fließend. Fremdhilfe und Selbsthilfe einerseits, professionelle Hilfe und Laienhilfe andererseits vermischen sich bereits teilweise in Selbsthilfegruppen, stärker noch in Selbsthilfeorganisationen.

Die Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen werden vor allem von Betroffenen getragen, vielfach sind Selbsthilfeorganisationen aber auch von Laienhilfe und ehrenamtlichem Engagement nicht Betroffener abhängig, ohne die ihre Aufgaben kaum zu bewältigen wären. Eine kleine Zahl von hauptamtlichen Mitarbeitern auf der nationalen Ebene ist zudem eher die Regel als die Ausnahme. Je mehr die Selbsthilfe im eigentlichen Sinne hinter dem sozialen Engagement Nicht-Betroffener in einer Selbsthilfeorganisation zurücktritt, umso stärker bewegt sich diese auf die Tätigkeit und Organisationsform klassischer Wohlfahrtsverbände zu.

Daher ist es wichtig, zwischen Selbsthilfe und selbstorganisierter Fremdhilfe als Handlungsformen innerhalb von Selbsthilfeszusammenschlüssen zu unterscheiden. *Selbstorganisierte Fremdhilfe* ist eine Form der Fremdhilfe, die auf die Initiative von Betroffenen zurückgeht und von ihnen selbst organisiert wird. Diese Formen sind vielfältig: Es kann sich um die Organisation eines Fachvortrags eines Arztes in einer Selbsthilfegruppe handeln, um die ehrenamtliche Laienhilfe nicht betroffener Mitarbeiter einer Selbsthilfeorganisation, um das hauptamtlich angestellte Personal einer Selbsthilfeorganisation, um Fachbeiräte und andere Gremien unter der Beteiligung professioneller Experten in einer Selbsthilfeorganisation bis hin zu dem Angebot selbstorganisierter fachlich-therapeutischer Hilfen und der Trägerschaft von fachlichen Einrichtungen wie Rehabilitationskrankenhäusern, Pflege- und/oder Betreuungseinrichtungen. Zentral und all diesen Formen selbstorganisierter Fremdhilfe ist die unmittelbare Orientierung am Unterstützungsbedarf der Betroffenen (vgl. auch Englert 2001), es geht um Bedarfsdeckung, nicht um Bedarfsweckung bzw. Gewinnerzielung. Damit ist auch jener in den GKV-Fördergrundsätzen benannte, der Selbsthilfe noch zugehörige Übergangsbereich zu professionellen Dienstleistern angesprochen, in dem sich gesundheitsbezogene Initiativen, Projekte oder Organisationen befinden können.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe und die selbst organisierte Fremdhilfe jenseits von Markt, Staat und Familie sind in einem größeren Rahmen Bestandteil des so genannten Dritten Sektors (neben den beiden anderen Sektoren Staat und Wirtschaft), zu dem auch Wohlfahrtsverbände, Bürgerinitiativen, Genossenschaften und das Vereinswesen zählen (vgl. Wex 1995, Trojan 1996, 2002). Der Dritte Sektor, der auch als Nonprofit-Sektor bezeichnet wird, entspricht einem gesellschaftlichen Bereich, der durch ein Neben- und Miteinander von Marktmechanismus, staatlicher Steuerung und Leistung und gemeinschaftlicher

bzw. familiärer Arbeit geprägt ist, in dem jedoch keiner dieser Mechanismen eindeutig vorherrscht (Schubert & Klein 2001).

Die damalige Arbeitsgruppe um Trojan hat zur Charakterisierung dieses Bereichs den Begriff Selbsthilfe-Initiativen vorgeschlagen, dem hier im Weiteren gefolgt wird<sup>6</sup> (Trojan et al. 1986a). Er umfasst Selbsthilfeszusammenschlüsse und selbstorganisierte Fremdhilfeszusammenschlüsse. *Selbsthilfeszusammenschlüsse* sind Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Selbstorganisierte Fremdhilfeszusammenschlüsse hingegen reichen von lokal handelnden Laienhelfergruppen nicht Betroffener bis hin zu den etablierten Wohlfahrtsverbänden. Die Handlungsform - zumindest der freiwilligen, nicht hauptamtlich beschäftigten Mitarbeiter - in Selbsthilfe-Initiativen kann der aktuellen sozialwissenschaftlichen Diskussion entsprechend als bürgerschaftliches Engagement bezeichnet werden. Somit sind auch die gesundheitsbezogene und die krankheitsbezogene Selbsthilfe als eine besondere Form des bürgerschaftlichen Engagements zu verstehen – wenn auch nicht damit gleich zu setzen.

Als *Selbsthilfe-Initiativen* gelten alle Gruppen, Organisationen und Verbände, die jenseits von Markt und Staat auf dem Hintergrund sozialer oder gesundheitlicher Probleme im Sinne einer Bedarfsdeckung Betroffener tätig werden. Die Handlungsformen in Selbsthilfe-Initiativen können dabei Selbsthilfe und Fremdhilfe sowie ehrenamtliche und hauptamtliche (bezahlte) Arbeit umfassen und übergreifend als bürgerschaftliches Engagement bezeichnet werden. Wesentlich ist, dass die Gruppe, die Organisation oder der Verband sich am Bedarf und nicht an der Erzielung von Gewinn orientieren.

### **Selbsthilfe-Unterstützung**

Selbsthilfe-Unterstützung umfasst die Arbeit unterschiedlicher Einrichtungen. Als solche sind die regionalen Arbeitsgemeinschaften von Selbsthilfegruppen mit Unterstützung engagierter Fachleute entstanden, die es heute allerdings nur noch selten gibt.

Unter diesen Begriff fällt auch die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen, sofern diese Aufgaben der Vermittlung von Interessenten in Selbsthilfegruppen, deren infrastrukturelle und problemorientierte Unterstützung sowie selbsthilfefördernde Öffentlichkeitsarbeit wahrnehmen. Beispiele hierfür sind etwa die Arbeitsgemeinschaften der Rheuma-Liga mit ihren Anlauf- und Beratungsstellen, aber auch die darüber hinaus gehende Arbeit von Sozialfachkräften, z.B. der Rheuma-Liga Baden-Württemberg, die ähnliche Funktionen wahrnehmen.

---

<sup>6</sup> Braun et al. (1997, S. 17) haben auch den Begriff der Selbsthilfe-Initiativen etwas anders gefasst. Für sie spiegelt er nicht die gesamte Spannweite des hier umrissenen Bereichs wider, sondern stellt eine spezifische Form der Selbsthilfe dar, in der Selbstbetroffenheit keine vorrangige Rolle mehr spielt. Bachl et al. (1998) verwenden den Begriff Selbsthilfe-Initiativen wiederum etwas weiter als Braun et al. - gleichzeitig aber auch etwas enger als er hier vorgeschlagen wird. Nach Bachl et al. umfasst er zwar Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Verbände sowie selbstorganisierte Projekte, Wohlfahrtsverbände werden als Bestandteil von Selbsthilfe-Initiativen aber beispielsweise nicht genannt.

Auch die Arbeit der Kooperationsberatungsstellen für Ärzte und Selbsthilfegruppen (KOSA) gehören in diesen Zusammenhang, insofern sie etwa Ärzte als Referenten in Selbsthilfegruppen vermitteln etc. Sie haben sich allerdings auf die Aufgabe der Kooperationsförderung spezialisiert.

Themen- und problemübergreifende Selbsthilfe-Unterstützung wird auch in Stellen geleistet, die sich eigentlich anderen Aufgaben widmen, aber als Neben- bzw. Teilaufgabe auch die oben beschriebenen Aufgaben wahrnehmen. Träger solcher nebenamtlicher Selbsthilfe-Unterstützungsstellen sind z.B. Gesundheitsämter, Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände, kommunale Behörden, Volkshochschulen, Universitäten und andere Versorgungseinrichtungen.

Von einer Selbsthilfekontaktstelle wird im engeren Sinn erst dann gesprochen, wenn die Selbsthilfe-Unterstützung als Hauptaufgabe von professionell arbeitenden Fachkräften übernommen wird, wenngleich manche Einrichtungen ihr Angebot auch Selbsthilfekontaktstelle nennen, obwohl die Selbsthilfe-Unterstützung nur eine Nebenaufgabe ist.

Unter *Selbsthilfe-Unterstützung* wird die Wahrnehmung einer oder mehrerer der folgenden Aufgaben verstanden: die Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen, die infrastrukturelle Unterstützung und Begleitung (nicht Leitung!) von Selbsthilfegruppen, die Förderung der Kooperation mit Fachkräften des gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystems und die Durchführung bzw. Unterstützung selbsthilfeförderlicher Öffentlichkeitsarbeit. *Selbsthilfekontaktstellen* sind Einrichtungen, die diese Aufgaben als Hauptaufgaben mit entsprechend qualifiziertem Personal themen- und problemübergreifend wahrnehmen.

## Literatur

Bachl, A., Büchner, B.R., Stark, W., (1998). Projekt C 22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen“. Schlussbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht.

Borgetto, B., v. Troschke, J. (Hg.) (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 12. Freiburg

Borgetto, B., Mühlbacher, A., Hell, B. (2000): Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe - am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e.V., in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3/2000, 259-272

Borkman, T.J. (1999). Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons. New Brunswick/New Jersey/London: Rutgers University Press.

Braun, J., Kettler, U., Becker, I. (1997). Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer.

- Englert, G. (2001): Beurteilung des Entwicklungsbedarfes aus der Perspektive von Selbsthilfeorganisationen. In: Borgetto, B., v. Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 12. Freiburg: DKGW, 108-119
- Grunow, D. (1998): Selbsthilfe. In: Hurrelmann, K., Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München, 683-703
- Matzat, J. (1997): Wegweiser Selbsthilfegruppen. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Matzat, J. (1999b): Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe, in: Günther, P., Rohrman, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Ed.S, S. 105-126
- Matzat, J. (2000): Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland, in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3, S. 213-222
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe als Korrektiv und ‚vierte Säule‘ im Gesundheitswesen. In: Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen, 15(3), S. 89-97
- Medvene, L.J., Wituk, S., Douglas, A.L. (1999): Characteristics of Self-Help Group Leaders: The Significance of Professional and Founder Statuses. In: International Journal of Self Help & Self Care, Vol. 1 (1), S. 91-106
- Moeller, M.L. (1978): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Moeller, M.L. (1981): Anders Helfen - Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Stuttgart: Klett-Cotta
- Oka, T., Borkman, T. (2000): The History, Concepts and Theories of Self-Help Groups: From an International Perspective. (<http://pweb.sophia.ac.jp/~t-oka/papers/2000/ijot.html>) vom 17.6..2002, japanische Version erschienen in: The Japanese Journal of Occupational Therapy, 34, 7, S. 718-722
- Sachverständigenrat (2001): Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I-III. Bundestags-Drucksache 14/5660, -5661, -6871
- Schubert, K., Klein, M. (2001): Das Politiklexikon. Bonn: Dietz
- Söllner, W.; Wesiack, W. (1987): Zur Effizienz koordinierter Selbsthilfegruppen in der Behandlung psychosomatischer Störungen. In: Lamprecht, F. (Hg.): Spezialisierung und Interaktion in Psychosomatik und Psychotherapie. Berlin/Heidelberg: Springer, 71-81
- Trojan, A. (Hg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ

Trojan, A., Deneke, C., Behrendt, J.-U., Itzwerth, R. (1986a): Die Ohnmacht ist nicht total. Persönliches und Politisches über Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung, in: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ, 12-85

Trojan, A., Deneke, C., Guderian, H., Schorsch, E.-M. (1986b). „Seitdem ich diese Gruppe habe, lebe ich richtig auf ...“ Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen. In: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ, 163-210.

Trojan, A. (1996): Prävention und Gesundheitsförderung im ‚Laiensystem‘. In: von Troschke, J., Reschauer, G., Hoffmann-Markwald, A. (Hrsg.): Die Bedeutung der Ottawa Charta für die Entwicklung einer New Public Health in Deutschland. Schriftenreihe der Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Bd. 6. Freiburg: Eigenverlag, 61-71

Trojan, A. (2002): Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, F.W., Badura, B., Busse, R., Leidl, R., Raspe, H., Siegrist, J., Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München/Jena: Urban & Fischer

Vogelsanger, V. (1995): Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Selbsthilfegruppen und ihre Kontaktstellen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein. Seismo Verlag, Zürich

Wesiack, W. (1984): Psychosomatische Medizin in der ärztlichen Praxis. Probleme, Möglichkeiten, Grenzen. München: Urban & Schwarzenberg.

Wex, T. (1995): Selbsthilfe und Gesellschaft. In: Engelhardt, H.D., Simeth, A., Stark, W. et al. (Hg.): Was Selbsthilfe leistet ... Freiburg/Br.: Lambertus Verlag, S. 13-40

Wohlfahrt, N., Breitkopf, H., Thiel, W. (1995): Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg i.Br.: Lambertus

## 2 Entwicklung und Verbreitung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen in Deutschland

*Bernhard Borgetto, Martina Klein*

### Selbsthilfe in Deutschland – die Anfänge

Die Wurzeln der heutigen Selbsthilfeorganisationen gehen bis zum Ende des 19. Jahrhunderts zurück, die Idee der Selbsthilfegruppen entwickelte sich hingegen erst in den 1960/70er Jahren. Ein Vergleich der Entwicklung zwischen Deutschland und der Schweiz (Borgetto 2004) verweist auf drei wichtige Einflussfaktoren, die vor allem die Entwicklung in Deutschland stark beeinflusst haben: die Wissenschaft, die Ärzteschaft und die Politik. Von großer Bedeutung für die Entwicklung der Selbsthilfegruppen in beiden Ländern war zudem deren infrastrukturelle Förderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Der aktuelle Stand der Entwicklung und Verbreitung der Selbsthilfe in Deutschland ist im internationalen Vergleich sehr unterschiedlich. Häufig wird davon ausgegangen, dass es schon immer individuelle Selbsthilfe bei gesundheitlichen Problemen gegeben hat, Selbsthilfe wird meist als anthropologische Konstante angesehen. Aber auch die Selbsthilfe in Gruppen, Organisationen und Verbänden wird als keine neue Erscheinung der letzten zwei Jahrhunderte betrachtet. Meist wird auf die unterschiedlichen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe bereits in vorindustriellen Gesellschaften verwiesen, z.B. auf die in vielen Städten entstandenen Zünfte, Gilden und andere selbst organisierte Zusammenschlüsse (vgl. Wex 1995, Moeller 1996, Trojan 1999, Wohlfahrt 1999). Moeller verfolgt die Spuren von Selbsthilfegruppen sogar zurück bis in die menschliche Frühgeschichte (Moeller 1996).

Am Ende des 19. Jahrhunderts entstanden in Deutschland erste örtliche und regionale Vereinigungen von Menschen mit Behinderungen, v.a. mit Seh-, Hör- und Sprachbehinderungen, und erste landesweite Organisationen, die als Vorläufer der heutigen Selbsthilfeorganisationen angesehen werden können.

Nach dem Ende des zweiten Weltkrieges verstärkte sich die Organisierung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in Interessenverbänden, die häufig auf Anregung von Fachleuten gegründet wurden. 1951 entstanden so in Deutschland der Deutsche Diabetiker-Bund, 1952 die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, 1955 die Selbsthilfe Körperbehinderter und 1958 die Elterninitiative Bundesvereinigung Lebenshilfe für das behinderte Kind (BAR 1996).

Aus internationaler Perspektive wird die Gründung der *Anonymen Alkoholiker* in den USA im Jahr 1935 häufig als Startschuss für die neue Selbsthilfebewegung betrachtet (Oka & Borkman 2000). Die Anonymen Alkoholiker in den USA differenzierten ihr Konzept immer weiter aus (vgl. Moeller 1978, 58ff). Es wurden Familiengruppen (*AI-Anon*) gegründet, die die mit dem Alkoholismus einhergehenden spezifischen Partnerkonstellationen bearbeiteten, Probleme der Auto-

nomie und Identitätsbildung von Adoleszenten aus Alkoholikerfamilien führten zur Gründung von Gruppen für jugendliche Angehörige (*Al-Teen*) und sogar zu Kindergruppen (*Al-Pre-Teen*). 1965 gründeten sich die *Anonymen Neurotiker* (AN), die zunächst an den zum Alkoholismus führenden psychischen Konfliktsituationen arbeiteten, sich später aber auch unabhängig von Suchterkrankungen ausschließlich psychischen Störungen zuwandten. In enger Verwandtschaft zu den Gruppen der AN entwickelten sich die *Emotional Health Anonymus* und die *Emotions Anonymus*. Die *Narcotics Anonymus* widmeten sich insbesondere der Medikamentenabhängigkeit, die *Gamblers Anonymus* der Spielsucht, die *Oveaters Anonymus* und die *Fatties Anonymus* dem Übergewicht, die *Suicide Anonymus* der Selbstmordgefahr und die *Schizophrenics Anonymus* der Selbsthandlung ihrer Psychosen<sup>1</sup>. Aber auch unabhängig von dem Anonymus-Konzept entwickelten sich Gruppen für Alleinerziehende, Geschiedene, Verwitwete, Menschen mit Herzerkrankungen, Multipler Sklerose, Sinnesbeeinträchtigungen und viele andere mehr (vgl. Moeller 1978, 60ff)

Anknüpfend an die in den USA begonnene Tradition der Anonymen Alkoholiker (vgl. Borkman 1999), gründete sich in Deutschland 1953 die erste Gruppe der Anonymen Alkoholiker (AA)<sup>2</sup>. Über Deutschland kam die Idee der AA-Gruppen auch in die Schweiz. Die Anonymus-Tradition hat auch in Deutschland und der Schweiz eine eigene Entwicklung genommen und sich vorwiegend für Suchterkrankungen als geeignet erwiesen. Dennoch können die AA-Gruppen als Vorläufer der kleineren örtlichen Gruppen gelten, in denen sich in den 1960er Jahren vor allem Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Angehörige, insbesondere die Eltern chronisch kranker Kinder, zusammenschlossen (vgl. Moeller et al. 1984, Moeller 1996). In begrenztem Ausmaß wurde das Anonymus-Konzept auch auf psychosoziale Probleme übertragen. 1972 gründeten sich in Deutschland die ersten Anonymen Neurotiker-Gruppen und die ersten Gruppen der „Emotions Anonymus“. Letztere haben 1974 eine Zentrale in Hannover unter dem Namen „Emotions Anonymus (EA) – Selbsthilfegruppen für seelische Gesundheit“ eingerichtet (Moeller 1978).

Aus diesen Gruppen erwachsen später weitere überregionale Interessenverbände (vgl. BAR 1996) wie z.B. in Deutschland der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (gegründet 1962), die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (gegründet 1967), der Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (gegründet 1968), die Deutsche Ileostomie-Colostomie-Urostomie-Vereinigung (ILCO - gegründet 1972), der Deutsche Psoriasisbund (gegründet 1973), die Frauenselbsthilfe nach Krebs (gegründet 1977) und die Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind (gegründet 1977).

Als geistige Wegbereiter dieser Bewegung werden die insbesondere die Bürgerrechtsbewegungen und die Frauenbewegungen, aber auch die Wohlfahrtsbewegungen, die Antikriegsbewegungen, die Verbraucherschutzbewegungen und die Umweltschutzbewegungen der westlichen Länder in den 1960er Jahren angesehen (vgl. Vattano 1972, Perlman 1976, Moeller 1978, Kickbusch 1981).

---

<sup>1</sup> Weitere Beispiele finden sich in Moeller 1978, S. 60ff.

<sup>2</sup> In der damaligen DDR konnten erst 1985 unter dem Schutz der Kirche erste AA-Gruppen entstehen.

In den 1970er Jahren veränderten sich die Massenbewegungen in vielen westlichen Ländern, aber auch z.B. Japan, zu ‚Kleingruppenbewegungen‘ (Oka & Borkman 2000). Als Ursache wird von Moeller die zu große Ferne der großen Massenbewegungen zu den individuellen persönlichen Problemen und dem konkreten Alltag der Menschen angeführt (Moeller 1978, 58f). Wichtig waren auch der Bezug auf Bürgerinitiativen, die Aufwertung von Gruppenarbeit in Psychologie und Sozialarbeit und das Aufkommen des Strebens nach Selbsterfahrung (Vogelsanger 2001).

Die Behinderten-Selbsthilfe formierte sich auf nationaler Ebene in Deutschland 1967 als *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte* (BAGH) als Dachverband von acht bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen. Im Jahr 2005 hat sich die BAGH in BAG Selbsthilfe umbenannt. Ihr gehören derzeit 94 Selbsthilfeverbände und 14 Landesarbeitsgemeinschaften mit insgesamt mehr als einer Million Einzelmitgliedern an (BAG 2006). Während die Gründer eher Behindertenverbände waren, sind heute deutlich mehr Mitgliedsverbände der BAGH im Bereich chronischer Erkrankungen tätig (Rinn 2000). Die Arbeit von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen wurde jedoch bis in die 1970er Jahre hinein nicht zur Kenntnis genommen, weder von der Wissenschaft, der Medizin, den Krankenkassen, der Politik noch von der öffentlichen Verwaltung.

### **Selbsthilfe und Wissenschaft**

Dies änderte sich, als Mitte der 1970er Jahre Selbsthilfegruppen von der Wissenschaft „entdeckt“ wurden. Im Jahr 1976 erschienen in den Vereinigten Staaten von Amerika mehr oder weniger gleichzeitig zwei Bücher (Caplan & Killilea 1976, Katz & Bender 1976) und zwei Themenhefte von Zeitschriften, die sich mit dem Thema Selbsthilfegruppen beschäftigten, sowie in Japan ein Buch zu „small grassroots groups“ (vgl. Oka & Borkman 2000). Kurz darauf wurden u.a. auch in Großbritannien und Belgien Bücher veröffentlicht, die stark von den US-amerikanischen Studien beeinflusst waren.

Katz und Bender (1976, 9) nahmen eine grundlegende Bestimmung des Begriffs der Selbsthilfegruppe vor, die als wesentliche Elemente die direkten persönlichen Kontakte, die Betroffenheit durch gemeinsames Problem und die sowohl die emotionale als auch die instrumentelle gegenseitige Unterstützung betonte:

„Self-help groups are voluntary, small group structures for mutual aid and the accomplishment of a special purpose. They are usually formed by peers who have come together for mutual assistance in satisfying a common need, overcoming a common handicap or life-disrupting problem, and bringing about desired social and/or personal change. The initiators and members of such groups perceive that their needs are not, or cannot be, met by or through existing social institutions. Self-help groups emphasize face-to-face social interactions and the assumption of personal responsibility by members. They often provide material assistance, as well as social support; they are frequently „cause“-oriented, and promulgate an ideology or values through which members may attain an enhanced sense of personal identity.“

Die gegenseitigen Hilfen und Unterstützungsleistungen, aber auch Wirkungen von Selbsthilfegruppen, beschrieben Katz und Bender (1976, 108f) ebenfalls:

- „ 1. Developing and sustaining a coherent view of the world and the member's place in it.
2. Helping the member learn new and more gratifying behavior.
3. Helping the member tap his unconscious feelings.
4. Fortifying the member's self-image and pride.
5. Helping the member achieve more environmental mastery by uncovering or discovering his competence and by using the competence of each member to the fullest
6. Increasing the individual's coping abilities through his participation in group tasks of graduated difficulty.
7. Advancing the member to new levels of self-perception and status within the group and when he feels ready to leave it.“

Diese Beschreibung entspricht weitgehend dem emanzipativen Modell der Selbsthilfe – allerdings ohne seine medizinkritischen Untertöne.

Auch das psychotherapeutische Modell findet seine Vorläufer in den USA. Dort hat Hurvitz (1976, 283) den Begriff der „peer self-help psychotherapy groups“ geprägt:

„Peer self-help psychotherapy groups (PSHPGs) are formed by people who have problems or display „symptoms“ – behavior, thoughts, and/or feelings currently considered to be deviant and presumed to have a psychological and/or emotional origin or component. By participating in group interaction; guided by psychotherapeutic practices they have developed, these groups enable their members to overcome their problems or deviance. These groups do not employ professional psychotherapists in any capacity but are under the complete control and direction of their members, who define their goals and determine the methods to reach them.“

In Deutschland fand die Thematik eine große Resonanz, es wurden bald erste Forschungsprojekte in der Psychosomatik und der Soziologie durchgeführt und zwei öffentlich geförderte, sozialwissenschaftlich orientierte Forschungsverbände beschäftigten sich Anfang der 1980er Jahre umfassend mit der Selbsthilfe. Daraus erwuchs eine intensive fachliche und öffentliche Diskussion des Themas, das insbesondere die Politik und die Ärzteschaft beeinflusste. Das originäre Forschungsinteresse ließ in der zweiten Hälfte der 1980er Jahre nach. In den späten 1980er und den 1990er Jahren waren es dann vor allem Modellprojekte und -programme zur Förderung der Selbsthilfe und zur Kooperation der Selbsthilfe mit der Ärzteschaft, deren Umsetzung wissenschaftlich begleitet wurde. Erst seit Ende der 1990er Jahre ist das eigentlich wissenschaftliche Interesse an der Selbsthilfe in Deutschland wieder größer geworden.

#### *Grundlagenforschung, Anerkennung und erste Institutionalisierung in Deutschland*

Ein wichtiger Motor für die Entwicklung und Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Deutschland war das Zentrum für Psychosomatische Medizin der Universität Gießen. Dort wurden bereits in der ersten Hälfte der 1970er Jahre Selbsthilfegruppen angeregt, unterstützt und untersucht - anfänglich im Rahmen von Promotionsarbeiten, später, von 1977 bis 1981, im Rahmen des vom damaligen Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit finanzierten Forschungsprojekts *Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen* (vgl. Moeller et al. 1984). Das Projekt *Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen* der Psychosomatischen Universitätsklinik Heidelberg schloss direkt an die Konzep-

tion des Gießener Forschungskonzepts an (vgl. Schauwecker 1983). Die Projekte aus der Psychosomatik können als die Initialzündung der Ende der 1970er und zu Beginn der 1980er Jahre verstärkt einsetzenden wissenschaftlichen, sozialpolitischen und sozialarbeiterischen Beschäftigung mit Selbsthilfegruppen angesehen werden.

Im Jahr 1979 begann auch der durch das damalige Bundesministerium für Forschung und Technik (BMFT) finanziell geförderte Forschungsbund mit dem Namen *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe* mit seiner Arbeit. Das Forschungsprojekt *Gesundheitsselfhilfegruppen*, das an dem Institut für Medizin-Soziologie der Universität Hamburg durchgeführt wurde, hatte zum Ziel, das Wesen von Selbsthilfegruppen, Gründungserfahrungen von Selbsthilfegruppen, die Alltagsprobleme von chronisch Kranken, die Arbeitsweisen und Ziele von Selbsthilfegruppen, ihre Wirkungen, ihr Verhältnis zu den Professionellen, Unterstützungswünsche und -möglichkeiten und die sozialpolitische Auseinandersetzung um Selbsthilfegruppen zu beschreiben, zu verstehen und zu erklären (vgl. Trojan 1986). Dieses Projekt hat den psychotherapeutisch geprägten Ansatz der Gießener Arbeitsgruppe um Moeller um das emanzipative und medizinkritische Element von Selbsthilfegruppen erweitert. Mit ihrer umfassenden Untersuchung von Gruppen chronisch und psychisch Kranker, Behinderter und deren Angehörigen und den subjektiven Einschätzungen der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer der Effektivität und Wirkungen ihrer Gruppen ist die Untersuchung in Deutschland bis heute einzigartig. Sie hat das Problem der tendenziell ungleichen Kooperation/Partnerschaft zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen des Versorgungssystems untersucht, das Konzept der Kontaktstellen weiter voran gebracht und die Grundlagen für die späteren Untersuchungen und Modelle von Kooperationsberatung gelegt. Das zweite Projekt des BMFT-Forschungsverbunds mit Bezug zur Selbsthilfe wurde an der Soziologischen Fakultät der Universität Bielefeld durchgeführt (Grunow et al. 1983). Das Ziel der Studie *Selbsthilfe im Gesundheitswesen* war eine systematische Bestandsaufnahme von Selbsthilfepotenzialen und Selbsthilfeerfahrungen in der deutschen Bevölkerung durch eine repräsentative Haushaltsbefragung.

Zu Beginn der 1980er Jahre wurde von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) das Schwerpunktprogramm *Gesellschaftliche Bedingungen sozialpolitischer Intervention: Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe* aufgelegt (Kaufmann 1987). Auch im Rahmen dieses Schwerpunktprogramms wurden einige Forschungsprojekte mit Bezug zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe durchgeführt. Hierbei sind insbesondere die sich an das Projekt *Gesundheitsselfhilfegruppen* des BMFT-Forschungsverbunds anschließende Studie *Transformation von Selbsthilfegruppen unter dem Einfluss des politisch-administrativen Systems* (1983-1987) des Hamburger Instituts für Medizin-Soziologie (Trojan 1986, Halves et al. 1987) und die Studie *Die Rehabilitation von krebserkrankten Frauen: Unterstützung und Belastung in professionellen und nicht-professionellen Versorgungssystemen* (1981-1983) unter der Leitung von Bernhard Badura zu nennen (Schafft 1981, 1987). Das Projekt *Selbsthilfe im Gesundheitswesen* der Soziologischen Fakultät der Universität Bielefeld wurde unter dem Titel *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Familienzyklus: Eine theo-*

*riegeleitete Sekundäranalyse von Bevölkerungsumfragedaten* von 1981 bis 1984 im Rahmen des Schwerpunktprogramms fortgeführt und erweitert (Engfer & Grunow 1987).

Vor allem im Rahmen der Gießener, der Heidelberger und der Hamburger Forschungsaktivitäten wurden nicht nur Daten gesammelt und ausgewertet, sondern auch deren Aktivitäten unterstützt und praxisnah und zum Nutzen der Betroffenen geforscht. Die drei Projekte entwickelten sich dabei zu Informations- und Anlaufstellen für Betroffene, die sich Selbsthilfegruppen anschließen oder neue gründen wollten und waren damit die ersten Vorläufer der heutigen Selbsthilfekontaktstellen. Zudem wurden Forschungsergebnisse nicht nur auf wissenschaftlichen Fachkongressen und in Fachzeitschriften publiziert, sondern auch über Tageszeitungen, Rundfunk und Fernsehen verbreitet. In der Folge gab es aus dem gesamten Bundesgebiet Anfragen von Betroffenen, die sich an Selbsthilfeaktivitäten beteiligen wollten. Innerhalb der Kreise der Fachkollegen waren die Reaktionen geteilt. Einerseits gab es Neugier und Interesse für die Unterstützung der Arbeit von Selbsthilfegruppen, andererseits gab es Widerstand, der sich in Distanz, Ressentiments und „destruktiven Phantasien“ (Matzat 1999a, 207, vgl. auch Trojan 1986) äußerte.

Auf Anregung der Gießener Forschungsgruppe entstand zudem Mitte der 1970er Jahre in Deutschland ein informelles Netzwerk von Selbsthilfegruppen-Unterstützern, das 1982 als *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.* (DAG SHG) in das Gießener Vereinsregister eingetragen wurde. Die DAG SHG hat sich heute zu einem Fachverband für Fragen der Selbsthilfe entwickelt und vertritt gleichzeitig die Interessen der vielen örtlichen und nicht weiter organisierten Selbsthilfegruppen (Matzat 2000). Sie ist überdies Träger der 1984 in Berlin eröffneten und vom Bundesland Berlin finanziell geförderten *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen* (NAKOS) und Forum für die Selbsthilfekontaktstellen im gesamten Bundesgebiet. Damit war Deutschland das erste europäische Land, in dem die Empfehlung einer Expertengruppe des Europäischen Regionalbüros der WHO von 1982, auf nationaler und regionaler Ebene Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen einzurichten (vgl. Branckaerts & Richardson 1989), umgesetzt wurde. Diese Institutionalisierungen waren bereits Ausdruck einer einsetzenden Phase der Akzeptanz gegenüber Selbsthilfegruppen, die sich auch in zunehmend positiven bis hin zu idealisierenden Publikationen zeigte (Matzat 1999a).

In der zweiten Hälfte der 1980er Jahre verringerte sich in Deutschland das Interesse seitens der Wissenschaft an der Selbsthilfe. Zu diesem Zeitpunkt hatten diese Forschungsprojekte eine erst in Ansätzen bestehende Bewegung aufgegriffen und befördert, sie in das öffentliche Bewusstsein gehoben, zu ihrer Anerkennung beigetragen und Institutionen geschaffen, die die Selbsthilfe infrastrukturell unterstützten: „Wenn es Sozialwissenschaftlern darum geht, die Welt nicht nur zu interpretieren, sondern sie auch zu verändern, dann könnte man sagen, dass jene Forschungsansätze einen bemerkenswerten Erfolg gehabt haben!“ (Matzat 2000, 217).

### *Kooperation und Vernetzung*

Die Annäherungen zwischen der Ärzteschaft und der Selbsthilfe führten gegen Ende der 1980er Jahre zu Modellprojekten, die die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen untersuchen und erproben sollte. Die Modellprojekte wurden wissenschaftlich begleitet und trugen insbesondere innerhalb der Ärzteschaft zu einer stärkeren Akzeptanz der Selbsthilfe bei (vgl. Röhrig 1989, Meye & Slesina 1990).

Fast zeitgleich wurde durch das damalige Bundesministerium für Familie und Senioren (BMFuS) begonnen, in zwei umfangreichen Modellprogrammen den Aufbau einer selbsthilfeunterstützenden Infrastruktur zu erproben und zu fördern. Auch diese Modellprogramme wurden wissenschaftlich begleitet (vgl. Braun & Opielka 1992, Braun et al. 1997).

Den übergreifenden Entwicklungen im Gesundheitssystem entsprechend wurde die Selbsthilfe Mitte der 1990er Jahre auch unter ökonomischen Aspekten untersucht (Engelhardt et al. 1995). Das Ziel der 1995 veröffentlichten Studie, die in Zusammenarbeit von dem Selbsthilfezentrum München und dem Fachbereich Sozialwesen der Fachhochschule München durchgeführt wurde, lag in einer sozialpolitischen und ökonomischen Bewertung der Wirkungen und Leistungen von sozialen und gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Initiativen. Im Rahmen der Studie wurde deutlich, dass Selbsthilfefzusammenschlüsse ein unverzichtbarer, effektiver und effizienter Bestandteil der Sozial- und Gesundheitsversorgung sind, auch wenn der ökonomische Nutzen nicht exakt quantifiziert werden konnte.

In der zweiten Hälfte der 1990er Jahre gab es auch einige Forschungsaktivitäten zum Thema Selbsthilfe, die zwar an die Public-Health-Forschungsverbände in München und Berlin angebunden, jedoch nicht von originär wissenschaftlichem Interesse getragen waren. Initiiert wurden die Projekte vom Selbsthilfezentrum München bzw. der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) Berlin, also von professionellen Selbsthilfe-Unterstützern. Diese Studien waren darauf angelegt, die Kooperationen von Selbsthilfefzusammenschlüssen mit Einrichtungen und Einzelpersonen der professionellen medizinischen und psychosozialen Versorgung auf eine partnerschaftlichere Basis zu stellen und die Selbsthilfe vor Vereinnahmungen zu schützen.

Das erste Münchner Projekt *Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen* (1994-1996) zielte primär auf die Analyse der Dienstleistungen und spezifischen Beratungskonzepte von Selbsthilfefzusammenschlüssen in München ab. Dabei wurde vor allem deutlich, dass die besondere Betroffenenkompetenz nicht nur in der Selbsthilfe und gegenseitigen Hilfe von Betroffenen zum Tragen kommt, sondern auch in eher formellen Dienstleistungen, wie z.B. Beratungsangeboten von Selbsthilfefzusammenschlüssen (Bachl et al. 1998).

*Das 1997 bis 2000 durchgeführte zweite Münchner Projekt* Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem hatte die Analyse der fördernden und hemmenden Bedingungen verschiedener For-

men von Kooperation zwischen Selbsthilfeszusammenschlüssen und professionellen Einrichtungen und Fachkräften zum Ziel. Im Rahmen des Projekts wurden einige wichtige Anregungen zur Schnittstellengestaltung gegeben, u.a. die Einführung neuer, von allen potenziell Beteiligten mitgetragener Brückeninstanzen der Kooperationsförderung, die Koordinations- und Kooperationsleitlinien verabschiedet und für einen definierten Bereich verbindlich macht (Findeiß & Schachl 2000, Findeiß et al. 2001).

1996 bis 1998 wurde gemeinsam von der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle in der Trägerschaft des Paritätischen (SEKIS) und dem Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität Berlin das Projekt *Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe* durchgeführt (SEKIS 1999, von Kardorff & Leisenheimer 1999). Ziel der Studie war eine genaue empirische Klärung der unterschiedlichen Voraussetzungen für positive Kooperationsbeziehungen von Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen/-verbänden mit den Akteuren im System der professionellen Gesundheitsversorgung. Hierzu sollten praxisnahe Kriterien entwickelt werden, die eine problemgerechte und auf realistische wechselseitige Erwartung abgestellte Kooperation in definierten Bereichen ermöglichen. Im Rahmen der Studie sollten auch Strategien und Bedingungen identifiziert werden, die eine Kooperation eher verhindern.

Seit 1999 wird an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg der Forschungsschwerpunkt *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe* auf- und ausgebaut. Seither wurden in diesem Forschungsschwerpunkt drei Projekte begonnen, davon wurde eines, das Projekt *Dokumentationsdatenbank zur Selbsthilfeforschung in Deutschland (DOKUDAT)*, im Zeitraum von 2000-2002 bereits abgeschlossen (Borgetto 2002a,b,c). Im Zuge der Stärkung und finanziellen Förderung der Selbsthilfe im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 hatte diese vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Studie zum Ziel, die bisherige Forschung im Selbsthilfebereich zu sichten, zu systematisieren und zu dokumentieren. Dadurch konnte der Wissensstand im Selbsthilfebereich zusammengeführt und erweitert werden. Auch diente die Studie dem Ziel, weiteren Forschungsbedarf zu ermitteln und Empfehlungen für den effizienten Einsatz der knappen Fördermittel in diesem Bereich zu erarbeiten. Der praktische Nutzen des Projekts liegt vor allem in seiner Vernetzungsfunktion für den Selbsthilfebereich. Im Rahmen des Projekts wurde auch die Freiburger Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung (CDS) eingerichtet, die Daten, Berichte und Forschungsergebnisse des DOKUDAT-Projekts in einer frei zugänglichen Datenbank zum Stand der Selbsthilfeforschung zusammengebracht und zugänglich gemacht hat ([www.medsoz.uni-freiburg.de/cds](http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds)). Weiterhin hat sich die CDS bislang vor allem an der jährlichen Durchführung eines Expertensymposiums beteiligt. Analog ähnlicher Einrichtungen im Zusammenhang mit der Strukturförderung im Bereich der Public Health/Gesundheitswissenschaften und den Rehabilitationswissenschaften (Public-Health-Forschungsverbände, Rehabilitationswissenschaftliche Forschungsverbände, Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften) sollen die vorrangigen Aufgaben der CDS in Zukunft sein:

- die Förderung des Informationsaustausches und der wissenschaftlichen Kommunikation zwischen Wissenschaftlern und wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen, die in der Selbsthilfeforschung tätig sind,
- die Organisation und Durchführung von Tagungen und Workshops,
- die Koordinierung der Forschungsaktivitäten und Beratung der auf diesem Gebiet arbeitenden Wissenschaftler,
- die Beobachtung und Dokumentation der Entwicklung der Selbsthilfeforschung und der Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen,
- die Vernetzung der deutschen Forschungslandschaft mit der internationalen Selbsthilfeforschung
- die regelmäßige Herausgabe eines Newsletters (Druck oder online).

Ebenfalls seit 2000 läuft das Projekt *Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. - Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität (RHEUMADAT)*. In dieser Studie werden die Angebote einer Selbsthilfeorganisation untersucht, die im Spannungsfeld zwischen fachlich-therapeutischer Hilfe, Laienhilfe und Selbsthilfe liegen (Borgetto et al. 2004). Dabei zeigt sich, dass bereits die qualitätsbezogenen Daten auf der Struktur- und Prozessebene einerseits zum grundlegenden wissenschaftlichen Verständnis der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen beitragen, andererseits viele Ansatzpunkte zur organisatorischen Weiterentwicklung der Rheuma-Liga bieten.

Das Forschungsprojekt *Vernetzung und Kooperation von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfegruppen/-organisationen (VERS)*, das 2001 begonnen wurde, hat zum Ziel, die Kooperation zwischen professionellem System und Selbsthilfeszusammenschlüssen am Beispiel der Rehabilitation zu untersuchen (vgl. Klein & Borgetto in diesem Band).

Im Rückblick wird deutlich, dass die Wissenschaft in Deutschland für die Entwicklung und Verbreitung der Selbsthilfe eine große Rolle gespielt hat und auch heute noch spielt. Sie hat eine umfangreiche, praxisorientierte Wissensbasis geschaffen, die eine wichtige Grundlage für das Engagement der Politik und der Ärzteschaft darstellte.

### **Selbsthilfe und Ärzteschaft**

Die überwiegende Mehrheit der Ärzte und deren Berufs- und Standesorganisationen standen insbesondere Selbsthilfegruppen zunächst skeptisch bis offen ablehnend gegenüber (vgl. Trojan 1986, Moeller 1988, Matzat 2000). Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen berührten den Betrieb von medizinischen Institutionen, die bislang weitgehend unangefochten therapiert, betreut und administriert hatten (vgl. Richter 1981).

In Deutschland sah man Anfang der 1980er Jahre selbst an der Universität Gießen durch die Anregung und aktive Unterstützung von Selbsthilfegruppen am Zentrum für Psychosomatische Medizin „einen Schandfleck“ entstehen, auf

einem Fachkongress war die Rede von einer „wildgewordenen Krankenmeute“ und Selbsthilfegruppen von Infarktpatienten wurden als „psychologisches Papierlapapp“ abgetan (Moeller 1988). Zudem seien gesundheitliche Gefährdungen der Selbsthilfegruppenmitglieder durch Inkompetenz der Gruppe zu befürchten, ebenso wie eine „Entartung ins Sektierertum“, solange es in diesen Gruppen keine ausgebildeten Therapeuten als Gruppenleiter gibt. Daher könnten Selbsthilfegruppen noch nicht die „ärztliche Weihe“ erhalten und der Bevölkerung empfohlen werden (Massing 1979, zitiert nach Behrendt et al. 1981).

Aber auch moderatere Töne der Gegenwehr gegen die als modisch bezeichnete Kritik z.B. von Illich (1977, 1978) und Richter (1981) an der naturwissenschaftlich orientierten Medizin waren zu vernehmen (Federlin et al. 1982). Humanität und Naturwissenschaft schlossen sich nicht aus, konkurrierende Ansätze wie Psychosomatik und Psychotherapie, aber auch Selbsthilfegruppen garantierten nicht von vorneherein mehr Humanität und wollten sich mit ihrer Kritik evtl. nur auf Kosten der naturwissenschaftlichen Medizin profilieren (vgl. Behrendt & Kegler 1986). Bei aller Anerkennung für „gewisse“ Aufgaben von Selbsthilfegruppen bei chronischen Erkrankungen sei die Gefahr groß, übertriebene Hoffnungen zu wecken, so, als sei von Selbsthilfegruppen mehr als von medizinisch-naturwissenschaftlichen Erkenntnissen zu erwarten (Federlin et al. 1982).

Erklärt wurde diese Ablehnung z.B. auf psychoanalytischer Basis als Widerstand von Fachleuten, deren professionelle Orientierung es ist, die Probleme ihrer tendenziell passiven und submissiven Patienten und Klienten aufgrund ihres Expertenwissens zu lösen (Moeller 1992). Zu Reibungen kam und kommt es vor allem dort, wo es Ärzten, Therapeuten und Beratern schwer fällt, die eigene Rolle zu überdenken und auf die veränderten Bedürfnisse von Patienten und Klienten abzustimmen. Vielfach gelang es zwar insbesondere in Psychotherapie und Psychiatrie durch die Einschränkung eingreifender Interventionen und die vermehrte Anregung und Unterstützung von Selbsthilfekräften den neuen Bedürfnissen entgegenzukommen (Richter 1993). Aber selbst in diesen Kontexten hatte man ernsthafte Bedenken, dass Selbsthilfegruppen sich in die Psychose oder den Suizid treiben könnten (Moeller 1988).

In Deutschland suchte der NAV-Virchowbund (Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands e.V.) jedoch bereits zu Beginn der 1980er Jahre Kontakte mit Vertretern von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Auf dieser Basis dieser für beide Seiten hilfreichen Zusammenkünfte entstanden positive Stellungnahmen des Verbandes zu Selbsthilfegruppen, der Dialog wurde gepflegt und schließlich eigene Modellprojekte mit wissenschaftlicher Begleitforschung initiiert. Dabei wurden vor allem die Forschungsergebnisse des Hamburger und des Gießener Projekts rezipiert und durch Forschungsergebnisse ergänzt, die sich auf die Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen und deren Nutzen für die Ärzteschaft thematisierten. Das Beispiel machte bei anderen ärztlichen Berufs- und Standesorganisationen Schule, bis schließlich auch die Bundesärztekammer und der Deutsche Ärztetag die Arbeit von Selbsthilfegruppen würdigten.

Als Folge der Ergebnisse der Modellprojekte wurde mehrere Kooperationsberatungsstellen für Ärzte und Selbsthilfegruppen (KOSA) eingerichtet. In der Folgezeit wurden einige geschlossen, andere neu eröffnet. Heute gibt es an fünf von 23 Kassenärztlichen Vereinigungen eine KOSA. Auf Bundesebene wurde 1999 aufgrund der positiven Erfahrungen der KOSA eine Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen eingerichtet.

Die guten Erfahrungen in der Kooperation haben zuletzt ihren Ausdruck in der auf Initiative der Bundesärztekammer hin erfolgten Gründung des Patientenforums als gemeinsame Plattform von Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe gefunden. An dem Forum sind die Bundesärztekammer, die Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband-Gesamtverband und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen beteiligt. Vorrangiges Ziel des Patientenforums ist der gegenseitige Austausch über Möglichkeiten und Verfahren der Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen (Sänger et al. 2001, Auerswald et al. 2003).

Wichtig erscheint im Rückblick, dass die intensive und kontroverse Diskussion über die Laienbewegung und Selbsthilfeszusammenschlüsse in Deutschland zu Beginn der 1980er Jahre durch die Forschungsergebnisse der wissenschaftlichen Untersuchungen von Mitte der 1970er bis Mitte der 1980er Jahre versachlicht wurde, die Funktion von Selbsthilfegruppen als Ergänzung der medizinischen Versorgung zur vorherrschenden Betrachtungsweise der Ärzteschaft wurde und so Modellprojekte zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen anregt und wissenschaftlich begleitet werden konnten. Diese haben schließlich zu einer wachsenden Akzeptanz und Kooperationsbereitschaft bei der Ärzteschaft und zur Einrichtung von fördernden Institutionen wie die Kooperationsstellen für Ärzte und Selbsthilfegruppen, die Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen und das Patientenforum geführt.

Die Tatsache, dass Studien belegen, dass eine der häufigsten Kooperationsformen die Information für Patienten über Selbsthilfegruppen und konkrete Empfehlungen und Vermittlung durch die Ärzteschaft ist, verweist auf die Bedeutung dieser „kooperativen“ Entwicklung für die Verbreitung von Selbsthilfegruppen.

### **Selbsthilfe und Politik**

Die politische Gliederung in Deutschland liegt auf drei Ebenen: der Ebene der Kommunen (Städte und Gemeinden), der Länder und des Bundes. Die Verantwortung für die Gesundheitsversorgung liegt vorrangig auf der Ebene der Bundesländer. Die Kommunen bzw. Gemeinden haben weitgehend subsidiäre Aufgaben der Gesundheitsversorgung, während der Bund vor allem die Möglichkeit hat, die Gesundheitsversorgung über die Sozialgesetzgebung, mit Bundesmitteln finanzierte Modellprogramme und gezielte Forschungsförderung zu beeinflussen. Aus Deutschland liegt eine Vielzahl von Publikationen und Stellungnahmen aus der Politik und Verwaltung von allen drei Ebenen vor.

## *Kommunen*

Die Kommunen in Deutschland förderten vereinzelt bereits seit Mitte der 70er Jahre gesundheitliche und soziale Selbsthilfe, so z.B. die Stadt Würzburg durch Information, Beratung und Kontaktvermittlung sowie durch organisatorische, technische und finanzielle Hilfestellungen und schließlich durch die Einrichtung einer zentralen Informations- und Kontaktstelle für Mitarbeit und Selbsthilfe (I-KOS) in kommunaler Trägerschaft (Motsch 1988, weitere Beispiele zur kommunalen Förderung vgl. DAG SHG 1988).

Eine Befragung aller Gesundheits- und Sozialämter der kreisfreien Städte, Landkreise und kreisangehörigen Städte über 50.000 Einwohner in Deutschland (vgl. Balke 1988, Beutin et al. 1988) zeigte, dass in 242 der 728 befragten Ämter eine Förderung der Selbsthilfe bejaht wurde. Dabei wurden unterschiedliche Gruppierungen und Organisationen mit diesem Begriff in Verbindung gebracht. Selbsthilfekontaktstellen wurden kommunal nur in Einzelfällen gefördert. Eine umfassende Ermittlung des gesamten Fördervolumens war mit dieser Erhebung jedoch nicht geplant. Klar wurde aus den Einzelangaben jedoch, dass das Fördervolumen im Jahr 1986 mindestens einen Umfang von ca. 4 Mio. DM hatte, wobei allein 3,4 Mio. DM allein auf die Städte München und Nürnberg entfielen. Eine indirekte Unterstützung von Selbsthilfegruppen über die finanzielle Förderung von Selbsthilfekontaktstellen wurde als Ausnahme bezeichnet.

In einer erneuten Befragung der Kommunen aus dem Jahr 1991 konnten die Antworten von 123 befragten Ämtern ausgewertet werden (Braun & Opielka 1992). Etwas mehr als ein Drittel der befragten Städte und Kreise hatte zu diesem Zeitpunkt Förderrichtlinien für Selbsthilfegruppen eingeführt. Das Gesamtfördervolumen konnte auch hier nicht bestimmt werden, betrug aber zumindest sechs bis sieben Mio. DM. Die Mehrzahl der Ämter förderten mit Beträgen zwischen 30.000 und 100.000 DM und immerhin 10 der Kommunen gaben an, über 500.000 DM für Selbsthilfegruppenförderung bereitzustellen. Interessant ist hier noch festzuhalten, dass die Einwohnerzahl der Städte bzw. Kreise nicht ausschlaggebend ist für die Fördersumme.

## *Länder*

Bereits 1982 verabschiedete die 50. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister und Senatoren der deutschen Bundesländer in Berlin die folgende EntschlieÙung (zitiert nach Röhrig 1989, 102):

„Die Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister und Senatoren der Länder (GMK) nimmt den Bericht der Arbeitsgruppe ‚Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen‘ zur Kenntnis. Sie ist der Auffassung, dass eine wirksame Gesundheitssicherung in Zukunft verstärkt ein kontinuierliches Zusammenwirken aller Träger der gesundheitlichen Versorgung mit Selbsthilfegruppen notwendig macht. Dabei kommt dem ehrenamtlichen Engagement besondere Bedeutung zu.

Die Gesundheitsminister und -senatoren der Länder appellieren an alle im Gesundheitswesen Verantwortlichen, die Bereitschaft einer immer größer werdenden Zahl engagierter Bürger zu eigenverantwortlichem Handeln im Interesse ihrer Gesundheit zu fördern und den Gedanken der Selbsthilfe, der Selbsthilfeinitiativen und -gruppen zu unterstützen. Sie fordert alle Mitarbeiter der Einrichtungen und Beratungsdienste, die Ärzte, die Landesorganisationen und die Versicherungsträger auf, in ihrem Zuständigkeitsbereich die Hilfe zur Selbsthilfe zu verwirklichen und die notwendigen Vor-

aussetzungen zu schaffen, um die Arbeit bzw. die Initiierung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen zu erleichtern und auch bei ihren Maßnahmen der gesundheitlichen Aufklärung, Bildung und Erziehung zur gesundheitlichen Selbsthilfe anzuregen.“

Folgerichtig kann die finanzielle Förderung der Einrichtung der NAKOS in Berlin 1984 durch den damaligen Sozialsenator Ulf Fink als ein erstes Signal für eine systematische Förderung der Selbsthilfe angesehen werden, wenngleich diese auch im Zusammenhang mit der besonderen Situation der damals noch geteilten Stadt zu sehen ist. Die Tatsache jedoch, dass mit der DAG SHG ein kompetenter Träger der die NAKOS zur Verfügung stand, resultierte unmittelbar aus den Forschungsaktivitäten der 1970er und 1980er Jahre.

1986 wurden die Bundesländer in Deutschland zum ersten Mal hinsichtlich der Förderung von Selbsthilfeszusammenschlüssen befragt (Beutin et al. 1988). Es zeigte sich, dass bis auf die Ausnahme des Freistaats Bayern alle zuständigen Ministerien bzw. Behörden eine Förderung von Selbsthilfeszusammenschlüssen vornahm. Gleichzeitig wurde ein sehr breites Verständnis des Begriffs der Selbsthilfe deutlich, das Selbsthilfeorganisationen, ehrenamtlich tätige Gruppen, Selbsthilfe-Projekte, Arbeitslosen-Initiativen, Wohlfahrtsverbände und allgemeine Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen umfasste. In den CDU-regierten Ländern erfolgte vorwiegend die Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen und ehrenamtlich arbeitenden Gruppen, in den SPD-regierten Ländern dagegen vor allem die Unterstützung von Arbeitslosen-Initiativen und alternativ-ökonomischen Projekten – mit der Ausnahme von Hessen, das im Rahmen eines speziellen Landesprogramms eine direkte Unterstützung von gesprächs- und handlungsorientierten Selbsthilfegruppen vorgenommen hat. Nur in den Stadtstaaten Berlin und Hamburg, dem relativ kleinen Bundesland Saarland und dem Flächenstaat Schleswig-Holstein – hier vermittelt über einen Wohlfahrtsverband – gab es eine Unterstützung von Selbsthilfegruppen über Kontakt- und Informationsstellen.

Seit 1993 befragt die NAKOS regelmäßig die jeweils zuständigen Ministerien hinsichtlich der finanziellen Förderung der Selbsthilfe. Hierbei zeigen sich durchaus starke Schwankungen im Gesamtvolumen der Förderung durch die Bundesländer, aus denen sich kein einheitlicher Trend ergibt (NAKOS 2001). Mit rd. 28,7 Mio. DM war die Förderung 2001 ähnlich hoch wie 1993. Der Höchststand war 1995 mit rd. 32 Mio. DM zu verzeichnen, der Tiefststand 1997 mit ca. 24,4 Mio. DM - einem Betrag der in etwa dem Fördervolumen von 1992 allein in den alten Bundesländern entspricht. 2001 verfügten dreizehn der Bundesländer über Richtlinien für die Selbsthilfeförderung. Die Landesmittel zur Selbsthilfeförderung werden vor allem für örtliche und regionale Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeprojekte überwiegend projektbezogen für Sachmittel und Honorare gewährt. Den Selbsthilfekontaktstellen und den Landesorganisationen der Selbsthilfe werden hingegen auch Personal- und Sachmittel sowie in seltenen Fällen Investitionsmittel zur Verfügung gestellt.

## *Ebene des Bundes*

Der Bund fördert und unterstützt die Selbsthilfe auf drei unterschiedliche Wege: durch direkte finanzielle Förderung, durch die Sozialgesetzgebung und durch selbsthilfebezogene Forschungsförderung. Die deutsche Bundesregierung würdigte bereits 1985 die Arbeit von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und forderte zur Zusammenarbeit mit diesen auf (zitiert nach Röhrig 1989, 103f):

„Auf allen Ebenen der gesundheitlichen Versorgung, insbesondere aber auf örtlicher Ebene, sollte die Bereitschaft wachsen, den Gedanken der Selbsthilfe zu unterstützen und die für ihre Arbeit notwendigen Voraussetzungen zu schaffen. Dazu gehört auch die Bereitschaft der niedergelassenen Ärzte, der ärztlichen Standesorganisationen, der Beratungsdienste und anderen Beratungs- und sozialen Einrichtungen, wie auch der Versicherungsträger, die Arbeit der Selbsthilfegruppen als wichtig und nützlich anzuerkennen, sie zu fördern, ihre Gründung zu initiieren, Kontakt- und Informationsstellen zu nutzen und - wo immer möglich und zweckmäßig - mit ihnen zusammenzuarbeiten, aber auch bei den eigenen Hilfs- und Beratungsangeboten die jeweils örtlich konkret gegebenen Selbsthilfemöglichkeiten zu berücksichtigen. Diese Zusammenarbeit kann nicht durch gesetzliche Bestimmungen normiert werden, insbesondere nicht auf Bundesebene, sondern muss auf dem Grundsatz der Freiwilligkeit beruhen.

Die Bundesregierung begrüßt es auch, dass, nachdem das Verhältnis der Ärzte zu Selbsthilfegruppen - wie auch umgekehrt - auch von Misstrauen bestimmt war, eine wachsende Bereitschaft der Ärzte und ärztlichen Standesorganisationen festzustellen ist, mit Selbsthilfegruppen zusammenzuarbeiten und sich auch ihres Erfahrungsschatzes zu bedienen. Andererseits ist auch zu würdigen, dass bei den Selbsthilfegruppen selbst, wenn auch mit unterschiedlicher Ausprägung, das Interesse an der Zusammenarbeit mit dem professionellen System, insbesondere auch mit Ärzten gestiegen ist. Dies dürfte auf beiden Seiten zu einem Gewinn führen, der für die Betroffenen von unmittelbarem Nutzen ist.“

Dieser Würdigung entsprachen im damaligen deutschen Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (BMJFFG) die Einrichtung einer fachübergreifenden Arbeitsgruppe Selbsthilfe und die Erteilung der Zuständigkeit für die Koordination der fächerübergreifenden Selbsthilfe-Fördermaßnahmen bei einem Fachreferat im darauf folgenden Jahr (Wendt 1988). Zu dieser Zeit bestand bereits eine ausgeprägte Förderpraxis zugunsten problemorientierter Bundesdachverbände (z.B. Deutsche Rheuma-Liga) sowie der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege. Das koordinierende Referat hatte die Aufgabe, einen Erfahrungsaustausch über selbsthilfebezogene Maßnahmen innerhalb der ca. 20 Fachreferate der Arbeitsgruppe Selbsthilfe zu intensivieren und zugleich verstärkt konzeptionelle Arbeit leisten. Das Koordinierungsreferat organisierte ab Herbst 1985 Werkstattgespräche, die das Ministerium durch die Nutzung von externem Sachverstand aus Wissenschaft und Praxis auf den neuesten Stand der Selbsthilfe-Diskussion bringen sollte. Aus diesen Werkstattgesprächen ergab sich eine Reihe von Anregungen, die jedoch auf dem Hintergrund der gegenüber den Ländern verfassungsmäßig beschränkten Kompetenzen des Bundes hinsichtlich der Gesundheitsversorgung durchführbar sein mussten.

Aus der Vielzahl der fachlichen Anregungen aus Wissenschaft und Praxis kristallisierte sich daher immer mehr das Projekt eines Modellprogramms zur Anregung und Erprobung von Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen heraus (Wendt 1988). Durch ein Modellprogramm konnten für die

zuständigen Länder und Kommunen Vorarbeiten geleistet werden, die eine Umsetzung der Ergebnisse in deren Kompetenzbereichen erleichtern sollten.

Zeitlich parallel zu dem ersten Kooperationsprojekt der Ärzteschaft (Röhrig 1989) wurde dementsprechend in zwei umfangreichen Modellprogrammen (1987-1991: *Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen* [alte Bundesländer]; 1992-1996: *Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern*) der Aufbau einer selbsthilfeunterstützenden Infrastruktur durch den Bund gefördert. Die wissenschaftliche Begleitforschung erfolgte durch das Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB).

Die Bedeutung der Selbsthilfe liegt nach den beiden Evaluationsstudien vor allem in dem Beitrag zur Verbesserung der individuellen Situation kranker, behinderter und sozial benachteiligter Menschen durch die Verringerung von Ausgrenzungen und Isolation und Aktivierung individueller Kompetenzen der Betroffenen. Selbsthilfe gibt ferner Impulse zu einer Neuorientierung des Sozial- und Gesundheitswesens, stärkt die Kundenorientierung im Sozial- und Gesundheitswesen und eröffnet die Möglichkeit zur Partizipation und Mitgestaltung des Sozialwesens. In den neuen Bundesländern hat die Selbsthilfe darüber hinaus ordnungspolitisch dazu beigetragen, die sozialen Folgen des Transformationsprozesses abzufedern und bot die Möglichkeit, eigenverantwortliches Handeln zu erproben. Nachdrücklich vertreten wurde, dass Selbsthilfe von außen gefördert werden muss, damit sie ihre Potenziale voll entfalten kann. Neben der bereits praktizierten finanziellen Förderung einzelner Gruppen sollte die Selbsthilfe demnach auch infrastrukturell gefördert werden, z.B. durch die Einrichtung von Selbsthilfekontaktstellen. Im Rahmen der Begleitforschung wurden detaillierte Anforderungen an die personelle Ausstattung und die Finanzierung von Selbsthilfekontaktstellen erarbeitet. Die wissenschaftlichen und praktischen Ergebnisse des Modellprogramms haben maßgeblich zur Verbreitung des Selbsthilfegedankens und der großflächigen Einrichtung von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in Nebenaufgabe geführt - wenngleich für eine flächendeckende Einrichtung noch weitere Selbsthilfekontaktstellen nötig wären. Zusätzlich ist im Rahmen der Begleitforschung eine umfangreiche Datenbasis u.a. hinsichtlich der quantitativen Entwicklung und Verbreitung von Selbsthilfegruppen von Mitte der 80er bis Mitte der 90er Jahre und ihrer Aktivitäten und Wirkungen entstanden (Braun & Opielka 1992, Braun et al. 1997).

### *Selbsthilfeförderung durch die Sozialgesetzgebung*

Bei der Sozialgesetzgebung müssen zwei Formen der Selbsthilfeförderung unterschieden werden. Durch die Sozialgesetzgebung kann einerseits die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen geregelt werden, andererseits können institutionalisierte Formen der Partizipation und Mitbestimmung für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen festgelegt werden.

In Deutschland werden durch die Sozialgesetzgebung die Bedingungen und Möglichkeiten der finanziellen Selbsthilfeförderung und die Partizipations- und Mitbestimmungsrechte für Selbsthilfefzusammenschlüsse geregelt.

### Selbsthilfeförderung im fünften Sozialgesetzbuch

Zunächst wurde in Deutschland 1989 die Praxis der vereinzelt finanziellen Förderung von Selbsthilfegruppen durch gesetzliche Krankenkassen legitimiert durch eine so genannte Kann-Regelung im fünften Sozialgesetzbuch (SGB V), das das Krankenkassenrecht beinhaltet. Diese Regelung wurde 1999 durch eine Soll-Bestimmung mit höherem Verbindlichkeitsgrad ersetzt. Danach sollen die gesetzlichen Krankenkassen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen im Umfang von 0,51 € pro Versicherten im Jahr fördern. Dies entspricht einem jährlichen Förderumfang von ca. 35 Mio. €. Der aktuelle Text des maßgeblichen § 20 SGB V, Absatz 4 lautet:

„Die Krankenkasse soll Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe; eine über die Projektförderung hinausgehende Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch Zuschüsse ist möglich. Die in Satz 2 genannten Vertreter der Selbsthilfe sind zu beteiligen. Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 0,51 Euro umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen.“

Mit dem 2004 in Kraft getretenen Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GMG) wurde erstmals ein Mitberatungsrecht für Vertreterinnen und Vertreter von Bürger- und Patienteninteressen in zentrale Steuerungs- und Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens integriert (§140f und §140g). Danach sind Patienten- und Verbraucherverbände sowie Selbsthilfeorganisationen mit beratender Stimme an Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses, des Beirates der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz, der Landesausschüsse sowie der Zulassungsausschüsse und Berufungsausschüsse zu beteiligen.

Darüber hinaus wurde mit dem Amt der Patientenbeauftragten der Bundesregierung eine Instanz geschaffen, die sich für die Belange der Patientinnen und Patienten einsetzt, auf Bundesebene deren Rechte vertritt und deren Gewicht im politischen Entscheidungsprozess erhöhen soll.

### Selbsthilfeförderung im neunten Sozialgesetzbuch

Im Jahr 2001 wurde zudem das neunte Sozialgesetzbuch (SGB IX) verabschiedet, das das Recht hinsichtlich der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen zusammenfasst. In § 29 des SGB IX ist geregelt, dass Selbsthilfe-

gruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen, die sich die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung, Behandlung und Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen zum Ziel gesetzt haben, nach einheitlichen Grundsätzen gefördert werden sollen. Hierzu sind gemäß § 13 gemeinsame Empfehlungen vereinbart worden. In der Gesetzesbegründung ist ausgeführt, dass diese Vorschrift an die bisher nur in der Krankenversicherung (§ 20 Abs. 4 SGB V) vorgesehene Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen anknüpft und die übrigen Träger der medizinischen Rehabilitation anhält, sich bei ihrer Förderung untereinander und mit den Krankenkassen abzustimmen. Zum aktuellen Stand dieser Diskussion siehe die Beiträge von Möller und Buschmann-Steinhage in diesem Band.

Hinsichtlich der Mitwirkung und Beteiligung Betroffener an der Versorgung hat indessen das am 1. Juli 2001 in Kraft getretene SGB IX „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“, welches das bisherige Recht der Rehabilitation in Teil 1 und das bisherige Schwerbehindertengesetz in Teil 2 zusammenfasst, neue Maßstäbe gesetzt. In Teil 1 „Regelungen für behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen“ sind in mehrfacher Hinsicht kollektive Beteiligungs- und Mitwirkungsrechte der Betroffenen in der Rehabilitation festgeschrieben. In der jeweiligen Konkretisierung werden dabei in der Regel die Verbände behinderter Menschen, der Selbsthilfegruppen und der Interessenvertretungen behinderter Frauen benannt.

Aus § 2 geht hervor, dass unter Menschen mit Behinderungen, diejenigen Personen zu verstehen sind, deren Teilhabe am Leben in der Gesellschaft aufgrund einer Abweichung ihrer körperlichen Funktion, ihrer geistigen Fähigkeit oder ihrer seelischen Gesundheit beeinträchtigt ist. Dies betrifft lt. Gesetzesbegründung auch chronisch Kranke, soweit die genannten Voraussetzungen erfüllt sind. Dies stellen auch noch einmal die §§ 3 und 26 klar, in denen chronische Erkrankungen als Gegenstand sowohl der Prävention als auch der medizinischen Rehabilitation aufgeführt werden. Insofern ist die immer wieder verwendete Formulierung „Behindertenorganisationen und Selbsthilfegruppen“ nicht als Schwerpunktsetzung für Behinderten im Unterschied zu chronisch Kranken zu sehen, sondern als Differenzierung zwischen (Selbsthilfe-)Organisationen Behinderter und chronisch Kranker sowie Selbsthilfegruppen Behinderter und chronisch Kranker als unterschiedliche Organisationsformen der Selbsthilfe, die in unterschiedlichen Zusammenhängen zu beteiligen sind. Besondere Berücksichtigung finden auch die spezifischen Bedürfnisse und Probleme behinderter Frauen und Kinder in dem Gesetzentwurf. Hier werden in der Regel ausdrücklich die Selbsthilfegruppen und Interessenvertretungen behinderter Frauen genannt.

Eines der Hauptanliegen des SGB IX ist die Sicherstellung der Koordination der Leistungen und die Kooperation der Rehabilitationsträger durch wirksame Instrumente bei gleichzeitigem Vorrang von Selbstverwaltungslösungen. § 13 Abs. 1 verpflichtet die Rehabilitationsträger dementsprechend in Ergänzung der gesetzlichen Regelungen gemeinsame Empfehlungen über die für eine reibungslose und koordinierte Zusammenarbeit wichtigen Fragen zu vereinbaren. Absatz 2 zählt weitere Regelungsgegenstände auf, u.a. die Prävention, die Ko-

ordinierung von Leistungen zur Teilhabe, die Vermeidung einer Chronifizierung von Erkrankungen und die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Absatz 6 soll sicherstellen, dass hierbei auch die Kompetenz von Verbänden behinderter Menschen einschließlich ihrer Angehörigen, von Selbsthilfegruppen und von Interessenvertretungen behinderter Frauen durch ihre Beteiligung genutzt wird. Deren Anliegen soll bei der Ausgestaltung der Empfehlungen nach Möglichkeit Rechnung getragen werden.

Die Vorschrift des § 19 stellt die grundsätzliche Verantwortung der Rehabilitationsträger für die Sicherstellung der für die Leistungserbringung notwendigen Rehabilitationsdienste und -einrichtungen in ausreichender Anzahl und Qualität fest. Die Rehabilitationsträger sollen diese Aufgabe gemeinsam unter Beteiligung der Bundesregierung, der Landesregierungen und der kommunalen Ebene sowie der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege wahrnehmen. Ebenfalls zu beteiligen sind auch hier die Verbände und Selbsthilfegruppen behinderter Menschen einschließlich der Interessenvertretungen behinderter Frauen. Dabei sind die Träger der Freien Wohlfahrtspflege in der Gesetzesbegründung ausdrücklich als Träger von Rehabilitationseinrichtungen angesprochen.

Bemerkenswert erscheint überdies die Regelung zur Beteiligung der Selbsthilfe an der trägerübergreifenden Qualitätssicherung nach § 20. Um ein effizientes und effektives gemeinsames Handeln der Rehabilitationsträger zu gewährleisten und um die erforderlichen Leistungen in der gebotenen Qualität sicherzustellen, sollen die Rehabilitationsträger gemeinsame Empfehlungen zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität der Leistungen sowie für die Durchführung vergleichender Qualitätsanalysen als Grundlage für ein effektives Qualitätsmanagement vereinbaren. Diese Empfehlungen sollen durch die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation u.a. unter Beteiligung der Verbände und Selbsthilfegruppen behinderter Menschen, deren Anliegen nach Möglichkeit Rechnung zu tragen ist, vorbereitet werden.

Ein besonders wichtiges Thema ist die Einrichtung gemeinsamer Servicestellen der Rehabilitationsträger auf Kreisebene nach § 23, die eine ortsnahe Beratung und Unterstützung sichern sollen. Den Verbänden und Selbsthilfegruppen behinderter Menschen soll lt. Gesetzesbegründung Gelegenheit gegeben werden, sich sowohl an den Servicestellen insgesamt als auch mit Einverständnis der Betroffenen an der individuellen Beratung zu beteiligen. Damit soll die Nutzung der Beratungs- und Unterstützungskompetenz von Behindertenorganisationen, Selbsthilfegruppen und Interessenvertretungen behinderter Frauen sichergestellt werden. In regelmäßigen Abständen soll nach § 24 überprüft werden, ob die Praxis der Servicestellen den Anforderungen gerecht wird und ob Verbesserungen notwendig sind. Die entsprechenden Berichte der Rehabilitationsträger sind auf Landesebene mit den Verbänden und Selbsthilfegruppen behinderter Menschen zu erörtern, von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation zusammenzufassen und dem Ministerium für Arbeit und Sozialordnung vorzulegen.

Fast im gleichen Wortlaut sind überdies die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen und die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Be-

ratungsmöglichkeiten als Leistungen der medizinischen Rehabilitation nach § 26 sowie als Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nach § 33 festgelegt worden, soweit diese im Einzelfall erforderlich sind.

### *Forschungsförderung*

Ein weiterer Weg der Unterstützung der Selbsthilfe durch Politik und Verwaltung auf Bundesebene liegt in der gezielten Forschungsförderung. In Deutschland wurde von 1979 bis 1983 der bereits erwähnte Forschungsverbund *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe* vom damaligen deutschen Bundesministerium für Forschung und Technologie (BMFT) finanziell gefördert, darunter auch zwei Projekte mit engem Bezug zu Selbsthilfegruppen, sowie weitere Forschungsprojekte. Gleichzeitig wurden einzelne Forschungsprojekte z.B. vom damaligen Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (BMJFFG) finanziell gefördert (vgl. Balke 1988).

Im Jahr 2001 hat die deutsche Bundesregierung nun das Programm „Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen“ fortgeschrieben und darin eine eigene Passage zur Selbsthilfeforschung aufgenommen (BMBF 2001, 40):

„Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe leistet einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität kranker und behinderter Menschen. Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und umfassende Information verhelfen Betroffenen zur besseren Krankheitsbewältigung. Die Bundesregierung hat sich zum Ziel gesetzt, die gesundheitsbezogene Selbsthilfe zu stärken und ihre Integration in das Gesundheitswesen zu fördern. Forschung darüber, wie die Selbsthilfe dazu beiträgt, Gesundheit zu erhalten bzw. wieder herzustellen, ist notwendig. Dadurch kann ihre Fortentwicklung vorangetrieben und Fehlentwicklungen vorgebeugt werden. Nur fundiertes Wissen über die Wirkung der Selbsthilfe kann z. B. notwendige Entwicklungen in der Kooperation zwischen Selbsthilfe und dem professionellen Gesundheitswesen aufzeigen und damit zur Effizienzsteigerung, Qualitätssicherung und zum sinnvollen Einsatz der Selbsthilfe beitragen.“

Auf diesem Hintergrund hat die Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW) gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und der Freiburger Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung (CDS) das 3. Selbsthilfe-Symposium vom 16. - 17. Januar 2003 in Windenreute bei Freiburg mit dem Thema *Förderung und Unterstützung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch Wissenschaft und Forschung* ausgerichtet. Eine Expertengruppe mit Vertretern der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützer, der Wissenschaft, der Sozialversicherungen, der Ärzteschaft und der Politik hat sich zukünftigen Forschungsfragen gewidmet und ist dabei zu folgendem Ergebnis gekommen (vgl. Borgetto 2004):

#### *„Neue Formen der Selbsthilfe*

Die Selbsthilfe hat sich weiterentwickelt und ausdifferenziert. Sie umfasst neue Aktivitäten, Angebote und Sozialformen. Ein Beispiel hierfür ist die Nutzung neuer Medien wie das Internet, die neue Formen der Selbsthilfe (,virtuelle‘ Selbsthilfe) ermöglichen und Hemmschwellen für bestimmte Bevölkerungskreise abbauen, sich Selbsthilfeaktivitäten zuzuwenden. Unter dem Aspekt zunehmender Differenzierung gilt es also, die aktuellen Formen der Selbsthilfe in Deutschland näher zu beleuchten. In diesem Zusammenhang wurden von der Expertenrunde folgende Einzelfragen formuliert:

- Was ist Selbsthilfe heute?
- Welche Aktivitäten, Angebote und Sozialformen umfasst sie?

- Welche Bedeutung haben neue Medien, insbesondere das Internet, für die Selbsthilfe?
- In welchem Verhältnis stehen gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfe, welches sind die präventiven Anteile der Selbsthilfe?
- Wie ist Selbsthilfe organisiert (Aufgaben, Arbeitsweise, Strukturen)?
- Wie und durch wen wird Selbsthilfe gestaltet, werden Entscheidungen getroffen?
- Ist die Selbsthilfe auf die tatsächlichen Bedürfnisse und Problemlagen von chronisch Kranken und Behinderten bezogen?
- Wie entwickeln sich Formen der Selbsthilfe im Zeitverlauf?
- Wie und wo enden individuelle und gemeinschaftliche Selbsthilfeaktivitäten?
- Welche individuellen Konsequenzen haben der Ausstieg aus Selbsthilfeaktivitäten und die Auflösung von Selbsthilfeszusammenschlüssen?
- Welche Auswirkungen hat die Professionalisierung der Selbsthilfe?
- Welche gesellschaftlichen Prozesse wirken auf die Selbsthilfe ein (Ökonomisierung, Individualisierung, Veränderungen der Anspruchshaltungen)?

#### *Effektivität und Effizienz von Selbsthilfe*

Eher grundlagenwissenschaftlicher Art sind die Fragen nach der Effektivität und der Effizienz der Selbsthilfe. Hierzu gibt es in Deutschland wenige Untersuchungen, die sich zudem auf die Selbsteinschätzungen der Betroffenen beschränken. Aus der internationalen Forschung gibt es erste Ergebnisse, die auf Längsschnitt- bzw. Vergleichsuntersuchungen beruhen. Wichtig ist es, die bereits vorhandenen Erkenntnisse und Konzepte aus der Psychologie und Soziologie über gesundheitsrelevante Verhaltensweisen, die Bedeutung z.B. von sozialer Unterstützung, Modelllernen und Coping für die Gesundheit auf die Selbsthilfeforschung zu übertragen und fruchtbar zu machen. Dies ist bisher in viel zu geringem Maße geschehen, obwohl dies sowohl für die Selbsthilfeforschung als auch für die Weiterentwicklung dieser Konzepte wichtig sein dürfte. Daran anknüpfend und diesen Forschungs- bzw. Wissensstand weiterentwickelnd sind folgende Einzelfragen zu stellen:

- Welche Prozesse und Mechanismen sind in der Selbsthilfe wirksam?
- Welche Wirkungen hat Selbsthilfe in unterschiedlichen Krankheits-/Behinderungsbereichen?
- Wo sind die Grenzen der Selbsthilfe?
- Welche Anforderungen gibt es für die optimale Entfaltung der Wirkungen der Selbsthilfe?
- Welche Bedeutung hat die Selbsthilfe für das soziale Kapital?
- Welchen Zusammenhang gibt es zwischen der Förderung und der Wirkung von Selbsthilfe?
- Wie können Evaluation und Qualitätssicherung/-management an die Bedürfnisse von Selbsthilfeszusammenschlüssen angepasst werden?
- In welchem Verhältnis stehen Kosten und Nutzen der Selbsthilfe zueinander?

#### *Differenzierung von Selbsthilfepotenzialen*

Ebenfalls von großer Bedeutung für die Grundlagenforschung ist die Frage nach unterschiedlichen Selbsthilfepotenzialen bei unterschiedlichen Personengruppen. Bislang ist noch zu wenig darüber bekannt, wenngleich die bisherigen Untersuchungen Anhaltspunkte für die Hypothese bieten, dass der Zugang zu Selbsthilfegruppen abhängig von der Schichtzugehörigkeit variiert. Zukünftig sollten in diesem Bereich auch aktuelle sozialwissenschaftliche Konzepte sozialer Ungleichheit wie z.B. der Milieus oder des Habitus in die Forschung Eingang finden. Auch die Frage nach der Bedeutung des Geschlechts für ein Engagement in Selbsthilfegruppen ist bislang nicht ernsthaft gestellt worden. Im Einzelnen ergeben sich folgende Forschungsfragen:

- Wer ist in der Selbsthilfe aktiv, welche Personengruppen (Typen) sind zu unterscheiden (Krankheitsbilder, Geschlecht, Persönlichkeit, Einstellungen, soziale Unterschiede)?

- Wer beteiligt sich an welchen Selbsthilfeaktivitäten?
- Welche unterschiedlichen Wirkungen ergeben sich bei unterschiedlichen Personenkreisen?

#### *Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen*

Von stärkerem Anwendungsbezug ist die Frage nach der Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen geprägt. Ausgangspunkt dieser Fragestellung ist die Tatsache, dass sich nur ein kleiner Teil der Bevölkerung an Selbsthilfeaktivitäten beteiligt - trotz vielfältiger Bemühungen der Informierung, Aufklärung und Motivierung. Aus den bisherigen Forschungsergebnissen kann jedoch geschlossen werden, dass Selbsthilfe eine positive Wirkung auf die Gesundheit und die Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung hat. Daher stellt sich die dringliche Frage, ob das Selbsthilfepotenzial der Bevölkerung bereits aktiviert ist und zusätzliche Bemühungen keine Effekte mehr erzielen können, oder ob zu diesem von allen Beteiligten als grundsätzlich positiv eingestuften Zweck andere Wege als bislang beschritten werden müssen. Dafür sind die folgenden Einzelfragen zu klären:

- Welche Zugangswege zu Selbsthilfefzusammenschlüssen gibt es?
- Welche Hemmnisse gibt es für die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen?
- Welche Motivationen sind für die Realisierung von Selbsthilfepotenzialen ausschlaggebend?
- Welche individuellen und sozialen Voraussetzungen von Selbsthilfe gibt es?
- Welche Multiplikatoren sind relevant?
- Welche Zielgruppen sind bisher wenig in der Selbsthilfe vertreten (z.B. Migranten, Obdachlose, alte Menschen, Kinder, Jugendliche) und auf welche Weise können diese aktiviert werden?

#### *Kooperation von Selbsthilfefzusammenschlüssen und professionellen Akteuren des Gesundheitssystems*

Die Frage der Zusammenarbeit von Selbsthilfefzusammenschlüssen und professionellen Akteuren des Gesundheitssystems hat die Selbsthilfeforschung von Beginn an begleitet. Dennoch sind viele Fragen vor allem grundsätzlicher Art ungeklärt geblieben, da im Wesentlichen pragmatisch orientierte Zugänge zu diesem Thema verfolgt wurden. Offen ist jedoch noch immer, was unter Kooperation in diesem Zusammenhang verstanden werden soll, welchem Zweck sie dienen soll und welche Chancen und Grenzen sie hat. Die wichtigsten Einzelfragen in diesem Zusammenhang sind:

- Welche Formen der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Professionellen sind denkbar, welche gibt es und welche sind wünschenswert?
- Wo sind die Grenzen der Kooperation?
- Welche Voraussetzungen hat eine gelungene Kooperation?
- Welche Kenntnisse und Vorstellungen haben die Kooperationspartner voneinander, welche Vorbehalte gibt es?

#### *Beteiligung und Mitwirkung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem*

Von besonderer Aktualität und mit deutlichem Anwendungsbezug ist die Frage der Beteiligung und Mitwirkung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem. Die aktuelle gesundheitspolitische Debatte ist angesichts der anhaltenden Krise des Versorgungssystems ausgerichtet auf die Möglichkeit der Stärkung der Eigenverantwortung und der Mitwirkung der Patienten/Versicherten/Bürger im Gesundheitswesen, um Effizienzsteigerungen des Systems zu bewirken. Hierbei wird auch über die Rolle nachgedacht, die die Selbsthilfe in diesem Prozess spielen kann. Auf diesem Hintergrund sind die folgenden Einzelfragen von Bedeutung:

- Welche kollektiven Wissensbestände über die eigene Arbeit und das Gesundheitssystem gibt es in Selbsthilfefzusammenschlüssen?
- Wie kann die umfassende Erfahrung der Betroffenen in das Gesundheitssystem eingebunden werden (Qualitätssicherung, Leitlinien, Dritte Bank)?
- In welchem Verhältnis stehen Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement?

- Welche Funktion hat die Selbsthilfe für das Gesundheitssystem bzw. für die Gesellschaft insgesamt, welche Funktion kann sie haben und welche Funktion ist wünschenswert?

Bezüglich aller hier skizzierten Themenbereiche bestand bei den Teilnehmern des Symposiums Einigkeit, dass bei der Bearbeitung dieser Fragen der aktuelle theoretische, empirische und methodische Wissensstand der unterschiedlichen beteiligten wissenschaftlichen Disziplinen zugrunde gelegt und auf die Selbsthilfe bezogen werden muss und dass Forschung, die Selbsthilfeaktivitäten untersucht, in gleichrangiger Partnerschaft mit Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen realisiert werden sollte.

## **Institutionelle Selbsthilfe-Unterstützung**

Unabhängig von deren Organisationsform stehen bei der institutionellen Selbsthilfe-Unterstützung durchgängig folgende Funktionen im Vordergrund: die Beratung und ggf. Vermittlung selbsthilfeinteressierter Bürger in Selbsthilfegruppen, die Beratung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Aufklärung der Öffentlichkeit über Selbsthilfegruppen und die Zusammenarbeit mit beruflichen Helfern.

Ende der 1970er und Anfang der 1980er Jahre waren es in Deutschland vor allem relativ lockere Formen der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern, interessierten Laien und Fachleuten, die sich diesen Aufgabenthemen- und problemübergreifend widmeten. In diesem Zusammenhang entstanden Bezeichnungen wie „Selbsthilfegruppen-Gesamttreffen“ oder „Regionale Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen“, später setzte sich jedoch allgemein der Begriff der Kontaktstelle durch (vgl. Trojan 1986, Moeller et al. 1984, Moeller 1996). Gleichzeitig griffen Selbsthilfeorganisationen die Idee der Selbsthilfegruppe auf und erfüllten ähnliche Funktionen, allerdings themen- bzw. problemspezifisch. Diese Form der infrastrukturellen Selbsthilfe-Unterstützung erfuhr bislang in der Wissenschaft nur wenig Beachtung, da sich diese gewissermaßen von selbst entfaltete.

In Deutschland waren es zunächst die Universitäten bzw. Forschungsprojekte in Gießen, Hamburg und Heidelberg, in deren Rahmen die Idee der themen- und problemübergreifenden Selbsthilfe-Unterstützung entwickelt wurde. Die Gießener Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, die im Zusammenhang des Forschungsprojekts *Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen* gegründet wurde, entwickelte sich Mitte der 1970er Jahre zur Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), die 1982 in das Gießener Vereinsregister eingetragen wurde. Auf der Basis der Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung der Hamburger Selbsthilfekontaktstelle wurden schließlich Empfehlungen zum Aufbau und zur Arbeitsweise von „Regionalen Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen“ entwickelt, die 1983 auf der Jahrestagung der DAG SHG verabschiedet wurden. Der Inhalt der Empfehlungen bezog sich auf Basis-Merkmale und wünschenswerte Merkmale einer Kontaktstelle hinsichtlich der materiellen und personellen Ausstattung, der organisatorischen Anbindung und den Inhalten der Arbeit.

Nachdem Versuche, der DAG SHG einen stabileren finanziellen und organisatorischen Rahmen zu geben, auf Bundesebene scheiterten (Dörrie 1994), konnte 1984 in Berlin mit der Einrichtung der vom Bundesland Berlin finanziell geför-

derden *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen* (NAKOS) in der Trägerschaft der DAG SHG ein Erfolg der Institutionalisierung erreicht werden. Die NAKOS ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland (vgl. NAKOS 2003). Die Angebote sind kostenlos und stehen allen Interessierten offen. Zentrale Aufgabe der NAKOS ist es, Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger aufzuklären, zu informieren und Kontakte zu vermitteln. Die NAKOS bündelt gemeinsame Interessen zur Verbesserung der Ausstattung und der Förderung von Einrichtungen der Selbsthilfe-Unterstützung und bringt diese in den (fach)politischen Diskurs auf Bundesebene ein. Die NAKOS fördert die Zusammenarbeit zwischen Vereinigungen der Selbsthilfe und Einrichtungen der professionellen Versorgung. Trägerunabhängig organisiert die NAKOS den fachlichen Austausch der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung und trägt zur Entwicklung gemeinsamer und einheitlicher Standards der fachlichen Qualität der Selbsthilfeunterstützungsarbeit bei. Wesentliches Anliegen der NAKOS ist es, durch überregionale Vernetzung Akteure der Selbsthilfe aus verschiedenen gesundheits- und sozialpolitischen Bereichen zueinander zu führen. Dabei kooperiert die NAKOS mit einer Vielzahl von Organisationen, denen die Unterstützung und die Förderung der Selbsthilfe ein Anliegen ist. Die NAKOS arbeitet eng mit professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung zusammen, wie sie inzwischen in vielen Orten im Bundesgebiet entstanden sind. Die NAKOS ist Ansprechpartner für den wissenschaftlichen Austausch zu Fragen der Erschließung von Selbsthilfepotenzialen bei Bürgerinnen und Bürgern sowie zu anderen Themen der Selbsthilfeforschung.

Heute wird die NAKOS über verschiedene Projektmaßnahmen durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sowie durch die Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20, 4 SGB V finanziert.

Die Angebote der NAKOS sind heute:

- (1) Telefonische Aufklärung und Informationen zu Fragen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung,
- (2) Adressverzeichnisse:
  - GRÜNE ADRESSEN: Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen
  - ROTE ADRESSEN: Lokale/Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland
  - BLAUE ADRESSEN: Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen
  - ORANGE ADRESSEN: Europaweite Selbsthilfevereinigungen (nur im Internet)
  - GELBE ADRESSEN: Einrichtungen/Ansprechpartner der Selbsthilfe-Unterstützung auf internationaler Ebene (nur im Internet)

### (3) Informationsschriften:

- Aufklärungs- und Informationsschriften über Struktur, Gründung und Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen
- Zeitschrift NAKOS-INFO (vierteljährlich)
- Fachdiskussionsreihe NAKOS-EXTRA
- Dokumentationsreihe NAKOS-Paper zur Selbsthilfe-Unterstützung und Selbsthilfeförderung

### (4) Veranstaltungen:

- Fortbildungen für professionelle Selbsthilfeunterstützer und andere berufliche Helfer
- Fachtagungen zur gesellschaftlichen und institutionellen Verankerung des Selbsthilfgedankens und der Selbsthilfeförderung

Mit Unterstützung der DAG SHG entstanden weitere Selbsthilfekontaktstellen in Gießen, Heidelberg und an anderen Orten, die regionalen Arbeitsgemeinschaften wurden bald von eigenständigen, mit professionellem hauptamtlichem Personal besetzten Institutionen abgelöst, die oftmals mit öffentlichen Mitteln finanziert und getragen wurden (vgl. Braun et al. 1997). Zusätzlich nahmen Einrichtungen mit Aufgaben in der Sozial- und Gesundheitsversorgung Selbsthilfe-Unterstützung als Nebenaufgabe wahr.

Einen weiteren Entwicklungsschub erhielt die Selbsthilfe-Unterstützung durch die beiden wissenschaftlichen Modellprogramme der Bundesregierung. Im Rahmen des Modellprogramms wurden in den alten Bundesländern 20 Selbsthilfekontaktstellen und in den neuen Bundesländern 17 Selbsthilfekontaktstellen gefördert und evaluiert. Im Anschluss übernahmen Länder und Kommunen die Finanzierung der bewährten Modell-Einrichtungen zu großen Teilen, dennoch liegt bei den meisten Selbsthilfekontaktstellen eine Mischfinanzierung vor, an der zumeist das jeweilige Bundesland die Kommune und gesetzliche Krankenkassen beteiligt sind, für die aber auch Eigenmittel der Träger und private Spenden aufgebracht werden (Matzat 1999a).

Zur Institutionalisierung der Selbsthilfe-Unterstützung wurden auf dem Hintergrund der Begleitforschung zwei Organisationsmodelle vorgeschlagen: die Einrichtung von Selbsthilfekontaktstellen als eigenständige Einrichtungen und die Vernetzung von Selbsthilfekontaktstellen mit anderen engagementfördernden Diensten wie Seniorenbüros, Bürgerbüros, Freiwilligenzentren etc. Die Angliederung von Selbsthilfekontaktstellen als Nebenaufgabe an Großorganisationen (z.B. in Wohlfahrtsverbänden, Gesundheitsämtern, Krankenkassen) hat sich demgegenüber als ungenügend erwiesen. Als Träger kommen sie hingegen in Frage, wenn die notwendigen Anforderungen erfüllt werden, u.a. die Einstellung von geeignetem Fachpersonal, das ausschließlich für die Aufgaben der Kontaktstelle zuständig ist.

Gleichzeitig wurden aufgrund der Evaluationsergebnisse zwei Typen von Selbsthilfekontaktstellen hinsichtlich der Struktur und Größe ihrer Einzugsgebiete und einer angemessenen Personal- und Sachausstattung empfohlen. Selbsthilfekontaktstellen in Einzugsgebieten von 100.000 – 300.000 Einwohnern sollten über 1,5 Stellen für Fachkräfte und eine halbe Verwaltungsstelle verfügen; Selbsthilfekontaktstellen in Einzugsgebieten von über 300.000 – 500.000 Einwohnern über 2,5 Stellen für Fachkräfte und eine Verwaltungsstelle. In Großstädten mit mehr als 500.000 Einwohnern sollten Nebenstellen in den Stadtteilen eingerichtet werden. In großflächigen Landkreisen sollten die Kontaktstellenmitarbeiter an festen Terminen in Außenstellen präsent sein.

Eine Analyse des tatsächlichen Zeitaufwands für die einzelnen Aufgabenschwerpunkte von Selbsthilfekontaktstellen getrennt nach Städten und ländlichen Regionen in den neuen Bundesländern zeigte, dass die Information und Beratung von selbsthilfeinteressierten Bürgern und der damit verbundenen Vermittlung in Selbsthilfegruppen (23 %) sowie der Beratung und Unterstützung von Gruppen und Initiativen (23 %) deutlich im Vordergrund stehen (Braun et al. 1997). Eine geringere zeitliche Bedeutung haben Öffentlichkeitsarbeit (18 %) und die Kooperation mit Fachleuten (17 %).

Die Evaluation der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen vermittelt einen Einblick in deren Tätigkeiten und zeigt, dass ihre Arbeit sowohl von Selbsthilfegruppen als auch von Selbsthilfe-Interessierten angenommen wird. Gleichzeitig haben die Befragungen im Rahmen des Modellprogramms der Bundesregierungen eindrucksvolle Zahlen zum Wachstum und der Entwicklung der Selbsthilfebewegung hervorgebracht. Unklar ist jedoch geblieben, wie groß der Einfluss der Selbsthilfekontaktstellen auf diese Entwicklung ist, da Zahlen aus Vergleichsregionen ohne Selbsthilfekontaktstellen fehlen.

Bei genauer Betrachtung der Bereiche *Beratung und Vermittlung von interessierten Bürgern* sowie *Beratung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen* zeigt sich, dass hier in großem Umfang Leistungen der Selbsthilfe-Unterstützung erbracht werden, die sowohl von Seiten der Bürger als auch der Selbsthilfegruppen gut angenommen werden. Selbsthilfekontaktstellen mit angemessener Personalkapazität können mehr als doppelt so viele Bürger informieren, beraten und vermitteln, als Selbsthilfekontaktstellen mit niedrigerer Kapazität. In letzterem Fall übersteigt die Nachfrage nach Leistungen das Angebot, es könnten mehr selbsthilfeinteressierte Personen unterstützt werden.

Für Selbsthilfegruppen erbringen die Selbsthilfekontaktstellen eine Vielzahl von Leistungen, die sich unter den Begriffen Information, organisatorische und technische Unterstützung, konzeptionelle Beratung von Selbsthilfegruppen, Unterstützung bei der Lobbyarbeit, Vorbereitung und Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen sowie Qualifizierung und Vernetzung zusammenfassen lassen.

Inzwischen wurden differenziertere Empfehlungen zur Selbsthilfe-Unterstützung durch die DAG SHG erarbeitet (DAG SHG 2001). Diese unterscheiden ebenfalls zwischen Selbsthilfekontaktstellen, für die Selbsthilfe-Unterstützung eine eigenständige, fachlich und institutionell abgesicherte *Hauptaufgabe* ist und Einrichtungen, bei denen die Selbsthilfe-Unterstützung eine *Neben-* bzw. *Teil-*

*aufgabe* ist. Solche Unterstützungsangebote gibt es u.a. bei Wohlfahrtsverbänden, kommunalen Behörden (z.B. Gesundheitsämtern), Krankenkassen, Volkshochschulen, Universitäten und anderen Versorgungseinrichtungen (z.B. Behindertenberatungsstellen, Suchtberatungsstellen). Selbsthilfekontaktstellen werden als optimale Versorgungsform der Bevölkerung mit Angeboten zur Selbsthilfe-Unterstützung angesehen. Selbsthilfe-Unterstützung als Neben- oder Teilaufgabe ist demnach v.a. dort sinnvoll, wo aufgrund geografischer oder demografischer Umstände eine Selbsthilfekontaktstellen nicht oder noch nicht erforderlich ist. Auch die personelle Mindestausstattung wurde weiter differenziert:

1. In Städten und Kreisen mit 100.000 bis 200.000 Einwohnern 1,5 Stellen für Fachkräfte und eine halbe Verwaltungsstelle.
2. In Städten und Kreisen mit 200.000 bis 500.000 Einwohnern 2,5 Stellen für Fachkräfte und eine Verwaltungsstelle.
3. In Städten und Kreisen mit mehr als 500.000 Einwohnern sollte der Personalschlüssel entsprechend der Einwohnerzahl angepasst werden

Ergänzt wurde diese durch strukturelle Kriterien und Ausstattungsstandards. Die entsprechenden Anforderungen lauten wie folgt (DAG SHG 2001, 6f):

„Selbsthilfekontaktstellen

- haben Personal mit sozialwissenschaftlicher, pädagogischer, psychologischer, sozialpädagogischer oder vergleichbarer Qualifikation, das an Fortbildungsveranstaltungen für das Arbeitsfeld der Selbsthilfe-Unterstützung teilnimmt und dafür vom Träger freizustellen ist
- erbringen ihre Leistungen an mindestens vier Werktagen in der Woche
- haben festgelegte Sprechzeiten an mindestens drei Werktagen in der Woche mit mindestens einem Nachmittags- oder Abendtermin
- halten folgende Bürokapazitäten vor:
- mindestens zwei Büroräume
- separate Beratungsmöglichkeit
- zeitgemäße technische Büroausstattung“

Anhand dieser Mindestausstattungen lässt sich einerseits der Bedarf an Selbsthilfekontaktstellen für eine flächendeckende Versorgung berechnen als auch die dafür nötigen Kosten. Für Deutschland ist das ISAB 1996 (Braun et al 1997, S. 278ff) zu der Einschätzung gekommen, dass 264 Selbsthilfekontaktstellen für ein flächendeckendes Netz ausreichen, wenn sich kleinere Städte und Kreise auf die gemeinsame Einrichtung einer Selbsthilfekontaktstelle einigen. Die Kosten hierfür wurden auf jährlich 62 Mio. DM geschätzt. Zur Finanzierung hat das ISAB eine Finanzierung als Gemeinschaftsaufgabe der Bundesländer, Kommunen und Krankenkassen vorgeschlagen.

Derzeit sind in der Datenbank der NAKOS (ROTE ADRESSEN) die aktuellen Adressen und Serviceangebote von rund 300 lokalen Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen aufgeführt, die über Selbsthilfegruppen auf örtlicher oder regionaler Ebene informieren und Kontakte vermitteln. Eine Un-

terscheidung von Selbsthilfekontaktstellen, bei denen die Selbsthilfe-Unterstützung Hauptaufgabe ist, von Einrichtungen, bei denen die Selbsthilfe-Unterstützung Nebenaufgabe ist, wurde nicht vorgenommen. 1998 entsprachen 155 von 262 Einrichtungen den Kriterien einer Selbsthilfekontaktstelle (NAKOS 1998).

Damit bewegt sich die aktuelle Zahl der Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in der Nähe der Zahl, die von dem ISAB als bedarfsgerechte Zahl für ein flächendeckendes Angebot von Selbsthilfekontaktstellen angegeben wurde. Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass unbekannt ist, wie viele dieser Stellen aktuell nicht den Kriterien einer Selbsthilfekontaktstelle entsprechen, und inwieweit diese in Regionen tätig sind, in denen unter Berücksichtigung der Bevölkerungszahlen eigentlich eine Selbsthilfekontaktstelle eingerichtet werden müsste. Im Bundesdurchschnitt errechnet sich eine Dichte von Selbsthilfe-Unterstützungsstellen von einer Selbsthilfe-Unterstützungsstelle auf 316.092 Einwohner. Vergleicht man aber die Selbsthilfe-Unterstützungsstellen-Dichte in den einzelnen Bundesländern, so wird eine Ungleichverteilung sichtbar. Die Dichte schwankt zwischen der höchsten Dichte von einer Selbsthilfe-Unterstützungsstelle auf 125.000 Einwohner in Brandenburg und der niedrigsten Dichte von einer Selbsthilfe-Unterstützungsstelle auf 1.100.000 Einwohner im Saarland. In einigen Bundesländern gibt es also noch deutlichen Nachholbedarf bei der Einrichtung von Selbsthilfekontaktstellen bzw. Selbsthilfe-Unterstützungsstellen.

### **Verbreitung und organisatorische Strukturen von Selbsthilfeszusammenschlüssen**

Umfassende empirische Bestandsaufnahmen der Verbreitung und Analysen der organisatorischen Strukturen der Selbsthilfe liegen weder für Deutschland noch für die Schweiz vor. Dennoch soll im Weiteren versucht werden, die verfügbaren Daten zusammenzutragen, um einen vorläufigen Überblick zu gewinnen.

#### *Selbsthilfegruppen*

Die genaue Anzahl von Selbsthilfegruppen zu bestimmen, ist kaum möglich (vgl. Vogelsanger 1995, Matzat 1999a, 2000). Zum einen arbeiten Selbsthilfegruppen zum Teil im Verborgenen, ohne Anbindung an eine Selbsthilfeorganisation, Selbsthilfekontaktstelle, öffentliche Stelle, einen Arzt/Therapeuten oder ein Krankenhaus oder einen Wohlfahrtsverband. Manche gründen sich im Anschluss an eine medizinische Informationsveranstaltung, einige werden nur dann kurz öffentlich sichtbar, wenn sie zur Gründung oder Erweiterung der Gruppe eine Kontaktanzeige in einer Zeitung aufgeben, Aushänge machen oder auf anderen öffentlichen Wegen den Kontakt zu Mitbetroffenen suchen. Zum anderen gibt es immer wieder Abgrenzungsschwierigkeiten, z.B. bei Gruppen, die sich zu bestimmten Anlässen in Untergruppen teilen oder Gruppen, die wenige Mitglieder, aber einen Vereinsstatus und eine differenzierte Rollenverteilung haben. Bei Angaben zu der Zahl von Selbsthilfegruppen in einem Land oder einer Region kann es sich daher immer nur um mehr oder weniger gut be-

gründete Schätzungen halten. Unterscheidungen von formellen und informellen Gruppen sind dabei bisher nicht vorgenommen worden.

Fundierte Schätzungen zu der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Deutschland liegen erst für den Zeitraum ab Mitte der 80er Jahre vor (Braun et al. 1997). Man kann dabei von einer Zahl von 25.000 Selbsthilfegruppen in den alten Bundesländern ausgehen. 1988 waren es nach den Berechnungen des ISAB-Instituts 30.000 Selbsthilfegruppen und Anfang der 90er Jahre bereits 46.000. Diese Zahlen basieren allerdings auf einer Konzeption der Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement, die auch soziale und gesundheitliche Initiativen und Projekte umfasst, in denen soziales Engagement für eine Verbesserung der eigenen Lebensgestaltung, Lobbyarbeit und Veränderung der Lebensverhältnisse für sich und andere im Vordergrund stehen.

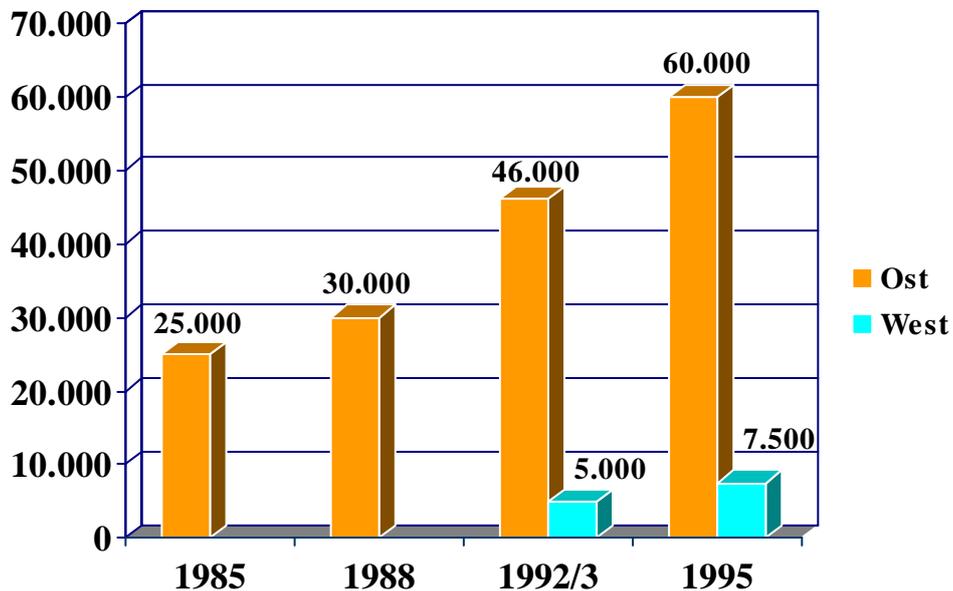
In den 1990er Jahren setzte eine starke Entwicklungsdynamik in den neuen Bundesländern ein. Da bei einer Befragung 1995 (Braun et al. 1997) bereits 7% der Selbsthilfegruppen von Betroffenen und 11% der außenorientierten Selbsthilfegruppen angaben, zwischen 6 und 10 Jahren alt zu sein, kann man davon ausgehen, dass es bereits vor der Wende eine kleine Anzahl von Selbsthilfegruppen gegeben hat, vor allem in den Bereichen Sucht, Behinderung und Alter. 64% der innenorientierten und 75% der außenorientierten Selbsthilfegruppen waren 3-5 Jahre alt und 29% der innenorientierten und 14% der außenorientierten Selbsthilfegruppen waren weniger als 2 Jahre alt. Dies bedeutet, dass es eine starke Zunahme der Anzahl von Selbsthilfegruppen direkt nach der Wende gegeben hat und die Zahl danach etwas langsamer wuchs.

Mitte der 1990er Jahre ging das ISAB-Institut davon aus, dass es insgesamt 67.500 Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen gegeben hat, davon 60.000 in den alten und 7.500 in den neuen Bundesländern (Braun et al. 1997). Die Wachstumsdynamik der Zahl der Selbsthilfegruppen und -Initiativen zeigt Abbildung 1 im Überblick.

Aktuelle Schätzungen, die auf den Zahlen des ISAB beruhen, gehen davon aus, dass in Deutschland zur Zeit ca. 70.000-100.000 Selbsthilfegruppen (Matzat 1999b, 2000) existieren.

Nicht ganz klar ist, wie groß der Anteil der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen an den Selbsthilfegruppen insgesamt ist, geschätzt wird er auf ca. zwei Drittel (Braun et al. 1997). Der Anteil von Selbsthilfe-Initiativen an Selbsthilfegruppen insgesamt in den Zahlen des ISAB wird in den alten Bundesländern mit 22% und in den neuen Bundesländern mit 12% angegeben.

ABB.1: WACHSTUM VON SELBSTHILFEGRUPPEN UND SELBSTHILFEINITIATIVEN IN DEUTSCHLAND



(Quelle: Braun et al. 1997, eigene Darstellung)

In den alten und den neuen Bundesländern haben sich in Deutschland trotz unterschiedlicher Ausgangsbedingungen vergleichbare Organisationsformen entwickelt (vgl. Tab. 1). Mehr als ein Drittel der Selbsthilfegruppen ist Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation, deutlich weniger als ein Drittel ist Mitglied in einem Wohlfahrtsverband. Weit mehr als ein Drittel der befragten Selbsthilfegruppen ist jedoch verbandlich überhaupt nicht organisiert, also weder Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation noch in einem Wohlfahrtsverband. Am häufigsten trifft dies auf innenorientierte Selbsthilfegruppen zu, außenorientierte Selbsthilfegruppen sind dagegen in erheblich größerem Ausmaß verbandlich organisiert.

TAB. 1: VERBANDLICHE ORGANISATION DER SELBSTHILFE IN DEUTSCHLAND

Mitgliedschaft von Selbsthilfegruppen in:	Alte Bundesländer	Neue Bundesländer
Selbsthilfeorganisation (SHO)	31 %	26 %
Wohlfahrtsverband	15 %	16 %
SHO und Wohlfahrtsverband	13 %	19 %
Keine Mitgliedschaft	41 %	39 %

Quelle: ISAB (Braun et al. 1997, S. 71), eigene Darstellung

## *Selbsthilfeorganisationen*

Zu der Zahl der Selbsthilfeorganisationen in Deutschland ist wenig bekannt, eine Auszählung in Frage kommender Organisationen in dem Verzeichnis von bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen der NAKOS (Grüne Adressen) ergibt eine Anzahl von ca. 300. Zu entscheiden, welche davon tatsächlich Selbsthilfeorganisationen zu gesundheitlichen Themen sind, bleibt jedoch einer tiefergehenden Analyse vorbehalten. Anzunehmen ist jedoch, dass es auch bei den Selbsthilfeorganisationen in den 1980er und 1990er Jahren eine starke Entwicklungsdynamik gegeben hat (Wohlfahrt 1999). In einer Befragung durch das Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (ZI) aus dem Jahr 1988 gaben die antwortenden Selbsthilfezusammenschlüsse (in der Mehrzahl Selbsthilfeorganisationen) Gründungsdaten von 1951 bis 1987 an, wobei sich mehr als die Hälfte (54%) erst nach 1980 zusammengefunden hatten<sup>3</sup> (Borelli & Bauerdorf 1990).

Die auf Bundesebene in Deutschland mit gesundheitlichen Anliegen aktiven Selbsthilfeorganisationen sind z.T. Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH), dem maßgeblichen Dachverband von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene und im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband (DPWV). Innerhalb des DPWV bildet das Forum „Chronisch Kranke und Behinderte“ einen eigenständigen Fachbereich. Im Suchtbereich nimmt die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) Funktionen eines Dachverbandes wahr. Einen Fachverband für die Selbsthilfe bildet die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), die vor allem auch eine Plattform für die Selbsthilfekontaktstellen bietet. Sie ist gleichzeitig Träger der Nationalen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (NAKOS). Der Deutsche Behindertenrat (DBR) schließlich ist ein Aktionsbündnis mit festen Statuten und wechselnder Geschäftsstelle. Er setzt sich im Wesentlichen zusammen aus der BAGH und ihren Mitgliedsverbänden, den unabhängigen Behindertenverbänden (z.B. Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben) und den traditionellen Sozialverbänden (vgl. Borgetto 2001). Einige Selbsthilfeorganisationen sind auch auf internationaler Ebene organisiert.

Neben Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen haben sich auf der Ebene des Bundes, der Länder und auf der regionalen Ebene weitere Organisationsformen der Selbsthilfe entwickelt, die vorwiegend der Interessenvertretung und der Vernetzung sowie dem fachlichen Austausch dienen.

## *Bevölkerungsbeteiligung an Selbsthilfefzusammenschlüssen*

Aktuelle quantitative Schätzungen der Beteiligung an Selbsthilfegruppen in Deutschland liegen z.T. weit auseinander und müssen sich u.a. auf ältere Erhebungen stützen. Es handelt sich dabei überwiegend um Ergebnisse, die im Rahmen von Auftragsforschung entstanden sind, und entsprechend zweckori-

---

<sup>3</sup> Die methodischen Grundlagen dieser Befragung sind wegen fehlender Angaben leider nicht beurteilbar.

entiert von unterschiedlichen Definitionen ausgehen und unterschiedlich zählen (vgl. Grunow 1998). Die Zahlen liegen zwischen 1 % (Grunow 1998) und 4 % (Kettler & Becker 1997) der erwachsenen Bevölkerung insgesamt.

Etwas detaillierter, leider aber mittlerweile schon über 20 Jahre alt, sind die Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung in Deutschland von 1980 (Grunow et al. 1983). Danach hatten 3 % der Befragten bereits Selbsthilfegruppen-Erfahrungen, der größere Teil davon (2,4 %) allerdings eher kurzfristig und vorübergehend. Nur knapp 1 % gab an, sich längerfristig in Selbsthilfegruppen engagiert zu haben, davon knapp 20 % in Alkoholikergruppen. In 2,3 % der Haushalte war ein Haushaltsmitglied im laufenden Jahr Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Das heißt, in knapp 2 % aller bundesdeutschen Haushalte waren ca. 1 % der Bevölkerung zwischen 15 und 80 Jahren in Selbsthilfegruppen aktuell engagiert, weitere gut 2 % der Bevölkerung haben bereits früher einmal an Selbsthilfegruppen teilgenommen.

Von besonderem Interesse ist natürlich die Beteiligung der jeweils von bestimmten Krankheiten betroffenen Menschen. Schätzungen hierzu nennen eine Beteiligung von 6-9 % (Grunow 1998). Auch die Mitgliederzahlen aus Selbsthilfeorganisationen lassen keine höheren Schätzungen zu. Die Deutsche Rheuma-Liga hat als größte Selbsthilfeorganisation bundesweit ca. 220.000 Mitglieder, mehr als ein Viertel der Mitglieder aller Selbsthilfeorganisationen, die in der BAGH organisiert sind. Nimmt man als Grundgesamtheit diejenigen, die von einer schweren Erkrankung des rheumatischen Formenkreises (d.h. entzündliche, degenerative, extraartikuläre und pararheumatische Erkrankungen) betroffen sind, so kann man von ca. vier Millionen Betroffenen ausgehen. Damit erreicht auch die Rheuma-Liga nur einen Organisationsgrad von ca. 5 %. Selbst unter der Annahme, dass ca. 50 % aller Selbsthilfegruppen kein Mitglied in Selbsthilfeorganisationen wären (die vorgelegten Zahlen von Braun et al. 1997 gehen von 41 % in den alten und 39 % in den neuen Bundesländern aus), dann kann ein Überschreiten eines Beteiligungsgrades von über 10 % in diesem Bereich ausgeschlossen werden – zumal nicht alle Mitglieder der Rheuma-Liga in Selbsthilfegruppen aktiv sind<sup>4</sup>. Möglich erscheint, dass in Selbsthilfezusam-

---

<sup>4</sup> Aus Nordrhein-Westfalen (NRW) liegt eine Studie zu Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene vor, die das Leistungsspektrum und den Unterstützungsbedarf von 39 Selbsthilfeorganisationen auf NRW-Landesebene auf der Basis von Selbstauskünften darstellt (Innovative Dienste Köln 2001). 80% der antwortenden Selbsthilfeorganisationen konnten auf die Frage nach der Zahl der Betroffenen in NRW keine verlässliche Antwort geben, da es in der Regel keine entsprechenden Krankheitsstatistiken gibt. Dennoch haben 26 der 39 Selbsthilfeorganisationen Schätzungen abgegeben. Auf der Grundlage dieser Schätzungen wäre annähernd ein Drittel (ca. 5,5 Mio. Betroffene von ca. 18 Mio. Einwohnern in NRW) von den Krankheitsbildern betroffen, die alleine von diesen 26 Selbsthilfeorganisationen vertreten werden. Diese Zahl ist jedoch ohne weitere Angaben nicht sehr aussagekräftig. Angeschrieben wurden insgesamt 57 Organisationen, die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter (LAG SB) in NRW hat derzeit 95 Mitgliedsorganisationen (Stand 2001). Zu überprüfen wäre, wie viele Selbsthilfeorganisationen darüber hinaus in NRW aktiv sind. Die 26 Verbände repräsentieren also vermutlich nicht einmal ein Viertel der Selbsthilfeorganisationen in NRW. Würde man aber von einer Zufallsauswahl ausgehen können (dazu finden sich in dem Studienbericht leider keine Angaben) und rechnet diese Schätzzahlen alleine auf der Basis der Selbsthilfeorganisationen in der LAG SB hoch, so zeigt sich, dass die gesamte Bevölkerung von NRW auf die eine oder andere Weise von chronischer Krankheit oder Behinderung betroffen sein müsste.

menschlüssen im Bereich seltener Erkrankungen der Beteiligungsgrad höher liegt.

### *Verbreitung von Selbsthilfesusammenschlüssen im internationalen Vergleich*

Bislang fehlen international vergleichende Untersuchungen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Borkman 1999). Es spricht jedoch einiges für mitunter große Unterschiede zwischen den jeweiligen Selbsthilfebewegungen im Kontext der Besonderheiten einzelner Kulturen, Gesellschaften und Gesundheitssysteme. So gibt es z.B. in den südeuropäischen Ländern keine so ausgeprägte Selbsthilfebewegung wie in den mittel- und nordeuropäischen Ländern, sogar innerhalb einzelner Staaten, wie z.B. Spanien, der Schweiz und Belgien, gibt es gravierende Unterschiede (vgl. Balke & Reis 1993, Matzat 1995, Vogelsanger 1995).

Dies zeigt sich auch in den leider nur spärlich vorliegenden und zum Teil ungenauen Zahlen aus einigen Ländern zur Verbreitung von und Beteiligung an Selbsthilfegruppen. In Europa gibt es Zahlen zu Deutschland, dem deutschsprachigen Teil der Schweiz, dem flandrischen Teil Belgiens, Dänemark, Großbritannien, Norwegen und Ungarn; aus Amerika liegen Zahlen aus den Vereinigten Staaten und Kanada vor (vgl. Grunow 1983, Wohlfahrt et al. 1995, Vogelsanger 1995, Braun et al. 1997, Borkman 1999, Matzat 1999a). Tabelle 2 gibt einen Überblick über diese Länder.

Größere Zahlen von Selbsthilfegruppen sind darüber hinaus auch für Australien, Israel, Niederlande, Finnland, Spanien, Island und Österreich bekannt (Wohlfahrt et al. 1995). Die Jahreszahlen in Tabelle 6.1 verweisen auf den Zeitpunkt der Publikation der Zahlen, leider ist nicht immer die Jahreszahl bekannt, auf die sich die Angaben beziehen. Die Berechnung der Selbsthilfegruppen-Dichte wiederum bezieht sich auf die Bevölkerungszahl zum Zeitpunkt der Publikation der Zahlen und ist deshalb mit zusätzlichen Ungenauigkeiten behaftet. Dennoch sind einige Tendenzen deutlich erkennbar.

In den USA sind Selbsthilfegruppen ohne Zweifel am weitesten verbreitet. Im Jahr 1993 hat mit etwa 14 Millionen Menschen ein Anteil von rd. 7,1 % der Bevölkerung an ca. 750.000 - 1 Million Selbsthilfegruppen teilgenommen. Daraus ergibt sich rein rechnerisch eine Selbsthilfegruppen-Dichte von ca. 250-350 Einwohnern auf eine Selbsthilfegruppe. Das ist mehr als dreimal so viel wie in Deutschland im gleichen Jahr. Dort werden für 1999 ca. 70.000 - 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3 Millionen Teilnehmern geschätzt. 1983 war ca. 1% der Bevölkerung Mitglied einer Selbsthilfegruppe, weitere 1-2 % waren es früher einmal. Im Telefon-Survey des Robert Koch-Instituts aus dem Jahr 2003 gaben 9 % der Befragten an, schon einmal an einer gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben (vgl. Hundertmark-Mayser & Möller 2004). 1993 wurde eine durchschnittliche Selbsthilfegruppen-Dichte in Deutschland von 1.098 Einwohnern auf eine Selbsthilfegruppe errechnet. Das wiederum ist fast das Sechsfache von der Selbsthilfegruppen-Dichte der deutschsprachigen

Schweiz einschließlich des Fürstentums Liechtenstein. Diese betrug 1992 6.304 Einwohner auf eine Selbsthilfegruppe.

TAB. 2: VERBREITUNG VON UND BETEILIGUNG AN SELBSTHILFEGRUPPEN IM INTERNATIONALEN VERGLEICH

	SHG	SH-Aktive	SHG-Dichte
Deutschland (1983)		1-3% der Bevölkerung	Stadt: 1.028** Land: 1.841** Ges.: 1.098 **
(1991-West)			-----
(1995-Ost)			Stadt: 4,7 *** Land: 4,2 *** Ges.: 4,6 ***
(1999)	70.000-100.000*	ca.3 Mio.	
Belgien (Flandern) (1993)	1.000		
Dänemark (1995)	1.200		
Großbritannien (1986)	50.000		
Norwegen (1995)	300		
Schweiz (dt.-sprachig, einschl. Liechtenstein) (1992) (2000)	mind. 834  ca. 2.000	  ca. 22.000	6.304 **
Ungarn 1994)	2.000-3.000		
Kanada (1993)		420.000 -----	
(1999)		2,4 % der Bevölkerung p.a.	
USA (1993)	750.000-1 Mio.	14 Mio. -----	ca. 250-350 ** (Basis: 257,8 Mio. Einwohner)
(1999)		7,1 % der Bevölkerung p.a.	

\* ca. 2/3 gesundheitsbezogene SHG, \*\* Einwohner pro SHG, \*\*\* auf 10.000 Einwohner

## Literatur

Auerswald, U., Englert, G., Nachtigäller, C., Hansen, L., Balke, K. (2003): Im Dienste der Patienten. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 100, 20, C 1043-1044

Bachl, A., Büchner, B.R., Stark, W., (1998): Projekt C 22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen“. Schlußbericht, Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht

BAGH (2001): Jahresspiegel 2001. Chancengleichheit und Lebensqualität für Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit. Langenfeld: mdm Verlag

BAG Selbsthilfe (2006): Behindertenselbsthilfe in Deutschland. <http://www.bag-selbsthilfe.de/ueber-uns/mitglieder> vom 18.7.2006

Balke, K., Reis, C. (Hg.) (1993): Selbsthilfegruppen-Unterstützung in Europa. Stuttgart/Berlin/Köln/Mainz: Kohlhammer

BAR (1996): Materialien zur Selbsthilfeförderung. Kooperation von Rehabilitationssträgern mit Selbsthilfegruppen und -organisationen - Praxis und Perspektiven. Frankfurt/M.: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

Behrendt, J.-U., Deneke, C., Itzwerth, R., Trojan, A. (1981): Selbsthilfegruppen vor der Vereinnahmung? Zur Verflechtung von Selbsthilfezusammenschlüssen mit staatlichen und professionellen Sozialsystemen. In: Badura, B., v. Ferber, C. (Hg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München: Oldenbourg, 125-146

Behrendt, J.-U., Kegler, R. (1986): „Uns liegt nicht daran die Medizin zu verteufeln ...“. „Wir wollen eine neue Partnerschaft versuchen“. Selbsthilfegruppen und professionelle Helfer. In: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ, 211-249

Beutin, L., Fehse, W., Thiel, W. (1988): Die Förderung von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen in der Bundesrepublik Deutschland und Berlin (West) durch die öffentliche Hand – Ergebnisse und Konsequenzen einer bundesweiten Befragung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (Hg.): Selbsthilfegruppenförderung. Gießen: DAG SHG

BMBF (2001): Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen. Bonn: Bundesministerium für Bildung und Forschung

Borelli, S., Bauerdorf, R. (1990): Medizinische Selbsthilfegruppen in Deutschland. Wissenschaftliche Reihe des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland - Band 43. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Borgetto, B. (2001): Organisierte Selbsthilfe in Deutschland - ein Überblick über bundesweite Dachorganisationen und Verbandsstrukturen. In: Borgetto, B., v. Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 12. Freiburg: DKGW, 186-201

Borgetto, B. (2002a): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 45, 1, 26-32

- Borgetto, B. (2002b): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Band 147 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Baden-Baden: Nomos
- Borgetto, B. (2002c): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27 (4), 117-127
- Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern/Göttingen/Toronto/Seattle: Hans Huber-Verlag
- Borgetto, B., Kirchner, C., Koop, H., Hell, B., Strehlein, M. (2004): Struktur- und Prozessqualität der Angebote und Aktivitäten der Rheuma-Liga Baden-Württemberg. In: Borgetto, B. (Hg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselbsthilfe. Freiburg: Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 15, S. 146-180
- Borkman, T.J. (1999): Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons. New Brunswick/New Jersey/London: Rutgers University Press
- Braun, J., Kettler, U., Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/ Berlin/Köln: Kohlhammer
- Braun, J., Opielka, M. (1992): Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer
- Caplan, G. (1974): Support Systems and Community Mental Health. New York
- Caplan, G., Killilea, M. (Hg.) (1976): Support Systems and Mutual Help: Multidisciplinary Explorations. New York: Grune & Stratton.
- DAG SHG (1988) (Hg.): Selbsthilfegruppen-Förderung. Beiträge zu der Tagung „Konzepte der Selbsthilfegruppen-Förderung“ Berlin, 3. Bis 5. Juni 1987. Gießen: DAG SHG
- DAG SHG (2001): Selbsthilfekontaktstellen. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. Gießen: DAG SHG
- Engelhardt, H.D., Simeth, A., Stark, W. et al. (Hg.) (1995): Was Selbsthilfe leistet ... Freiburg/Br.: Lambertus Verlag
- Engfer, R., Grunow, D. (1987): Nichtorganisierte Gesundheitsselbsthilfe im Lebenslauf. In: Kaufmann, F.-X. (Hg.): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. München: Oldenbourg
- Federlin, K. et al. (1982): Braucht die Medizin ein neues Bild vom Menschen? In: Deutsches Ärzteblatt, 79 (41): 75.83
- Findeiß, P., Schachl, T. (2000): Kooperationsförderung heißt Abschied von der Selbsthilfe/Profi - Spaltung, in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3, 249-257

Findeiß, P., Schachl, T., Stark, W. (2001): Projekt C2: „Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“. Abschlussbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht

Gilden, J.L., Hendryx, M.S. et al. (1992). Diabetes Support Groups Improve Health Care of Older Diabetic Patients. In: Journal of the American Geriatrics Society, 40, 147-150.

Grunow, D. (1998): Selbsthilfe. In: Hurrelmann, K., Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München, 683-703

Grunow, D., Breitkopf, H., Dahme, H.-J., Engfer, R., Grunow-Lutter, V., Paulus, W. (1983): Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Stuttgart: Enke

Halves, E., Trojan, A., Wetendorf, H.-W. (1987): Handlungsfelder und Entwicklungen von Selbsthilfegruppen: Vergleichende Analyse des „Elternkreises Drogenabhängiger“ und der „Grauen Panther - Hamburg“. In: Kaufmann, F.-X. (Hg.): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. München: Oldenbourg, 175-194

Hundertmark-Mayser, J., Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Heft 23 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut.

Hurwitz, N. (1976): The origins of the peer self-help psychotherapy group movement. In: Journ. Appl. Behav. Sci. 12 (3), 283-284

Illich, I. (1977): Die Nemesis der Medizin. Reinbek: Rowohlt

Illich, I. (1978): Fortschrittsmythen. Reinbek: Rowohlt

Innovative Dienste Köln (2001): Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen - Leistungsspektrum und Unterstützungsbedarf. Projektbericht. Wuppertal: DPWV Landesverband Nordrhein-Westfalen

Katz, A.H., Bender, E.I. (Hg.) (1976): The Strength in Us: Self-Help Groups in the Modern World. New York: New Viewpoints

Kaufmann, F.-X. (Hg.) (1987): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. München: Oldenbourg

v. Kardorff, E. Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung - bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung, in: psychomed, 4, 238-245

Kettler U, Becker I (1997): Selbsthilfeförderung in der Bundesrepublik Deutschland. NDV, Heft 5: 152-155

Kickbusch, I. (1981): Von der Zerbrechlichkeit der Sonne. Einige Gedanken zu Selbsthilfegruppen. In: Kickbusch, I., Trojan, A. (Hg.): Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Frankfurt/M., 11-24

- Matzat, J. (1995): Selbsthilfegruppen-Bewegung in Europa. In: Vogelsanger, V.: Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Selbsthilfegruppen und ihre Kontaktstellen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein. Seismo Verlag, Zürich
- Matzat, J. (1999a): Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen. Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe, in: Günther, P., Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Ed.S, S. 205-218
- Matzat, J. (1999b): Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe, in: Günther, P., Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Ed.S, S. 105-126
- Matzat, J. (2000): Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland, in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3, S. 213-222
- Meye, M., Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Mielck, A., Bloomfield, K. (Hrsg.) (2001): Sozial-Epidemiologie. Eine Einführung in die Grundlagen, Ergebnisse und Umsetzungsmöglichkeiten. Weinheim, München: Juventa Verlag
- Moeller, M.L. (1978): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Moeller, M.L. (1988): Von der Subsidiarität zur Solidarität. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppen-Förderung. Beiträge zu der Tagung „Konzepte der Selbsthilfegruppen-Förderung“ Berlin, 3. Bis 5. Juni 1987. Gießen: DAG SHG
- Moeller, M.L. (1996): Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Moeller, M.L., Daum, K.-W., Matzat, J. (1984): Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen. Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit. Stuttgart/Berlin/Köln/Mainz: Kohlhammer
- Motsch, P. (1988): Förderung sozialer Selbsthilfe aus kommunaler Sicht - Das Beispiel Würzburg. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Förderung. Gießen: DAG SHG, S. 72-74
- NAKOS (1998): Paper 6. Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in der Bundesrepublik Deutschland 1997. Berlin: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
- NAKOS (2001): Paper 5. Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland 2001. Berlin: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
- NAKOS (2003): Selbstdarstellung. <http://www.nakos.de> vom 22.8.2003

Oka, T., Borkman, T. (2000): The History, Concepts and Theories of Self-Help Groups: From an International Perspective. (<http://pweb.sophia.ac.jp/~t-oka/papers/2000/jjot.html>) vom 17.6..2002, japanische Version erschienen in: The Japanese Journal of Occupational Therapy, 34, 7, S. 718-722

Richter, H.E. (1981): Sich der Krise stellen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt

Rinn, F. (2000): Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf aus der Sicht der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH). In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, 23, Heft 3/2000: 223-228

Röhrig, P. (1989): Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands

Sänger, S., Engelbrecht, J., Litschel, A., Englert, G., Hagelskamp, J., Nachtigäller, C. (2001): Mehr Power für Patienten: Patientenforum - Gemeinsame Plattform von Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe. In: Z. ärztl. Fortbild. Qual. Sich. 95: 531-533

Schafft, S. (1981): Selbsthilfe und chronische Krankheit. Unterstützung und Belastung in einer Selbsthilfegruppe krebskranker Frauen. In: Badura, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozial-epidemiologischer Forschung. Frankfurt/M.: Suhrkamp, 285-316

Schafft, S. (1987): Die Bewältigung von Krebserkrankungen in Familien und medizinischer Versorgung: Der „schwarze Peter“ der Selbsthilfegruppen. In: Kaufmann, F.-X. (Hg.): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. München: Oldenbourg, 141-158

Schauwecker, G.-C., u. Mitarbeit von Kordy, H. (1983): Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen. Stuttgart: Robert-Bosch-Stiftung

SEKIS (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: SEKIS

Thiel, W. (2002): NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2002. In: NAKOS-INFO 71, September 2002

Trojan, A. (Hg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ

Trojan, A. (1999): Selbsthilfe und Gesundheit im nächsten Jahrhundert. In: NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe im nächsten Jahrhundert. Berlin: NAKOS Extra, 33-47.

Vattano, A.J. (1972): Power to the people: self-help groups. In: Social Work, 17, 7-15

Vogelsanger, V. (1995): Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Selbsthilfegruppen und ihre Kontaktstellen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein. Seismo Verlag, Zürich

Vogelsanger, V. (2001): Was ist Selbsthilfe. Grundlagentext zur AGILE Tagung im August 2001. <http://www.kosch.ch/positionen.html> vom 22.7.2003

Wendt, C. (1988): Selbsthilfe-Förderpolitik im Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Förderung. Gießen: DAG SHG, S. 97-105

Wex, T. (1995): Selbsthilfe und Gesellschaft. In: Engelhardt, H.D., Simeth, A., Stark, W. et al. (Hg.): Was Selbsthilfe leistet ... Freiburg/Br.: Lambertus Verlag, S. 13-40

WHO (1946). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

Wohlfahrt, N. (1999): Selbsthilfe, in: Bundesvereinigung für Gesundheit (Hg.): Gesundheitsförderung: Strukturen und Handlungsfelder. Neuwied/Kriftel: Luchterhand

Wohlfahrt, N., Breitkopf, H., Thiel, W. (1995): Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg i.Br.: Lambertus

Yalom, I.D. (1996): Theorie und Praxis der Gruppenpsychotherapie. München: Pfeiffer

# **TEIL II**

## **Kooperation und Vernetzung von Rehabilitation und Selbsthilfe - Projektergebnisse**

### **3 Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfeszusammenschlüssen - Ergebnisse der schriftlichen Befragungen**

*Martina Klein, Bernhard Borgetto*

Zwischen 2001 und 2004 wurde an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Forschungsprojekt „Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfegruppen/-organisationen“ durchgeführt.

Ziel des Projektes war neben einer Bestandsaufnahme und Analyse bestehender Kooperationen zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfeszusammenschlüssen die Untersuchung der Frage, inwieweit den Patienten bereits während ihres Aufenthaltes in der Rehabilitationseinrichtung die Vorteile von Selbsthilfegruppen und -organisationen (SHG/SHO) vermittelt werden können und ob bzw. in welchem Umfang erste Selbsthilfeeferfahrungen während der Reha-Maßnahme die Teilnahme und Integration in SHG am Wohnort erleichtern.

Im Mittelpunkt standen folgende Fragen:

- Welchen Stellenwert hat gesundheitliche Selbsthilfe im Therapiekonzept von Rehabilitationskliniken?
- Wie können Patienten bereits in der Klinik die Vorteile von Selbsthilfe vermittelt werden?
- Welche Kooperationsformen existieren zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfeszusammenschlüssen?
- Welche Modelle der Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfeszusammenschlüssen sind beispielhaft und richtungsweisend?

Um Aufschluss über diese Fragen zu gewinnen, wurden in der ersten Projektphase im Frühjahr 2002 alle deutschen Rehabilitationseinrichtungen mittels eines schriftlichen Fragebogens befragt. Auf der Basis dieser Umfrageergebnisse konnten fünf Rehabilitationskliniken, die erfolgreich mit Selbsthilfeszusammenschlüssen kooperieren, zur zweiten Projektphase, der Durchführung einer Modellevaluation, gewonnen werden. Nachdem in der ersten Studienphase die Bestandsaufnahme und Auswertung bestehender Kooperationen zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen im Mittelpunkt stand, lag der Schwerpunkt der zweiten Studienphase auf der näheren Beleuchtung der mittel- und langfristigen Effekte dieser Zusammenarbeit auf den Rehabilitationserfolg.

### 3.1 Ergebnisse der Befragung von Rehabilitationskliniken

Um eine möglichst breite und umfassende Datengrundlage zum Umfang der Kooperation und Vernetzung zwischen Rehabilitationseinrichtungen und SHG/SHO erstellen zu können, wurde eine Totalerhebung in allen deutschen Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt. Zu diesem Zweck wurde nach umfangreichen Recherchen, Telefoninterviews und Klinikbesuchen ein standardisiertes Erhebungsinstrument entwickelt, das zur Beantwortung an die ärztliche Leitung der insgesamt 1552 Rehabilitationseinrichtungen<sup>1</sup> versandt wurde. Jede Einrichtung erhielt einen Fragebogen, der die Klinik in ihrer Gesamtheit repräsentieren soll. Im Anschreiben wurde darum gebeten, den Fragebogen an diejenigen Stellen im ärztlichen oder therapeutischen Bereich, der Verwaltung oder dem Sozialdienst weiter zu leiten, die zu diesem Themenbereich am besten Auskunft geben können.

Die im Fragebogen erhobenen Daten betreffen neben formalen Angaben zur Einrichtung:

- Einstellungen zu SHG/SHO,
- Angaben zu Kontakten zu SHG/SHO,
- Umfang und Form der Kooperation,
- Bewertung der Zusammenarbeit,
- Gründe für fehlende Zusammenarbeit sowie
- Empfehlungen für eine Verbesserung der Kooperation.

#### Analyse des Rücklaufs

An der Befragung beteiligten sich 469 Rehabilitationseinrichtungen. Dies entspricht einem Rücklauf von 31 % bzw. einem knappen Drittel der angeschriebenen Einrichtungen. Es ist davon auszugehen, dass diejenigen Rehabilitationseinrichtungen, die bereits über Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen verfügen, mit ihnen zusammenarbeiten oder einer Kooperation positiv gegenüber stehen, häufiger an der Befragung teilnahmen als die Einrichtungen, bei denen dies nicht der Fall ist.

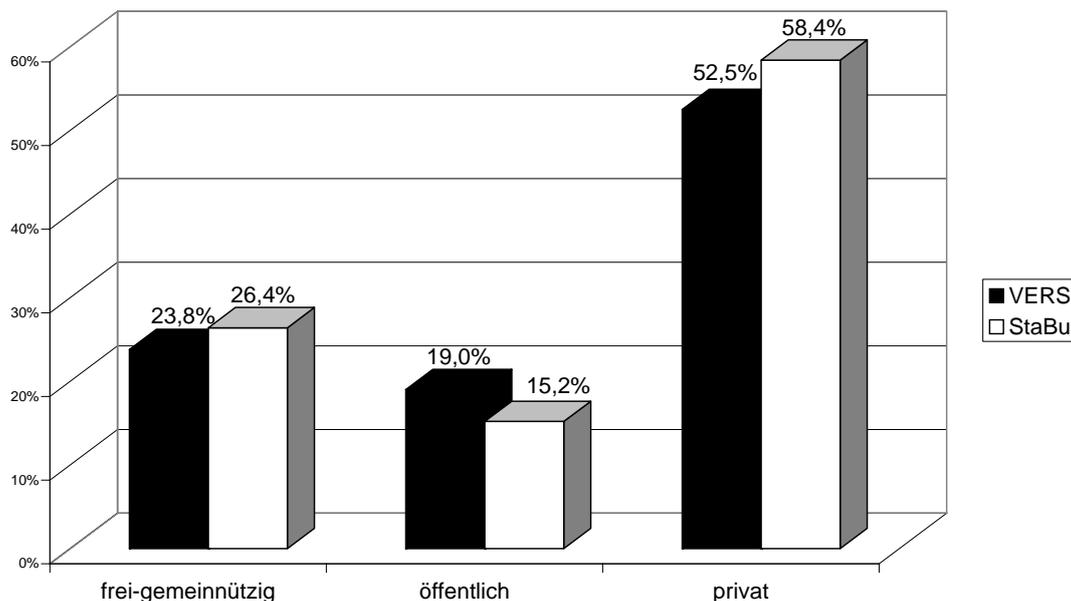
Vergleicht man den Fragebogenrücklauf mit den Angaben aus der amtlichen Statistik<sup>2</sup>, so zeigt sich, dass die durch die Befragung gewonnenen Daten die Gesamtheit der Rehabilitationseinrichtungen hinsichtlich Trägerschaft und Anzahl der Betten gut repräsentiert.

---

<sup>1</sup> Als Datenquelle diente das „Verzeichnis der Krankenhäuser und der Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen in Deutschland“ (STABU 1995) sowie das „Handbuch der Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen“ (AOK-Verlag, Ausgabe 02/2002).

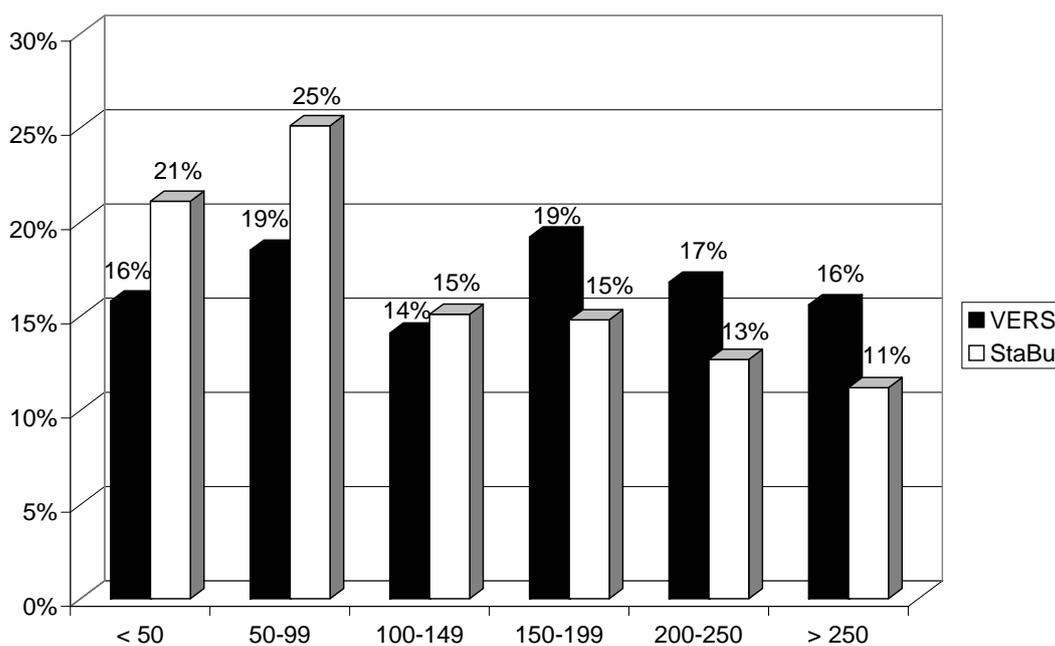
<sup>2</sup> Der Vergleich bezieht sich auf die Daten des Gesundheitswesens des Statistischen Bundesamtes aus dem Jahr 1999 (STABU 2001).

Abbildung 1: Trägerschaft der Rehabilitationseinrichtungen



Aus Abbildung 1 geht hervor, dass sich Häuser in öffentlicher Trägerschaft verglichen mit privaten und frei-gemeinnützigen Einrichtungen überdurchschnittlich häufig an der Befragung beteiligten. Abbildung 2 weist darauf hin, dass Einrichtungen, die über mehr als 150 Betten verfügen, verglichen mit kleineren Einrichtungen ebenfalls überdurchschnittlich häufig vertreten sind. Die Unterschiede sind jedoch in beiden Fällen nicht signifikant.

Abbildung 2: Bettenzahl der Rehabilitationseinrichtungen



Mehr als die Hälfte der Fragebögen wurde durch den ärztlichen Dienst der Einrichtung beantwortet (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Arbeitsbereiche der Fragebogenrücksender/innen

	<b>Anzahl</b>	<b>Prozent</b>
Ärztlicher Dienst	242	52,7
Therapeutischer Bereich/Psychologischer Dienst	66	14,4
Sozialdienst	60	13,1
Pflegedienst	3	0,7
Verwaltung	30	6,6
Sonstige	15	3,3
mehrere Arbeitsbereiche	43	9,2
Keine Angabe	10	
<b>Gesamt</b>	<b>469</b>	<b>100,0</b>

Es folgen mit 14 bzw. 13 % der psychologische und therapeutische Bereich sowie der Sozialdienst. Wurde der Fragebogen von Klinikmitarbeiter/innen aus mehreren Arbeitsbereichen bearbeitet (9 % gaben dies an), so handelt es sich zumeist um eine Zusammenarbeit zwischen therapeutischem Bereich und ärztlichem Dienst oder Sozialdienst. 70 % der Befragten gab darüber hinaus an, Ansprechpartner/in für SHG/SHO in der Einrichtung zu sein.

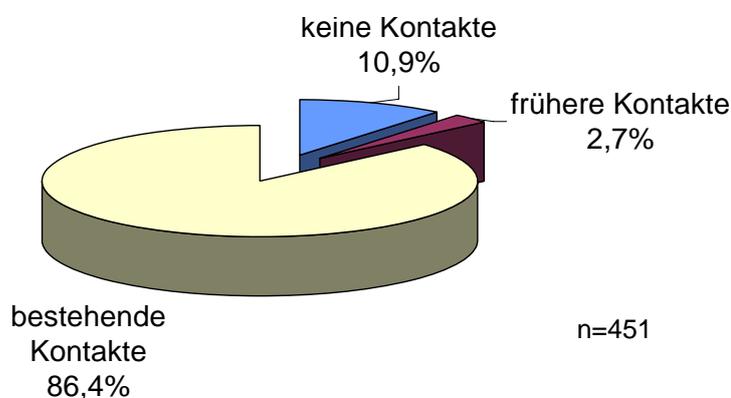
## **Befragungsergebnisse**

### *Einstellungen und Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen*

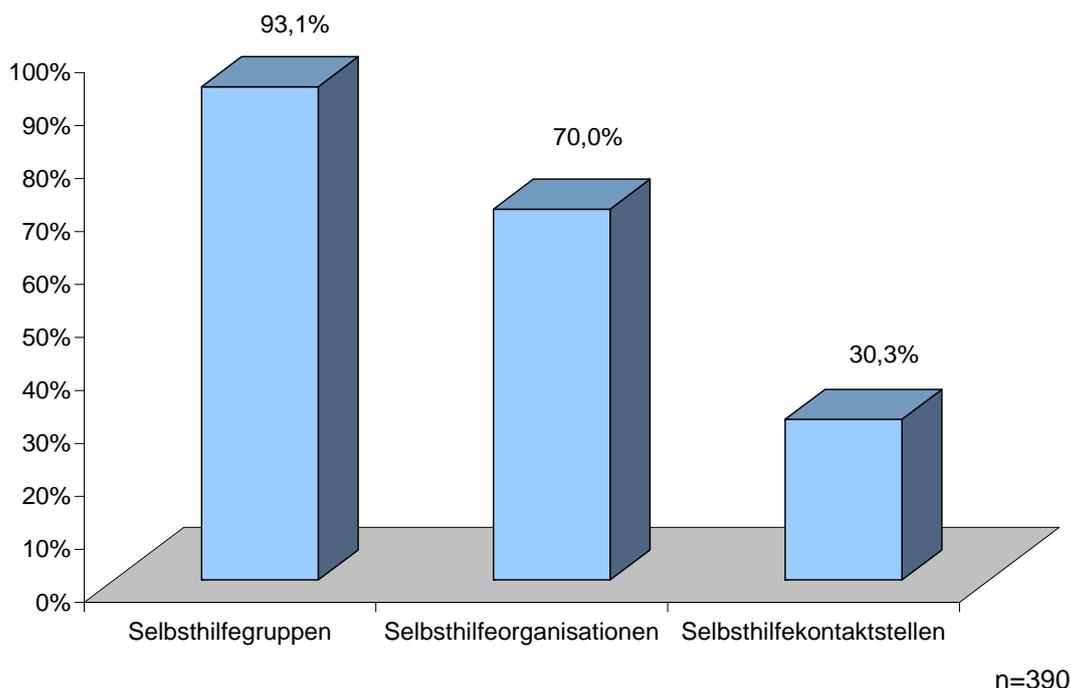
Die Befragung zeigte eine allgemein positive Einstellung gegenüber Selbsthilfeszusammenschlüssen (SHZ) und deren Aktivitäten. Weitgehende Einigkeit besteht darüber, dass Selbsthilfegruppen ihren Teilnehmer/innen emotionale Unterstützung geben und eine hilfreiche Ergänzung zu professionellen Angeboten darstellen. Auch als Lieferanten kompetenter Beratung und fachlicher Information für Betroffene und professionelle Ansprechpartner werden Selbsthilfeszusammenschlüsse geschätzt. Die Ansicht, dass Selbsthilfeangebote die Patient/innen verunsichern oder ihnen Schaden zufügen können, wird hingegen kaum vertreten.

Diese positive Grundeinstellung spiegelt sich auch darin wieder, dass die überwiegende Mehrheit der an der Studie beteiligten Rehabilitationseinrichtungen (86 %) angab, derzeit über Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen zu verfügen (siehe Abbildung 1) und nur einzelne Kliniken auf die Nachfrage nach konkreten Kooperationsformen keine Angaben machte. Die meisten Kontakte (93 %) beziehen sich erwartungsgemäß auf Selbsthilfegruppen. Mehr als zwei Drittel der Rehaeinrichtungen unterhält Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen und -verbänden. Lediglich ein knappes Drittel der Einrichtungen nannte auch Kontakte zu Selbsthilfekontaktstellen und anderen professionellen Unterstützungsstellen für Selbsthilfe (siehe Abbildung 2).

**Abbildung 1: Kontakte zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen**



**Abbildung 2: Bestehende Kontakte**



### *Kooperationsformen*

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

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

#### **Übersicht 1: Die häufigsten Kooperationsformen**

Hinweisen der Patienten auf die Möglichkeiten von Selbsthilfe	95,0 %
Weitergabe von Adressen von SHZ an Patienten	87,4 %
Auslegen von Infomaterial der SHZ in der Rehaeinrichtung	83,5 %
Weitergabe von Infomaterial der Rehaeinrichtung an SHZ	68,6 %
Vermittlung von Patienten an SHZ am Heimatort	68,2 %

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

#### **Übersicht 2: Die am wenigsten praktizierten Kooperationsformen**

Einbindung von SHZ in Patientenschulungsprogramme	21,5 %
Sprechstunde von SHZ in der Rehaeinrichtung	19,5 %
Beratung durch SHZ-Mitglieder in Fachfragen	18,5 %
Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des Qualitätsmanagements	16,0 %
Bereitstellung von Büroeinrichtung/Sachmitteln	14,5 %
Finanzielle Förderung von SHZ	14,2 %

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

Neben den oben genannten Kooperationsformen werden weitere – insbesondere – direkte Arten der Zusammenarbeit praktiziert. Zwei Drittel der Rehabilitationskliniken pflegen demnach gegenseitigen Informationsaustausch mit Selbsthilfeszusammenschlüssen; weitere Nennungen beziehen sich auf Fachvorträge bei Selbsthilfegruppen (63,1 %), Zusammenarbeit in Fachgremien oder Arbeitskreisen (53,2 %), Begleitung/Beratung von Selbsthilfegruppen (44 %), gemeinsame Gestaltung von Angeboten oder Veranstaltungen (39,9 %) oder Zusammenarbeit bei der Beratung von Angehörigen (32,3 %).

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

### **Übersicht 3: Die am häufigsten geplanten Kooperationsformen**

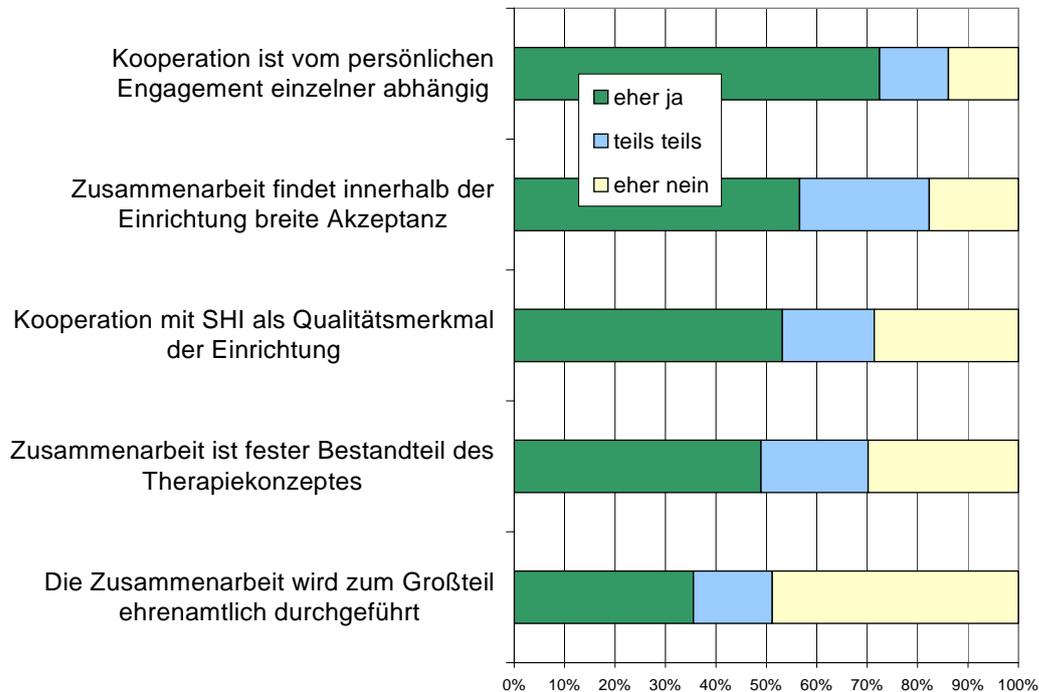
Hinweis auf SHZ im Internetangebot	17,1 %
Einbindung von SHZ in Patientenschulungsprogramme	15,3 %
Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des Qualitätsmanagements	13,2 %
Regelmäßige Termine, zu denen sich SHZ in der Einrichtung vorstellen	12,7 %
Zusammenarbeit bei der Beratung von Angehörigen	12,2 %

#### *Bewertung der Zusammenarbeit*

80 % der Rehabilitationseinrichtungen geben ein positives Urteil über die bisherige Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen ab. Abbildung 3 stellt einige Aussagen zur Bewertung der Kooperation dar, die zeigen, dass die Zusammenarbeit bei der Mehrheit der befragten Einrichtungen breite Akzeptanz findet. Etwa die Hälfte der Einrichtungen betrachtet die Kooperation als Qualitätsmerkmal und sieht sie fest im Therapiekonzept etabliert. Für ca. 30 % ist dies nicht der Fall. Auffallend ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass die Rehabilitationseinrichtungen zwar den professionellen Partner im Rahmen einer solchen Kooperation stellen, jedoch nach den Aussagen eines Drittels der

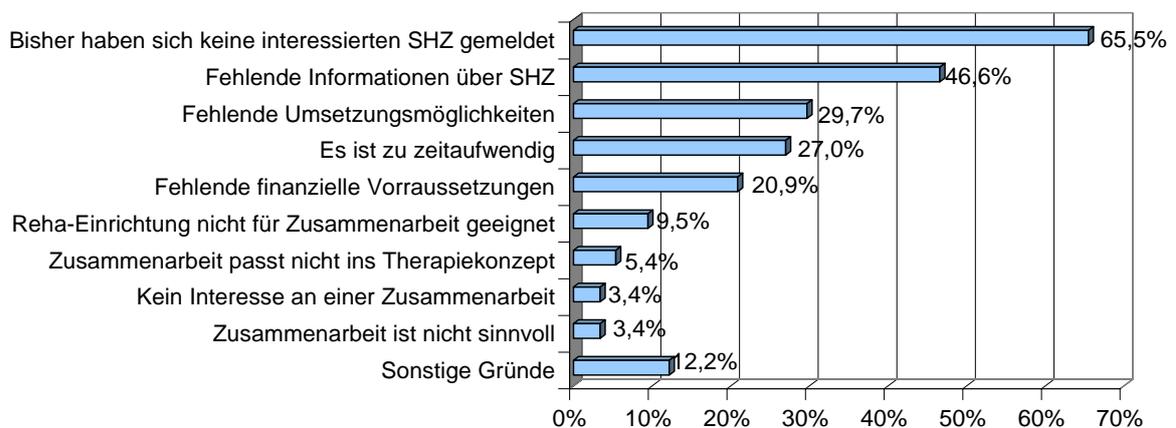
befragten Einrichtungen die Zusammenarbeit zum großen Teil ehrenamtlich durchgeführt wird.

**Abbildung 3: Bewertung der Zusammenarbeit**



Ein Blick auf die Gründe, die von den befragten Rehabilitationskliniken dafür angeführt werden, dass keine Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen stattfindet, zeigt ein deutliches Bild (siehe Abbildung 4).

**Abbildung 4: Gründe für Nicht-Zusammenarbeit**



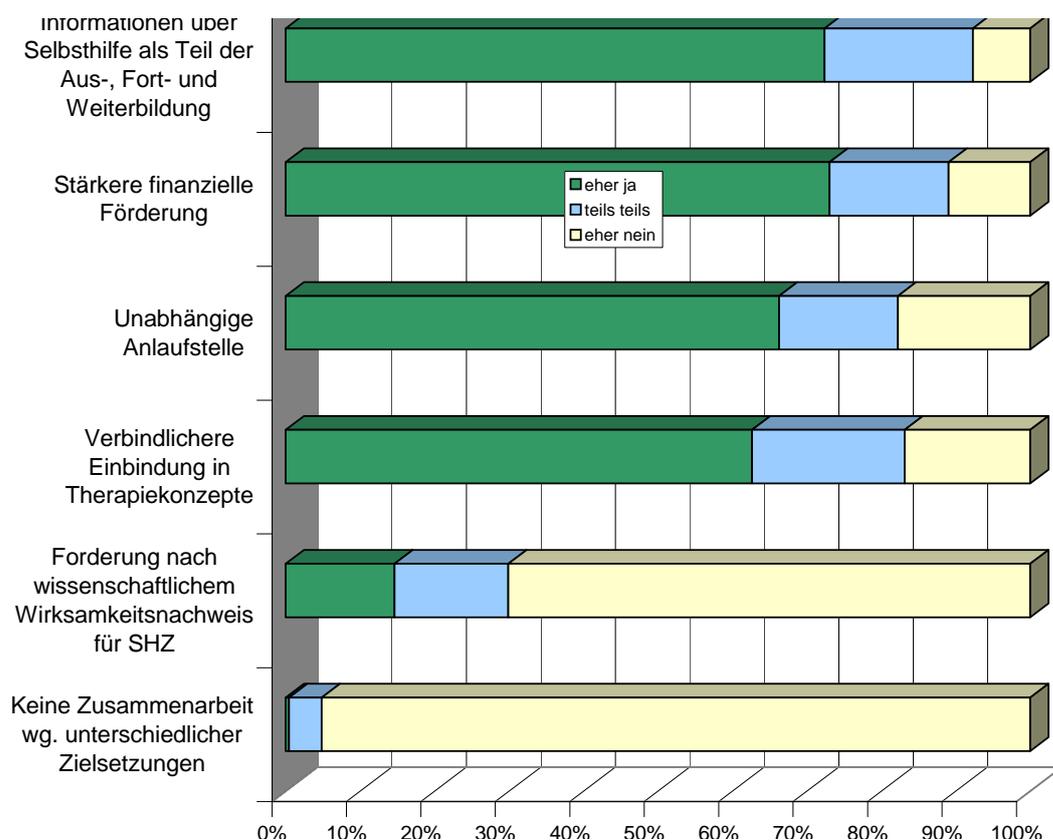
n = 148

Die beiden am meisten genannten Items weisen mit 65,5 bzw. 46,6 % mangelnde Information und Transparenz als Hauptursache aus. Es folgen mit Nennungen zwischen 20 und 30 % strukturelle Ursachen (fehlende Umsetzungsmöglichkeiten, Zeit- und Geldmangel). Nur ein kleiner Teil von 3 bis 5 % der an der Befragung beteiligten Rehaeinrichtungen ist der Auffassung, dass eine solche Zusammenarbeit unangebracht oder nicht von Interesse sei.

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

Die Befragten wurden abschließend gebeten, zu verschiedenen Aussagen über die Kooperation zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfefzusammenschlüssen Stellung zu nehmen (siehe Abbildung 5). Auch hier herrschte weitgehende Einigkeit über die Notwendigkeit einer Kooperation. 95 % der Befragten konnten der Aussage, dass professionelles Gesundheitswesen und Selbsthilfe aufgrund ihrer unterschiedlichen Zielsetzungen nicht zusammenarbeiten sollten, nicht zustimmen.

**Abbildung 5: Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe  
Aussagen – Wünsche – Forderungen**



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

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

## **Diskussion**

Die Befragung zeigt, dass Rehabilitationseinrichtungen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen aufgeschlossen gegenüberstehen, zum Teil sogar durch viel Engagement eigene Kooperationsmodelle entworfen haben. Selbsthilfeszusammenschlüsse sind als Partner im gesundheitlichen Versorgungssystem akzeptiert und erwünscht. Damit eine solche Kooperation gut gelingen kann, sind die spezifischen Eigenschaften beider Kooperationspartner zu berücksichtigen und es bedarf unterstützender Strukturen, in deren Rahmen eine Zusammenarbeit stattfinden kann.

Ein Charakteristikum der Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen ist die unterschiedliche „Herkunft“ der Kooperationspartner. Vor dem Hintergrund des professionellen Gesundheitswesens auf der einen Seite, der Selbsthilfe auf der anderen, handelt es sich hierbei um eine Beziehung zwischen Experten und Laien mit jeweils eigenen spezifischen Kommunikationsmustern und Handlungslogiken. Hier müssen auch die Lösungen zu einer Verbesserung der Kooperation und Vernetzung ansetzen.

Die Schaffung von Transparenz und institutionellen Rahmenbedingungen sind unabdingbare Voraussetzungen für eine gute Kooperation. Mit der Verpflichtung zur Berücksichtigung, Beteiligung und Förderung der Selbsthilfe durch Krankenkassen und Rehabilitationsträger hat der Gesetzgeber in den vergangenen Jahren rechtliche Grundlagen erarbeitet, die nun durch die einzelnen Akteure ausgestaltet und umgesetzt werden müssen. Die von verschiedenen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen praktizierten Kooperationsformen bieten viele Ideen und Ansatzpunkte.

Darüber hinaus müssen Informationslücken konsequent geschlossen werden um Synergieeffekte nutzen zu können. So steht z. B. dem Wunsch vieler Re-

haeinrichtungen nach einer unabhängigen Anlaufstelle zur Information und Unterstützung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen eine nur geringe Nutzung vorhandener Selbsthilfekontaktstellen gegenüber.

Es gilt also in Zukunft, die vorhandenen Potenziale stärker als bisher zu nutzen, zu unterstützen und zu fördern.

## 3.2 Ergebnisse der Evaluation von Kooperationsmodellen

Nachdem in der ersten Studienphase die Bestandsaufnahme und Auswertung bestehender Kooperationen zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen im Mittelpunkt stand, lag der Schwerpunkt der zweiten Studienphase auf der näheren Beleuchtung der mittel- und langfristigen Effekte dieser Zusammenarbeit auf den Rehabilitationserfolg.

### Auswahl der Rehabilitationskliniken

128 (30 %) der in der ersten Projektphase befragten Rehabilitationskliniken befanden, die Zusammenarbeit ihrer Einrichtung mit SHG/SHO könnte Modellcharakter für andere Kliniken haben. Die genannten Einrichtungen bildeten gleichzeitig den Pool für die Auswahl geeigneter Kooperationspartner für die anschließende Evaluationsstudie. Um einen ausreichend großen Stichprobenumfang zu erhalten, wurden bei der Auswahl nur Rehabilitationseinrichtungen mit mehr als 100 Betten berücksichtigt. Die verbleibenden 85 Einrichtungen wurden einer eingehenden Analyse unterzogen. Als Auswahlkriterien dienten Art und Intensität der praktizierten Kooperationsformen. Von 25 angeschriebenen Rehabilitationskliniken wurde schließlich mit fünf Einrichtungen eine Modellevaluation vereinbart. Zur Sicherung der externen Validität wurde auf hinreichende Heterogenität in Bezug auf Trägerschaft, behandelte Indikationen und geographische Lage der Einrichtungen geachtet. Tabelle 1 zeigt eine Übersicht der ausgewählten Einrichtungen.

### Methodik

Um die Forschungsfragen beantworten zu können, wurde die Evaluationsstudie als prospektive Verlaufsstudie mit vier Messzeitpunkten konzipiert. Die Erhebungen erfolgten zu Beginn und am Ende der Rehabilitation sowie 6 und 12 Monate danach. Als Instrument zur Datenerhebung wurde ein Patientenfragebogen eingesetzt, der neben den zentralen Zielparametern zu Rehabilitation und Selbsthilfe sowie soziodemographischen Routinedaten die folgenden standardisierten Messinstrumente umfasste:

- Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36, vgl. Bullinger 1997, Bullinger & Kirchberger 1998).
- Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK, vgl. Klauer & Filipp 1993).
- Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen zur Krankheit und Gesundheit (KKG, vgl. Lohaus & Schmitt 1990).
- Soziodemographische Indikatoren (gemäß den Empfehlungen der AG Routinedaten im Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“ vgl. Deck & Röckelein in VDR 1999)

Tabelle 1: Rehabilitationseinrichtungen, in denen eine Modellevaluation durchgeführt wurde

<b>Klinik und Ort</b>	<b>Behandelte Indikationen</b>	<b>Ärztliche Leitung/ Studienbetreuung</b>	<b>Modellcharakter</b>
Reha-Zentrum Plau am See	Orthopädische Erkrankungen, Entzündlich rheumatische Erkrankungen, Neurologische Erkrankungen	Dr. med. G. Freier	Kooperation mit Aphasikerzentrum Plau am See
Moritz-Klinik Bad Klosterlausnitz	Orthopädische Erkrankungen, Neurologische Erkrankungen, Unfall-/Verletzungsfolgen	Dr. med. O. Leidner	Zahlreiche Kooperationsformen
Rehabilitationsklinik Hochstaufen Bayerisch Gmain	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Gefäß- und Venenerkrankungen, Gastroenterologische Erkrankungen, Onkologische Erkrankungen	Dr. med. G. Haug/ Dr. med. R. Altstidl	Interaktives Schulungszentrum, umfangreiche Informationsmaterialien über SHG/SHO
Klinik Wildetal Bad Wildungen	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Orthopädische Erkrankungen, Urologische Erkrankungen, Onkologische Erkrankungen, Chronische Schmerzerkrankungen	PD Dr. med. W. Vahlen-sieck	Zahlreiche Kooperationsformen, Kooperation mit SHO, von SHO empfohlen
Klinik Schwedenstein Pulsnitz	Suchterkrankungen, Psychische Erkrankungen, Psychosomatische Erkrankungen	Dr. med. K. Sturz/ C. Glasow	Langjährige Erfahrung mit Kooperation im Bereich Sucht

Die beiden ersten Befragungen (t0 und t1) wurden Mitte 2003 in den Rehabilitationskliniken durchgeführt. Die beiden Nacherhebungen (t2 und t3) erfolgten Anfang und Mitte des Jahres 2004 per Post.

Da die Untersuchung indikationsübergreifend angelegt wurde, um ein den typischen Belegungsquerschnitt der einzelnen Einrichtungen möglichst repräsentativ abzubilden, richtete sich die Befragung an alle Patienten:

- die während eines Zeitfensters von ca. 2 Monaten im Sommer 2003 eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme in einer der 5 Modelleinrichtungen begannen,
- die an einer chronischen Erkrankung leiden,
- deren Gesundheitszustand eine Teilnahme erlaubte,
- und die über ausreichende Deutschkenntnisse verfügten, um den Fragebogen beantworten zu können,

Nicht in die Studie aufgenommen wurden diejenigen Patienten, die sich ohne chronisches Krankheitsbild in einer Anschlussheilbehandlung befanden, aufgrund ihrer Sprachkenntnisse bzw. ihres Gesundheitszustandes den Fragebogen nicht ausfüllen konnten oder die Teilnahme an der Befragung ablehnten.

### Rücklauf und Kurzbeschreibung der Stichprobe

Insgesamt nahmen 297 Patienten an der Studie teil. Die Verteilung über die beteiligten Einrichtungen sieht wie folgt aus:

Reha-Zentrum Plau am See	Moritz-Klinik Bad Kloster- lausnitz	Rehaklinik Hochstausen Bayerisch Gmain	Klinik Wildetal Bad Wildungen	Klinik Schwe- denstein Pulsnitz
82	51	44	103	17

Bei der Betrachtung über die vier Messzeitpunkte hinweg ergibt sich folgendes Bild:

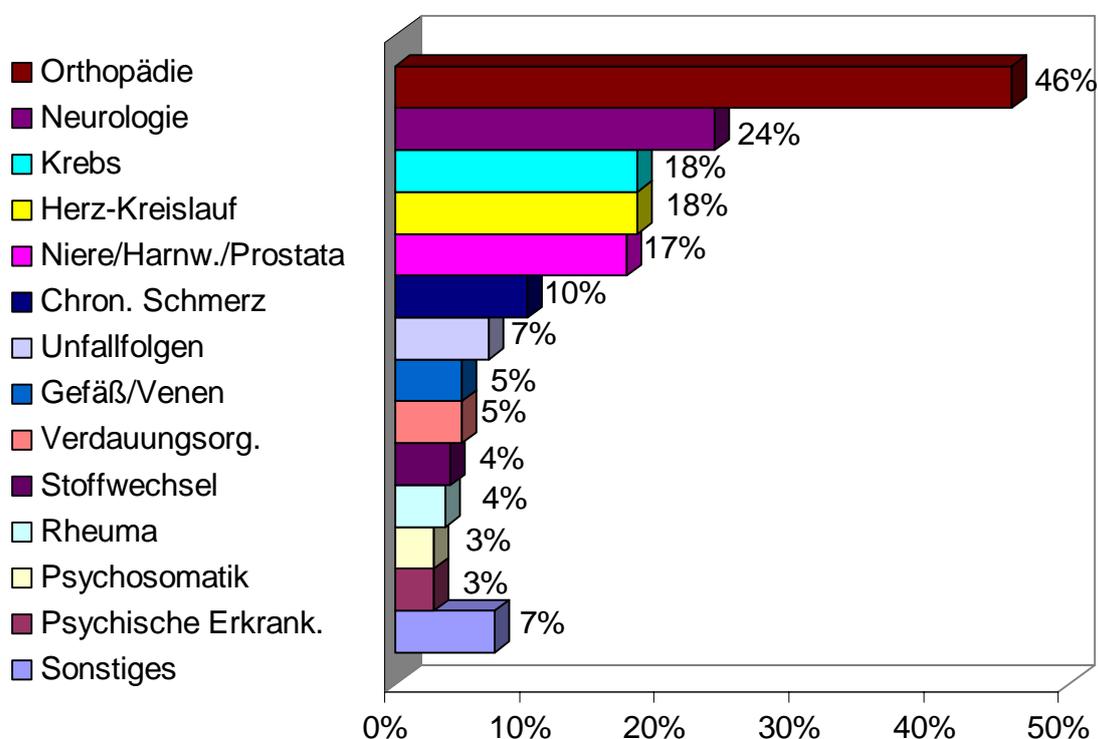
t0	t1	t2	t3
274	201	261	244

Von insgesamt 225 (76%) der teilnehmenden Patienten liegen die Datensätze der entscheidenden drei Messzeitpunkte (t0, t2 und t3) vor. Lediglich zum Reha-Ende ist mit 201 Fragebögen ein geringerer Rücklauf zu verzeichnen. Voll-

ständige Datensätze über alle vier Messzeitpunkte liegen von insgesamt 150 Patienten vor.

Abbildung 1 gibt einen Überblick über die Diagnosen, aufgrund derer die Rehabilitationsmaßnahme veranlasst wurde. Mit 46% war demnach eine orthopädische Erkrankung mit einigem Abstand der häufigste Anlass einer Reha-Teilnahme gefolgt von neurologischen Erkrankungen (24%) und onkologischen sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen (jeweils 18%). Oft wurden mehrere Diagnosen als Grund für die Reha-Teilnahme genannt. Im Durchschnitt gaben die Befragten 1,7 Indikationen als Ursache für die Einleitung der Reha-Maßnahme an.

Abbildung 1: Diagnose, die zur Einleitung der Reha-Maßnahme führte



Die soziodemographischen Merkmale der Stichprobe können wie folgt zusammengefasst werden:

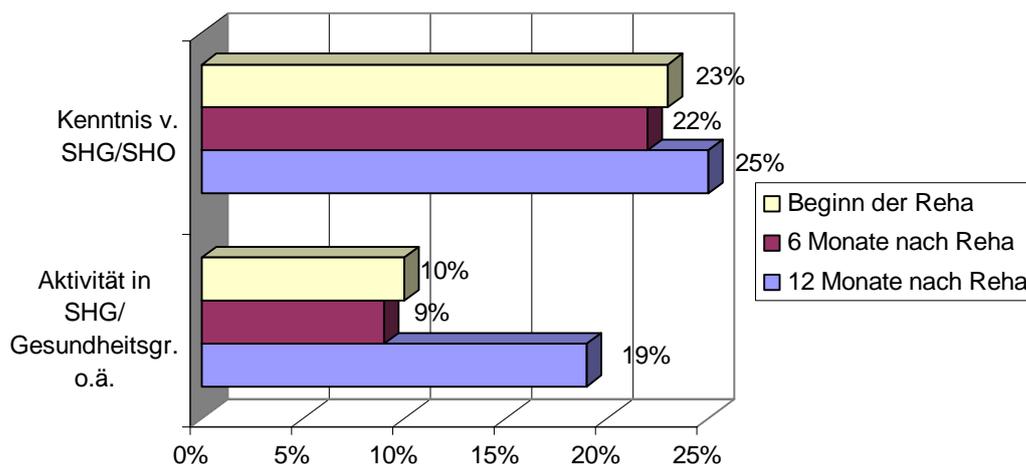
- Das Geschlechterverhältnis war mit 50,9% Männern und 49,1% Frauen nahezu ausgeglichen.
- Das mittlere Alter lag bei Reha-Beginn bei 52,56 Jahren (bei einer Standardabweichung von 11,7 Jahren).

- Die große Mehrheit von zwei Dritteln (67%) der Patienten waren verheiratet, 16% lebten getrennt oder waren geschieden, 12% waren ledig und lediglich 5% gaben an, verwitwet zu sein.
- Jeweils 31% der Befragten gaben einen Volks-/Hauptschulabschluss bzw. mittlere Reife als höchsten Schulabschluss an. Über Fachhochschul- bzw. Hochschulreife verfügen insgesamt 34% der Studienteilnehmer.
- 57% der Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig, 16% bezogen Altersrenten, 9% waren arbeitslos und 6% bezogen Renten wegen Erwerbs- bzw. Berufsunfähigkeit.
- 99% der Studienteilnehmer verfügen über die deutsche Staatsbürgerschaft.

## Ergebnisse

Die Patienten wurden zu Beginn ihrer Rehabilitationsmaßnahme danach gefragt, ob ihnen Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen bekannt seien, die sich mit ihrem gesundheitlichen Problem bzw. ihrer Erkrankung beschäftigen. Dies war bei 23% der Befragten der Fall (siehe Abbildung 2). 15% der Befragten hatten zu diesem Zeitpunkt bereits an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen, 10% waren immer noch aktiv in einer Selbsthilfe- oder Gesundheitsgruppe. 8% gaben darüber hinaus an, Mitglied einer Selbsthilfeorganisation zu sein.

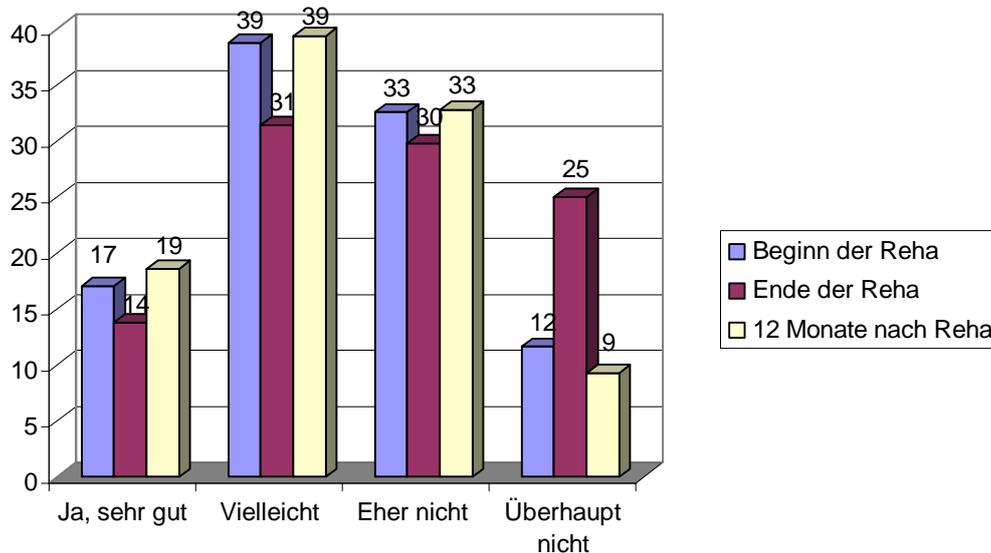
Abbildung 2: SHG/SHO: Kenntnis und Teilnahme



Die Frage danach, ob nach der Rehabilitation der Anschluss an eine Selbsthilfegruppe vorstellbar ist, zeigt, dass mehr als die Hälfte der befragten Rehabili-

tanden (56%) einer Teilnahme aufgeschlossen gegenüber steht. 45% der Patienten können sich jedoch den Anschluss an eine Selbsthilfegruppe eher nicht oder überhaupt nicht vorstellen (siehe Abbildung 3).

Abbildung 3: Ist der Anschluss an eine SHG vorstellbar? (Angaben in %)

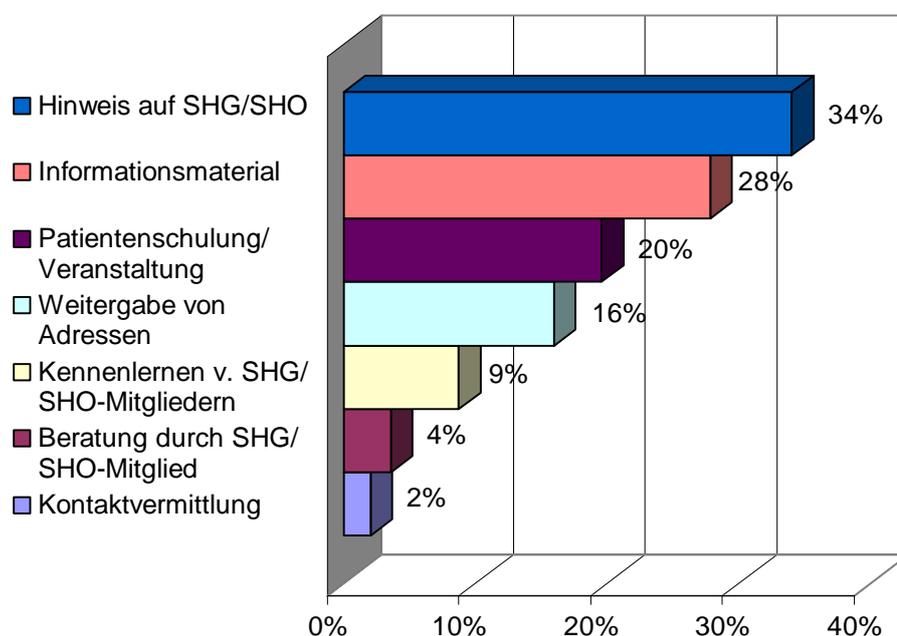


Die Abbildungen 2 und 3 geben außerdem Aufschluss darüber, wie sich die Kenntnis von Selbsthilfegruppen und -organisationen, die Teilnahme daran sowie die Vorstellung einer möglichen zukünftigen Teilnahme im Zeitverlauf verändert. Auffällig ist dabei, dass sich die Kenntnis von SHG/SHO zu Beginn der Rehabilitation sowie 6 und 12 Monate danach nicht wesentlich verändert. Zu allen 3 Messzeitpunkten gab etwa ein Viertel der Studienteilnehmer an, Selbsthilfegruppen oder -organisationen zu kennen. Die Aktivität in Selbsthilfe- oder Gesundheitsgruppen verdoppelte sich jedoch von 9% zu Beginn der Reha bzw. 10% ein halbes Jahr danach auf 19% ein Jahr nach der Reha, was mögliche langfristige Effekte vermuten lässt (vgl. Abbildung 2).

Ebenso auffällig ist, dass die Vorstellung, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, zum Ende der Reha-Maßnahme drastisch von 56% auf 45% sinkt. Die Anzahl derjenigen, die sich einen Anschluss an eine SHG/SHO überhaupt nicht vorstellen können, verdoppelt sich sogar von 12% zu Beginn der Maßnahme auf 25% zum Ende. Ein Jahr nach der Rehabilitation sind die Ausgangswerte jedoch wieder erreicht und mit 19% bei voller Zustimmung (vorher 17%) sogar leicht überschritten bzw. 9% bei strikter Ablehnung (vorher 12%) leicht unterschritten (vgl. Abbildung 2). Bei der Interpretation der Ergebnisse müssen auch hier die langfristigen Effekte mit einbezogen werden.

Die an der Studie beteiligten Rehabilitationseinrichtungen kooperieren auf unterschiedliche Art und Weise mit Selbsthilfegruppen oder -organisationen. Ihr Modellcharakter zeichnet sich sowohl durch umfangreiche Kooperationsformen und langjährige Erfahrung in der Zusammenarbeit als auch durch innovative Projekte wie z.B. ein interaktives Schulungszentrum oder die Integration eines Aphasie-Stützpunktes in der Einrichtung aus (siehe Tabelle 1). Welche Informationen die Patienten durch dieses Angebot aufnehmen, wie sie während der Rehabilitation etwas zum Thema Selbsthilfe erfahren und wodurch sie die Informationen bekommen, wurde zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme erfragt. Die Ergebnisse sind in den folgenden Abbildungen (4 und 5) zusammengestellt.

Abbildung 4: Wie wurde während der Rehabilitation etwas zum Thema Selbsthilfe erfahren?



Die Daten zeigen, dass allgemeine Information über Selbsthilfe am häufigsten wahrgenommen wird. Ein Drittel der Patienten (34%) gab an, in der Reha-Klinik auf Selbsthilfegruppen oder Patientenvereinigungen hingewiesen worden zu sein, die sich mit ihrer Erkrankung beschäftigen. 28% sahen sich während ihres Aufenthaltes in der Reha-Klinik Informationsmaterial von Selbsthilfegruppen oder Patientenvereinigungen an. Es folgt die konkrete Beschäftigung mit dem Thema Selbsthilfe in Patientenschulungsprogrammen oder Veranstaltungen (20%) sowie die Information über SHG am Heimatort (16%). Direkte Kontakte wie das Kennen Lernen von SHG/SHO-Mitgliedern (9%) oder Beratung durch ein SHG/SHO-Mitglied (4%) bzw. Kontaktvermittlung (2%) fanden seltener statt (siehe Abbildung 4).

Abbildung 5: Informationsquellen

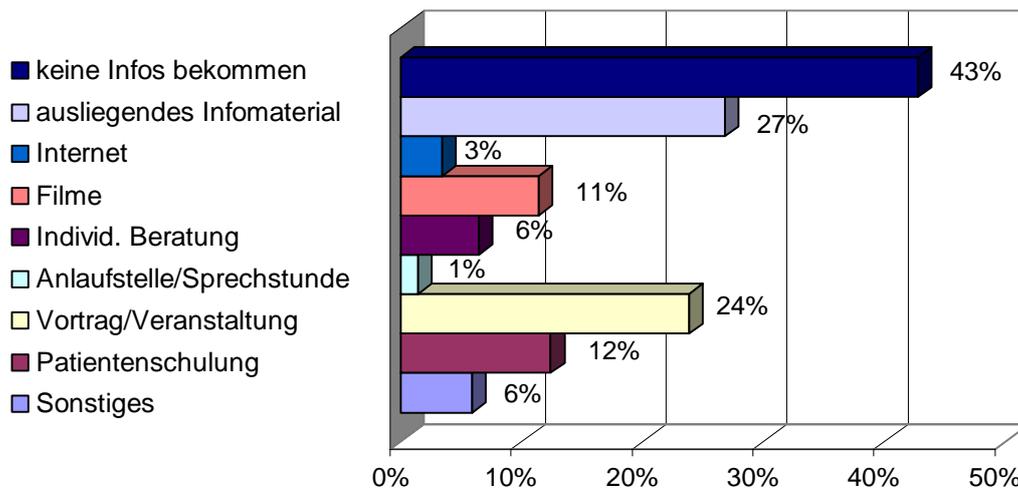
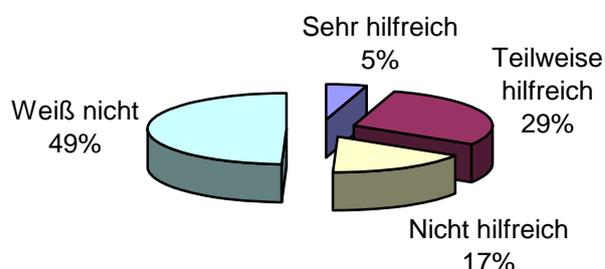


Abbildung 5 gibt einen Überblick über die Quellen, aus denen die Patienten während ihrer Rehabilitationsmaßnahme Informationen über Selbsthilfegruppen und -organisationen bezogen. An erster Stelle stehen ausliegendes Informationsmaterial (27%) und Informationsveranstaltungen (24%) gefolgt von Patientenschulungen (12%) und Filmen (11%). Andere Informationsquellen spielen eine geringere Rolle. Jedoch gab mit 43% die überwiegende Mehrheit der Befragten an, während ihrer Reha-Maßnahme keine Informationen über SHG/SHO erhalten zu haben.

Weiteren Aufschluss gibt die Beurteilung der Informationen über Selbsthilfegruppen und -organisationen während der Reha durch die Patienten (siehe Abbildung 6).

Abbildung 6: Einschätzung der Informationen über SHG/SHO

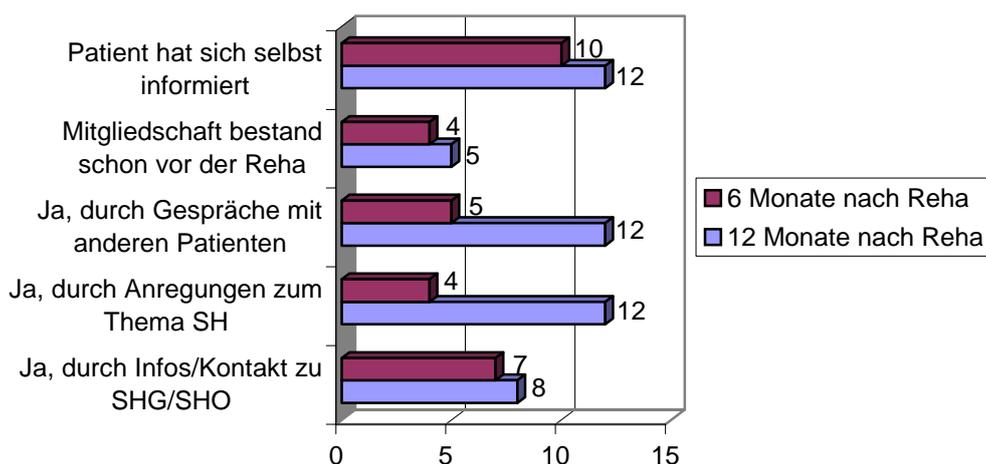


Es zeigt sich hierbei, dass die Hälfte der Befragten (49%) unschlüssig über die Bewertung dieser Informationen ist. Ein Drittel (34%) befand sie hingegen teilweise bzw. sehr hilfreich während nur 17% die Informationen als nicht hilfreich einstufte.

Vor einer abschließenden Bewertung der Studienergebnisse soll im Folgenden ein kurzer Einblick in die Motivation derjenigen Patienten gegeben werden, die nach ihrer Rehabilitationsmaßnahme in einer Selbsthilfegruppe oder -organisation aktiv wurden. Insbesondere interessiert hier die Frage, ob die Motivation, sich einer SHG/SHO anzuschließen, durch die Reha-Maßnahme unterstützt wurde. Die Analyse zeigt, dass Eigeninitiative die wichtigste Voraussetzung zum Anschluss an eine Selbsthilfegruppe oder -organisation darstellt. Ein Großteil der SHG/SHO-Teilnehmer beschaffte sich nach der Reha-Maßnahme selbst Informationen über die Gruppe oder Organisation (siehe Abbildung 7).

Darüber hinaus haben jedoch auch Erfahrungen während der Rehabilitationsmaßnahme entscheidenden Einfluss auf die Motivation, sich einer SHG/SHO anzuschließen. 6 Monate nach der Maßnahme gaben bereits einige wenige Studienteilnehmer an, während der Reha durch Gespräche mit anderen Patienten sowie Anregungen zum Thema Selbsthilfe und Informationen und Kontakten zu SHG/SHO zum Anschluss an eine Selbsthilfegruppe motiviert worden zu sein. Deren Anzahl stieg 12 Monate nach der Rehabilitation – vor allem was Anregungen zum Thema Selbsthilfe und Gespräche mit anderen Patienten betrifft – noch einmal an, so dass auch hier wieder längerfristige Effekte zu vermuten sind (vgl. Abbildung 7). Lediglich 8 der 29 SHG/SHO-Teilnehmer, gaben an, durch die Reha-Maßnahme nicht zur Teilnahme an einer SHG/SHO motiviert worden zu sein.

Abbildung 7: Wurde die Motivation, sich einer SHG anzuschließen durch die Reha-Maßnahme unterstützt? (Angabe in absoluten Zahlen\*)



\*6 Monate nach der Rehabilitation umfasste die Stichprobe 24 SHG-Mitglieder, 12 Monate danach 29.

## Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass ein Großteil der Studienteilnehmer Selbsthilfegruppen oder -organisationen aufgeschlossen gegenüber steht. Die Teilnahme der befragten Rehabilitanden an Selbsthilfe- oder Gesundheitsgruppen liegt zwölf Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme deutlich höher als in der Durchschnittsbevölkerung.

Die Reha-Maßnahme bietet eine gute Möglichkeit, Patienten mit Informationen über Selbsthilfe vertraut zu machen und erste Kontakte zu vermitteln. Häufig werden jedoch die Angebote der Reha-Einrichtung zur Information über Selbsthilfe nicht wahrgenommen oder als wenig hilfreich eingestuft. Gleichwohl gibt der – im Vergleich zum Rehabilitationsbeginn und 6 Monate danach – deutliche Anstieg der Teilnahme an SHG/SHO ein Jahr nach der Rehabilitation Hinweise auf längerfristige Effekte der Rehabilitation. Bestätigt wird diese Hypothese durch die im Zeitverlauf steigende Anzahl von Patienten, deren Motivation durch die Reha-Maßnahme unterstützt wurde.

Die grundsätzlich positiven Ergebnisse werfen darüber hinaus weitere Fragen auf. In der vorliegenden Studie wurden die Kooperationsmodelle als "Black Box" behandelt. Um Hintergründe im Detail aufzuklären, sollte die Befragung auf das Klinikpersonal ausgeweitet werden, das die Kooperation mit Leben füllt. Denkbar wäre auch eine Interventionsstudie, in der Kooperationsmodelle und insbesondere die Kommunikation über Selbsthilfe weiterentwickelt und transparent und stringent gehandhabt werden. Des Weiteren bleibt offen, wie die Effekte sich über einen längeren Zeitraum als den in der Studie erfassten verändern, d.h. weiter zu- oder abnehmen, oder ob sie stabil bleiben. Dies wäre nur durch eine Nachbefragung der Rehabilitanden bzw. eine weitere auf einen längeren Untersuchungszeitraum angelegte Studie zu klären, die die Ansätze der vorliegenden Studie aufgreift und weiterentwickelt.

Die Kooperation von Rehabilitationskliniken und SHG/SHO hat sich im Sinne der Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen von Rehabilitanden bewährt und ist generell zu empfehlen. Insbesondere auf drei Elemente ist im Sinne einer "Best Practice" hinzuweisen: Die Förderung von Gesprächen von Rehabilitanden untereinander über das Thema Selbsthilfe, die direkte Vermittlung in konkrete SHG/SHO bzw. Informationen über konkrete SHG/SHO sowie die Bereitstellung interessant aufbereiteter allgemeiner Informationen zum Thema Selbsthilfe.

## **4 Kooperation von Rehabilitationskliniken, Selbsthilfesusammenschlüssen und Selbsthilfekontaktstellen - Beispiele guter Praxis**

### **4.1 Urologische Rehabilitation und Selbsthilfe**

*Winfried Vahlensieck*

Urologische Rehabilitationskliniken und Selbsthilfeorganisationen im Bereich der Urologie haben viele Berührungspunkte. Beide Institutionen möchten u.a. die krankheitsspezifischen Kenntnisse der betroffenen Patienten verbessern, eine Lebensumstellung mit dem Ziel einer verbesserten Immunabwehr und einer Verringerung von Risikofaktoren herbeiführen sowie die Ängste der Patienten verringern oder beseitigen. In Hinblick auf die vielen spezifische Probleme in der Urologie wie erektile Dysfunktion und Harninkontinenz vorkommen, bieten sich dazu Kontakte und Kooperation am besten zwischen fachspezifischen urologischen Rehabilitationskliniken und auf bestimmte urologische Probleme oder Krankheitsbilder ausgerichteten Selbsthilfeorganisationen besonders an.

#### **Struktur urologischer Selbsthilfeorganisationen**

Man kann im Prinzip zwei Arten von Selbsthilfeorganisationen im Bereich der Urologie unterscheiden.

Die eine Gruppe hat eine Fördervereinstruktur. Dabei erfolgt einmal eine unterstützende Betreuung der Betroffenen durch die Beratung von Experten, die in einem wissenschaftlichen Beirat organisiert sind. Außerdem sind eine wissenschaftliche Begleitung sowie eine stärkere Bekanntmachung der Erkrankung – auch in der wissenschaftlichen Literatur – Ziele der Fördervereine. Zum zweiten wird der Gedankenaustausch der Patienten untereinander gefördert. Zu dieser Kategorie zählen die Deutsche Kontinenzgesellschaft (DKG) und die Interstitielle Cystitis Association Deutschland (ICA Deutschland).

Klassische Selbsthilfestrukturen, wie der Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe (BPS) oder die Deutsche Ileostomie-Colostomie Vereinigung der Stomaträger, (ILCO) sind typische Selbsthilfeorganisationen, die bei Bedarf Experten hinzuziehen und keine eigene wissenschaftliche Beiratsstruktur haben.

Neben diesen vier großen urologischen Selbsthilfeorganisationen gibt es kleinere Selbsthilfeorganisationen zu Krankheitsbildern wie Prostatitis, Harnblasenkrebs, Harnblasenexstrophie, Zystennieren und Hypospadie.

## **Urologische Selbsthilfeorganisationen**

Im Folgenden sollen die wichtigsten Selbsthilfeorganisationen kurz vorgestellt werden:

### **1. Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe (BPS)**

Hierbei handelt es sich um einen Zusammenschluss von 132 bundesweit aktiven Selbsthilfegruppen. Hauptziel ist die Information der Betroffenen. Im Einzelnen sollen die Früherkennung von Prostatakrebs verbessert und umfassende Informationen zu Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, wie auch der stationären Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation vermittelt werden. Die konkrete Unterstützung von Erkrankten und ihren Familien erfolgt durch örtliche Selbsthilfegruppen. Die Neugründung von Selbsthilfegruppen wird vom Bundesverband unterstützt.

Dabei erfolgt eine Zusammenarbeit mit Urologen und Onkologen, der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft sowie anderen Organisationen im Gesundheitswesen. Der Bundesverband pflegt internationale Kontakte, betreibt Öffentlichkeitsarbeit und vertritt berechtigte Interessen und Forderungen von Betroffenen gegenüber Verwaltungsorganen und der Politik. In den Selbsthilfegruppen vor Ort erfolgen ein intensiver Erfahrungsaustausch und eine gegenseitige, auch emotionale Unterstützung.

Ansprechpartner: Wolfgang Petter, 1. Vors. Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Hannover BPS eV, Alte Str. 4, 30989 Gehrden, Tel. 05108-926646, Fax 05108-926647, E-mail: [info@prostatakrebs-bps.de](mailto:info@prostatakrebs-bps.de), [www.prostatakrebs-bps.de](http://www.prostatakrebs-bps.de)

### **2. Deutsche Ileo- und Colostomie eV (ILCO)**

Bei der seit 1972 bestehenden Vereinigung von Patienten mit künstlichem Darm- oder Urinausgang sind 11 % der Mitglieder urologische Patienten. Diese haben entweder einen seitlichen feuchten Urinausgang, d.h. ein Hautstoma (Ileum conduit mit zwischengeschaltetem Darmstück, direkte Harnleiter-Hautfistel, Nieren- oder Harnblasenkatheter), der durch einen (Klebe-)Beutel versorgt wird oder eine aus Darmanteilen genähte Tasche, die entweder an die Harnröhre angeschlossen wird (Ersatzblase) oder als Pouch über einen zur Haut geleiteten Nippel durch Selbstkatheterismus (z.B. Mainz-Pouch I) bzw. über den Enddarm (z.B. Mainz-Pouch II) entleert wird.

Die Deutsche ILCO eV hat aktuell 209 lokale Selbsthilfegruppen. Sie ist eine Solidargemeinschaft von Stomaträgern (Patienten mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und von Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörigen. Ihre Arbeit ist bestimmt von den Prinzipien der Selbsthilfe, des Ehrenamtes sowie der inhaltlichen und finanziellen Unabhängigkeit. Es erfolgt eine Information der Betroffenen in Wort und Schrift sowie ein Erfahrungsaustausch und eine Beratung zu Fragen des täglichen Lebens mit einem Stoma sowie der Darmkrebserkrankung.

Kontaktadresse: Deutsche ILCO eV, Bundesgeschäftsstelle, Landshuter Str. 340, 85356 Freising, Tel. 08161-934301, Fax: 08161-934304, E-mail: [Info@ilco.de](mailto:Info@ilco.de), Internet: [www.ilco.de](http://www.ilco.de)

### 3. Deutsche Kontinenzgesellschaft eV

Die Deutsche Kontinenzgesellschaft eV wurde im November 1987 noch unter dem Namen Gesellschaft für Inkontinenzhilfe eV (GIH) als gemeinnütziger Verein mit der Zielsetzung gegründet, die „peinliche“ Erkrankung Inkontinenz aus der Tabuzone zu holen, in das Licht der Öffentlichkeit zu bringen und so den Weg frei zu machen für eine verbesserte Diagnose und Behandlung. Sie hat aktuell 39 über das Bundesgebiet verteilte Selbsthilfegruppen.

Ansprechpartner: Deutsche Kontinenzgesellschaft eV, Frau Christa Thiel, Friedrich-Ebert-Str. 124, 34119 Kassel, Tel: 0561-780604, Fax: 0561/776770, E-mail: [Info@kontinenz-gesellschaft.de](mailto:Info@kontinenz-gesellschaft.de), Internet: [www.kontinenz-gesellschaft.de](http://www.kontinenz-gesellschaft.de).

### 4. Interstitielle Cystitis Association Deutschland eV

Bei der ICA-Deutschland eV handelt es sich um einen gemeinnützigen Förderverein mit dem Ziel, über die Erkrankung Interstitielle Cystitis zu informieren und deren Erforschung zu fördern. Sie besteht seit 1993 und weist aktuell 13 Mitglieder in ihrem wissenschaftlichen Beirat auf. Der Autor fungierte 6 Jahre lang, bis Januar 2005, als Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirates. Lokale Selbsthilfegruppen befinden sich noch im Aufbau, hierzu wurden in einigen Regionen Landesbeauftragte ernannt. Bei der Interstitiellen Cystitis handelt es sich um eine chronisch entzündliche Erkrankung der Harnblasenwand noch nicht ganz geklärter Genese, die durch massive Schmerzen und einem imperativen Harndrang, verbunden mit häufigen Miktionen am Tag und in der Nacht charakterisiert ist. Die Miktionshäufigkeit kann dabei in Extremfällen bis zu 100 x pro Tag betragen. Charakteristisch ist, dass keine Bakterien festgestellt werden können und auch keine psychosomatische Erkrankung zugrunde liegt.

Die Angaben über die Prävalenz schwanken je nach Studie zwischen 10 und 900 pro 100.000 Einwohner. In Deutschland, wo aktuelle Häufigkeitsangaben fehlen, können deshalb bis zu 700.000 Menschen betroffen sein. Die Inzidenz wird mit 1,2 – 2,6 pro 100.000 angegeben. Frauen stehen mit 79-90 % der Betroffenen deutlich im Vordergrund, mit besonderer Häufigkeit in den Jahren zwischen 42 - 53.

Ansprechpartner: ICA Deutschland eV, Untere Burg 21, 53881 Euskirchen, Tel. 02697/90 63 06, Fax 02697/90 65 05, E-mail: [infor@ica-ev.de](mailto:infor@ica-ev.de), Internet: [www.ica-ev.de](http://www.ica-ev.de).

## 5. Weitere Selbsthilfeorganisationen

Weitere Selbsthilfeorganisationen zu Prostatitis, Harnblasenkrebs, Harnblasenexstrophie, Zystennieren und Hypospadie sind bisher überregional noch nicht so stark in Erscheinung getreten wie die 4 erstgenannten Selbsthilfeorganisationen. Sie widmen sich aber ebenfalls sehr problembelasteten urologischen Erkrankungen, bei denen ein intensiver Gedanken- und Erfahrungsaustausch der Betroffenen bzw. ihrer Angehörigen untereinander ebenfalls sehr sinnvoll ist.

### **Möglichkeiten der Zusammenarbeit zwischen der urologischen Rehabilitation und der Selbsthilfe**

Tab. 1: Mögliche Serviceleistungen der urologischen Rehabilitation an die Selbsthilfeorganisationen

Erkrankung allgemein bekannt machen (vor allem bei seltenen Erkrankungen wichtig)
Vorstellung der Therapiekonzepte der Rehabilitation (Selbsthilfemitglieder wissen dann, was auf sie zu kommt)
Selbsthilfegruppen in den Rehabilitationskliniken vorstellen, Mitglieder werben
Vorträge der Rehabilitationsklinik bei Selbsthilfegruppen
Begleitung und Beratung von Selbsthilfegruppen (telefonisch; schriftlich – konkrete Anfragen, Zusendung von Informationsmaterial; per Email; Teilnahme an Gruppengesprächen)
Artikel in Selbsthilfepublikationen
gemeinsame Kongressorganisation
Internetseite mit Links zu den Selbsthilfegruppen

Tab. 2: Mögliche Serviceleistung der Selbsthilfegruppen an die urologischen Rehabilitationskliniken

Optimierung der Therapiekonzepte der Rehabilitation durch Rückmeldungen aus der Selbsthilfe
Vorträge und Einzelberatung in der Rehabilitations-Klinik von Selbsthilfe (Erfahrungsberichte insbesondere zum längerfristigen Verlauf nach Operation, Leben mit dem Stoma, soziale Aspekte, Vorstellen der Selbsthilfegruppen)
Empfehlung geeigneter Rehabilitationskliniken (Vergabe von Qualitätsmerkmalen – siehe Tabelle 3, Gruppengespräche, Publikationen, telefonische Auskünfte, Internetpräsentation)
Gebrauch der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen zu Marketingzwecken der Rehabilitationskliniken (siehe Tabelle 3)

Tab. 3: Von urologischen Selbsthilfeorganisationen an die Klinik Wildetal vergebenen Qualifikationen

mit der Deutschen Kontinenzgesellschaft (DKG) kooperierende Rehabilitations-Klinik, <b>PD Dr. Vahlensieck: Beratungsstelle der DKG</b>
<b>von der Interstitiellen Cystitis Association-Deutschland empfohlene Rehabilitationsklinik</b>
<b>Qualifizierte Angebote für Stomaträger laut Deutscher IleoColostomievereinigung (ILCO)</b>

Die Rehabilitation kann Betroffenen die Erkrankung und ihre Auswirkungen intensiv vorstellen und auch Möglichkeiten zum Kupieren bzw. Beseitigen von Symptomen. Sie kann auf die Selbsthilfeorganisationen aufmerksam machen und entsprechende Adressen vorhalten.

Die Rehabilitationskonzepte können in Absprache mit den Selbsthilfeorganisationen optimiert werden. Als Beispiel sei hier die ILCO genannt, die dezidierte Vorgaben für die Rehabilitation bzgl. erfahrener Stomaschwestern, Vorhalten von Materialien zur Stomaversorgung und Informationsmaterialien vorgegeben hat. Die Rehabilitationskliniken, die sich an diese Empfehlungen halten, werden von der ILCO in ihren Publikationen, in direkten Beratungsgesprächen (Telefon, Gruppentreffen) und in Akutkliniken empfohlen. So erfolgt eine Lenkung des Flusses von Stomapatienten in von der ILCO für geeignet gehaltene Rehabilitationskliniken.

Mitglieder der Selbsthilfegruppen können in Rehabilitationseinrichtungen Vorträge vor Betroffenen oder auch Einzelberatungsgespräche halten. Auf der anderen Seite können die Mitarbeiter der urologischen Rehabilitation Hinweise in den Selbsthilfepublikationen bringen sowie Vorträge bei Veranstaltungen der Selbsthilfeorganisationen vornehmen.

Außerdem kann eine gemeinsame Kongressorganisation erfolgen, wie sie z. B. bei der Jahrestagung der ICA Deutschland eV im Jahr 2004 erfolgte (siehe Anhang). Diese Veranstaltung wurde vom Autor - außer mit der ICA Deutschland - gemeinsam mit dem Arbeitskreis Infektiologie der gemeinsamen Akademie der Deutschen Gesellschaft für Urologie und des Berufsverbandes der Deutschen Urologen sowie der Rehabilitationsklinik Wildetal anlässlich des 30-jährigen Bestehens der Urologischen Abteilung in Bad Wildungen ausgerichtet.

### **Vor- und Nachteil der Zusammenarbeit von urologischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen**

Angehörige von Selbsthilfegruppen sind in der Regel sehr an ihrer Krankheit interessiert. D.h. sie bringen zur Rehabilitation in der Regel bereits ein umfassendes Vorwissen mit und können so ohne langwierige Einführungsgespräche

direkt mit therapeutischen Maßnahmen vertraut gemacht werden. Darüber hinaus achten sie selber sehr stark auf etwaige Komplikationen nach operativen Eingriffen oder sonstigen Abweichungen vom Normalen. Dies erleichtert die von den Rentenversicherungsträgern besonders postulierte Verstetigung des Rehabilitationserfolges, da ein interessierter Patient als Mitglied von Selbsthilfegruppen in vielen Fällen die in der Rehabilitationsklinik vorgestellten Anregungen im Alltag umsetzt. Darüber hinaus können derartig motivierte und informierte Patienten im Rahmen ihrer Selbsthilfegruppe zu einer Vervielfältigung von Rehabilitationskonzepten und Anregungen für den Alltag beitragen. Insgesamt ist durch die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfeorganisationen und urologischer Rehabilitation durch den intensiven Austausch eine bessere Patientenbetreuung zu erwarten. Dies führt letztendlich auch zu besseren Therapieergebnissen.

Sinnvoll in diesem Zusammenhang ist es, seltenere Krankheitsbilder in bestimmten Rehabilitationskliniken zu konzentrieren, um eine Kompetenzzentrumsbildung zu erreichen. Damit ist gewährleistet, dass ausreichende Patientenzahlen für die in solchen Fällen oftmals sehr ausgefeilten Rehabilitationskonzepte zur Verfügung stehen. Exemplarisch sei hier das Rehabilitationskonzept der Klinik Wildetal zur Therapie der Interstitiellen Cystitis aufgeführt (vgl. Tab. 4).

Aber es gibt auch Nachteile bei der Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen. Das starke Interesse von Mitgliedern der Selbsthilfegruppen an ihrer Krankheit kann nachteilig sein, weil hypochondrische Züge entstehen können oder eine starke Fixierung auf die Erkrankung, die eine sinnvolle Beschäftigung mit anderen Themen nahezu unmöglich macht. Darüber hinaus gibt es gelegentlich das Phänomen, dass ein länger in der Selbsthilfe tätiger Betroffener meint, auf die medizinische bzw. therapeutische Kompetenz verzichten zu können, da er sich ausreichend eigene Kenntnisse glaubt angeeignet zu haben. Selbsthilfeorganisationen mit wissenschaftlicher Begleitung und einer Beiratsstruktur mit regelmäßigen Wahlen und Austausch der Verantwortungsträger sind nicht sehr anfällig für die Vereinnahmung von Selbsthilfegruppen durch „Gurumedizin“. Dies wird allerdings zum Teil bei Selbsthilfegruppen ohne die genannten Strukturen beobachtet. Ein intensiv aufgeklärter und informierter Patient benötigt häufig einen erhöhten Beratungsaufwand. Er ist oft von dem vom urologischen Rehabilitationsmediziner angebotenen Konzept alleine nicht überzeugt und benötigt auch eine Erklärung, warum andere Konzepte nicht zum Zuge kommen.

Exemplarisch sei hier die Zusammenarbeit der urologischen Abteilung der Klinik Wildetal mit der ICA Selbsthilfeorganisation dargestellt. Bei dieser bisher selten erkannten Krankheit weist die Klinik Wildetal eine hohe Erfahrung aus mit über 200 behandelten Patienten in den letzten 6 Jahren. Die Vorsitzende der Selbsthilfeorganisation hat 2 Vorträge bei Symposien der Klinik gehalten. Der Autor hat in den letzten 6 Jahren 15 Publikationen zum Thema Interstitielle Cystitis verfasst, davon 4 in Publikationsorganen der Selbsthilfeorganisation und 22 Vorträge gehalten, von denen wiederum 12 bei Symposien der Selbsthilfeorganisation anfielen. Bei den Symposien der ICA Deutschland fand auch immer ein Patientenforum mit zahlreichen Fragen an die Referenten statt. Bei 5 von der

Klinik Wildetal organisierten Symposien war das Thema Interstitielle Cystitis vertreten, eins dieser Symposien wurde für die ICA Deutschland ausgerichtet. Durch den Autor erfolgt eine permanente Beratung von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe in eigener Sache oder zu allgemeinen medizinischen oder sozialen Fragen.

Tab. 4: Rehabilitationskonzept der Klinik Wildetal, Bad Wildungen zur Therapie der IC, Stand 07.02.2005

<b><u>Obligat</u></b>	<b><u>Fakultativ</u></b>
urologische Beratungsgespräche	Optimierung der Analgetika und der weiteren Medikation
Protektionskost und Einzelernährungsberatung	Harnblaseninstillationen, z.B. mit Hydroxyethylzellulose gebundenem Lidocain
Trinkkur	niederfrequenter Reizstrom, Electromotive Drug Administration (EMDA)
Miktionstraining	Sitzbäder, Kohlensäurebäder
Fangopackungen Blase und LWS, Bindegewebsmassage	Massagen
Moorlaugenwannenbäder	Fußreflexzonenmassage
Wechselduschen der Beine	Physiotherapie
Bewegungstherapie: Schwimmen, Wassertreten	Bewegungstherapie: Ergometertraining, Rückenschule, Sequenztraining, Walking, Wirbelsäulengymnastik
Beckenbodentraining	Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS)
Mittelfrequenzstrom (Interferenzstrom)	Diodynamik
Hochfrequenzstrom (UHF/Siretherm)	Biofeedback
psychologische Einzelgespräche	Hypnose
progressive Muskelrelaxation (PMR)	Akupunktur

## **Zusammenfassung**

Bei Betrachtung aller Aspekte überwiegen die Vorteile der Zusammenarbeit zwischen urologischer Rehabilitation und Selbsthilfeorganisationen. Der engagierte, gut informierte und mündige Patient setzt die Rehabilitationskonzepte partnerschaftlich besser um, verstetigt den Erfolg und hat auch eine Multiplikatorfunktion in seiner Selbsthilfeorganisation. Deshalb sollte die für Selbsthilfe aufgeschlossene urologische Rehabilitation die Bemühungen der urologischen Selbsthilfegruppen unterstützen.

## 4.2 Das Pulsnitzer Kooperationsmodell in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Essstörungen

*Carola Glasow, Bernhard Borgetto*

In der Klinik Schwedenstein Pulsnitz, Klinik für Psychosomatische Medizin, werden Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Indikationen in speziellen Therapiekonzepten behandelt. Die Essstörungen bilden eine dieser Indikationen. Selbsthilfe ist auf dieser Station ein wesentlicher, therapieergänzender Baustein. Das Behandlungskonzept basiert auf dem Verständnis von Essstörungen als Suchterkrankungen. Die grundsätzlichen Ziele der Therapie bestehen darin, dass sich die Betroffenen der Krankheitsmechanismen bewusst werden, ein angemessenes Essverhalten erlangen und einen Zugang zu den individuellen Grundkonflikten finden.

Sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen, die Bereitschaft zur Abstinenz (nicht hungern, Gewichtszunahme, keine Ess-Brech-Anfälle, kein Missbrauch von Abführmitteln etc.) zu erlangen, abstinent zu leben und die Krankheit hinter sich zu lassen, ist für die Betroffenen ein langer Prozess. Der Weg zur Gesundung beginnt mit dem Eingeständnis, an einer Essstörung zu leiden. Trotz starker Schuld- und Schamgefühle über die Schwierigkeiten im Umgang mit Nahrungsmitteln und dem eigenen Körper braucht es an dieser Stelle Information 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 Stabilität, Unterstützung und Hilfe zu erfahren.

Diese Auffassung wird vom Behandlungsteam der Essstörungsstation 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 Betroffenen den schützenden und Halt gebenden Rahmen der Klinik zur Verfügung. Die Patientinnen und Patienten gewinnen Abstand zu den Alltagsproblemen, beruflichen Belastungen und familiären bzw. beruflichen Konflikten.

So hilfreich und oft unumgänglich der Schritt in eine Klinik auch ist, der Bezug zur Realität außerhalb darf nicht verloren gehen. Das so genannte „Käseglo-

ckenphänomen“ ist für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt nicht hilfreich. Es ist sehr wichtig, die Schnittstelle zwischen Klinik und dem Zuhause 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, Unterstützung und Stabilität?
- Wie kann Rückfällen entgegengewirkt werden?
- Wo können diese bearbeitet werden, ohne auf süchtige, selbstschädigende Verhaltensweisen zurückzugreifen?

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

### **Besonderheiten der Selbsthilfe bei Anorexia und Bulimia nervosa**

Im Rahmen einer Diplomarbeit im Studienfach „Pflegermanagement“ beschäftigte sich eine Mitarbeiterin der Station mit dem Thema: Selbsthilfe bei Anorexia nervosa und Bulimia nervosa – Indikatoren für eine effiziente Gestaltung der Gruppenselbstbehandlung. Ausgangspunkt dieser Arbeit waren die Aussagen und Beobachtungen von Betroffenen und Experten für Essstörungen, die sich vor allem auf Themen der Fluktuation und Auflösungstendenzen in den Gruppen, Fragen zur Autonomie der Gruppen, die Diskrepanz zwischen Angebot und Nachfrage sowie Unsicherheiten in der professionellen Anleitung beziehen. Folgende Besonderheiten wurden dabei deutlich:

„Für spezielle Anorexie-Bulimie-Selbsthilfegruppen gibt es viele Interessenten, großen Bedarf, wenig Angebote“ (Meermann & Zelmaski 1994).

„Bei dem Problembereich von Anorexia und Bulimia nervosa gibt es keinen „Betroffenenautomatismus“, der aussagt, dass Selbsthilfegruppen bei einem ausreichenden Maß an Betroffenheit nahezu per se entstünden. Es gibt zahlreiche „Hemmschwellen“, welche diesen Schritt erschweren bzw. verhindern“ (Moeller 1978).

Nur durch eine zusammenhängende Betrachtung und Berücksichtigung von Motiven und Erwartungen der Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe sowie der krankheitsbedingten, psychischen Besonderheiten ist die Grundlage für eine wirkungsvolle Gestaltung der Gruppenselbstbehandlung gegeben.

### **Was spricht für Selbsthilfegruppen?**

In der Theorie finden sich zahlreiche Faktoren, welche Selbsthilfegruppen als wesentlichen, ergänzenden Baustein in der Behandlung darstellen: der Selbsthilfegedanke an sich; die erwiesene positive Wirkung von Selbsthilfegruppen; die Aktivierung von Ressourcen der Betroffenen; Veränderungen von Rahmen-

bedingungen im Gesundheitswesen sowie im gesellschaftlichen Kontext; die gesundheitsfördernde Übernahme von Eigenverantwortung; die Aufnahme von hilfreichen Beziehungen zu Gleichgesinnten; die Schwere der Erkrankung; die unbefriedigende soziale Integration; die Notwendigkeit der Stabilisierung und Rückfallprophylaxe nach stationären Psychotherapien, die Anzahl der Betroffenen. Die Essgestörten-Selbsthilfe zeichnet sich dadurch aus, dass Betroffene und Selbsthilfeunterstützer im Spannungsfeld zwischen Kooperation und Autonomie verschiedenste Modelle ausprobieren (Baeck 2001). In der Fachliteratur zum Thema Essstörungen sind Verweise auf Selbsthilfeaspekte oder eigene Kapitel zur Thematik Standard.

### **Worin liegen die Schwierigkeiten?**

„Aspekte der Motivation spielen in der Behandlung Essgestörter eine große Rolle, da die Motivation zu Veränderungen bei diesen Patientinnen und Patienten oftmals sehr ambivalent ist“ (Jakobi, Paul & Thiel). Die Entscheidung, Selbsthilfeangebote anzunehmen und zur Krankheitsbewältigung zu nutzen, setzt allerdings den Willen zur Genesung und damit die Akzeptanz von Veränderungen voraus.

Selbsthilfeexperten sagen aus, es sei besonders schwierig, Essgestörten-Selbsthilfegruppen zu gründen (Meerman & Zelmanski 1994). Nur 6 % derer, die eine Gruppengründung anstreben, trauen sich dies auch zu. Die Betroffenen sind rasch entmutigt, wenn (noch) keine Selbsthilfegruppe existiert. Die meisten haben sehr hohe Ansprüche an sich selbst. Die Angst, sich zu engagieren und (vielleicht) zu scheitern, ist eine hochtraumatische Vorstellung. Störungsimmanente Versagensängste blockieren auch aussichtsreiche Versuche, Selbsthilfegruppen ins Leben zu rufen. Das Bedürfnis nach „Rückendeckung“ ist groß: einer nordamerikanischen Studie zufolge werden 66 % aller Essgestörten-Selbsthilfegruppen professionell begleitet. Bei unangeleiteten Gruppen zeige die Praxis einen raschen Zerfall.

Durch die Spezifik des Krankheitsbildes bei Essstörungen werden mehrere Schwierigkeiten deutlich, welche die Annahme von Unterstützungsangeboten erschweren. Insbesondere trifft das auf die Selbsthilfe zu, da diese ein hohes Maß an Eigenkompetenz voraussetzt (vgl. Trojan 2001). Um Selbsthilfeangebote anzunehmen, müsste einerseits der Kontrollverlust verringert, andererseits die Eigenkompetenz gestärkt werden. Das erfordert eine Balance bei der Gradwanderung zwischen Fremdhilfe (Beratung, Psychotherapie oder angeleitete Selbsthilfe) und tatsächlicher Aktivierung zur Selbsthilfe“.

Dennoch: Selbsthilfe ist möglich! Auch im Bereich Essstörungen existieren stabile Gruppen, die wertvolle Arbeit leisten, selbstbestimmt und autonom. Die Aussicht, durch Selbsthilfegruppen Unterstützung in der Krankheitsbewältigung zu erfahren, ist hoffnungsvoll und viel versprechend.

## **Das Pulsnitzer Kooperationsmodell – Schwierigkeiten und Erfolge**

Ausgangspunkt für die Aktivitäten zur Aktivierung der Selbsthilfepotenziale der Patientinnen auf der Essstörungsstation der Klinik Schwedenstein in Pulsnitz war die Grundhaltung des früheren Chefarztes. Er legte großen Wert darauf, dass die Rehabilitationserfolge auch über den Klinikaufenthalt hinaus gesichert werden und befürwortete die Zusammenarbeit mit den Anonymen Alkoholikern (AA). Patienten, die bereits während des Klinikaufenthalts an Meetings der AA teilnehmen wollten, wurden mit einem Klinikbus zu dem nächsten Treffen gebracht.

Der Selbsthilfegedanke war „ansteckend“. Für das therapeutische Team der Klinik stellte sich die Frage, wie die Patientinnen und Patienten bereits innerhalb der stationären Therapie auf eine Selbsthilfegruppe vorbereitet werden können. Der mit Problemen und Fehlschlägen gepflasterte Weg zum Erfolg ist aufschlussreich und soll hier als Fallstudie dargestellt werden, da aus den Erfahrungen für die eigene Praxis viel gelernt werden kann.

### *Unterstützungsgruppe in der Klinik*

Die erste Gruppe in der Klinik wurde 1997 für Patientinnen und Patienten der Klinik sowie für Betroffene der Umgebung gegründet. Die Gruppe traf sich wöchentlich und wurde von einer Mitarbeiterin der Klinik geleitet. Hierbei handelte es sich also nicht um eine Selbsthilfegruppe, sondern eine Unterstützungsgruppe (vgl. Borkman 1999). Trotz Bekanntmachung in den regionalen Medien wurde die Gruppe nur selten von Betroffenen von außerhalb der Klinik in Anspruch genommen. Die Klinik liegt im ländlichen Raum, in dem im Gegensatz zu urbanen Räumen die Anonymität vergleichsweise niedrig liegt. Als mögliche Erklärung wurde daher eine hohe Hemmschwelle, in einer Kleinstadt wegen einer Essstörung in eine Klinik zu gehen, erwogen. Nach ca. einem Jahr wurde die Gruppe aufgelöst. Bis dahin fand das Engagement zur Aktivierung von SH-Potenzialen der Patienten von den Klinikmitarbeiterinnen ausschließlich in der Freizeit der Mitarbeiterinnen statt.

### *Unterstützung von Selbsthilfegruppen außerhalb der Klinik*

Anstelle der angeleiteten Gruppe in der Klinik wurden durch Mitarbeiterinnen der Essstörungsstation zwei Selbsthilfegruppen außerhalb der Klinik gegründet, eine in Kamenz und eine in Dresden mit Unterstützung der dortigen KISS. Nun kam von der Seite der Klinik insofern eine „offizielle“ praktische Unterstützung hinzu, als Patientinnen, die an einer der beiden SHG teilnehmen wollten, mit Klinikbussen dorthin gebracht wurden. Die Betreuung der Gruppen fand in der Freizeit der Klinikmitarbeiterinnen statt.

Die Selbsthilfegruppe „Verg(iss)meinnicht“ in Kamenz wurde 1998 durch eine Mitarbeiterin der Klinik (Krankenschwester) gegründet. Im ersten Jahr wurde die Gruppe von der Krankenschwester wöchentlich angeleitet, im zweiten Jahr alle 14 Tage. Im dritten Jahr gab es einmal im Monat einen persönlichen Kontakt

zwischen der Gruppe und der Mitarbeiterin der Klinik, ansonsten war sie für die Gruppe telefonisch erreichbar. Von 2001 bis 2005 wurde die Gruppe nur noch bei Bedarf unterstützt. Nachdem die Klinikmitarbeiterin 2005 jedoch ihre Stelle wechselte, zeigte die Gruppe starke Auflösungstendenzen, die die Problematik einer Abhängigkeit von professioneller Leitung noch einmal deutlich machte.

Die Selbsthilfegruppe bei der KISS Dresden wurde ebenfalls 1998 gegründet und wöchentlich durch eine Mitarbeiterin der Klinik (Kunsttherapeutin) angeleitet. Seit 2000 erhält die Gruppe Unterstützung nur noch bei Bedarf.

Insbesondere die Gruppe an der KISS Dresden kann als ein Resultat einer gelungenen Zusammenarbeit einer Reha-Klinik und einer Selbsthilfekontaktstelle angesehen werden. Im Hinblick auf die Teilnahme von Patienten der Klinik an den beiden Gruppen war das Projekt jedoch weniger erfolgreich. Dafür waren insbesondere zwei Problemlagen ausschlaggebend: Die Patientinnen aus der Klinik fühlten sich durch die ortsansässigen Gruppenteilnehmerinnen „ausgenutzt“ und aufgrund der Kürze des Klinikaufenthalts von meist 6-8 Wochen blieben sie oft „Fremdkörper“ in der Gruppe.

Das Gefühl, ausgenutzt zu werden, entstand dadurch, dass bei den Treffen, an denen Patientinnen der Klinik teilnahmen, ganz schnell „therapeutische“ Themen im Vordergrund standen. Die ortsansässigen Teilnehmerinnen wollten sich über die Behandlungsmöglichkeiten in einer Klinik informieren, während die Klinikpatientinnen ihrer eigenen Wahrnehmung nach zu kurz kamen und sich ausgefragt fühlten. Gleichzeitig konnten keine so starken Bindungen und Vertrauen entwickelt werden, da die Klinikpatientinnen im Vergleich zu den ortsansässigen Patientinnen zu schnell wechselten.

### *Selbsthilfegruppe in der Klinik*

Diese Situation führte 2002 zu einem neuen Anlauf, eine Gesprächsgruppe in der Klinik zu gründen, diesmal als „echte“ Selbsthilfegruppe. Die Selbsthilfegruppe „Esskapade“ in der Klinik Schwedenstein wurde durch eine Mitarbeiterin aus dem Pflegebereich initiiert. Dabei flossen Kenntnisse und Erfahrungen aus der bisherigen praktischen Selbsthilfearbeit und aus der Theorie in die Konzeptbildung ein. Die PatientInnen wurden von Beginn an miteinbezogen, d.h. als allererstes mit der Frage konfrontiert, was sie denn überhaupt von der Idee halten. Ergebnis ist eine Gruppe, in welcher die Patientinnen und Patienten ohne professionelle Anleitung Selbsthilfe praktizieren. Unterstützung erhalten sie durch die Bereitstellung eines Raumes und die Möglichkeit, sich bei auftretenden Schwierigkeiten an das therapeutische Team zu wenden. Die Regeln für die Gruppenarbeit wurden von den Patientinnen und Patienten selbst aufgestellt.

Sie beinhalten unter anderen:

- mindestens viermalige Teilnahme an der Gruppe, um Regelmäßigkeit und Kontinuität zu erlangen,
- es gibt einen Verantwortlichen für die Organisation der Gruppe,

- die Leitung der Gesprächsrunden wechselt,
- Gleichberechtigung aller Teilnehmer,
- Anonymität und Schweigepflicht,
- vereinbarte und akzeptierte Gruppenregeln, die den Ablauf, die Kommunikation untereinander sowie Grenzen thematisieren.

In der Regel nehmen 6-8 PatientInnen an der Gruppe teil. Als Obergrenze hat sich die Gruppe eine Mitgliederzahl von 24 gesetzt, um sich nicht zu überlasten. Die Selbsthilfegruppe ist offen für alle Patientinnen und Patienten der Klinik, die ebenfalls Probleme mit dem Essen oder Nicht-Essen haben, aber auf einer anderen Station behandelt werden. Für die PatientInnen der Essstörungsstation ist die Gruppe ein fester Bestandteil innerhalb des Therapieplanes. Es ist nicht nur ein Zeitfenster für die Teilnahme an der Gruppe reserviert, sie ist auch Thema der am nächsten Tag folgenden Morgenrunde. Das hiermit dokumentierte Interesse seitens des therapeutischen Teams an der SHG ist ein wichtiger Bestandteil für dessen Akzeptanz und Kontinuität. Gleichzeitig werden so systematische Rückmeldungen über die Arbeit der Gruppe gesammelt. Das Gleiche gilt für die systematische Berücksichtigung der Selbsthilfeeindrücke im therapeutischen Abschlussgespräch, die nicht als verpflichtend sicher gestellt werden konnte. Dafür wurden sie aber von der Mitarbeiterin, die die Selbsthilfegruppe initiiert hatte, regelmäßig in dem pflegerischen Abschlussgespräch aufgearbeitet.

Durch das Angebot einer Selbsthilfegruppe als Therapiebaustein kann die Motivation zur Selbsthilfe bei den Betroffenen erhöht werden. Durch die persönliche Erfahrung sind sie in der Lage realistisch einzuschätzen, wo Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe liegen und was jeder selbst einbringen muss, um zu profitieren. Deutlich werden auch die Schwierigkeiten, die auftreten können und die sich auf das Miteinander im Gruppenprozess (Probleme, Konflikte, Verhalten, Normen) sowie auf die Gestaltung der Selbsthilfegruppe (Regeln, Leitung, Arbeitstreffen) beziehen. Auch die Eigenmotivation und die Motivationsförderung untereinander sind relevante Themen.

Ein weiterer Vorteil des „Ausprobierens“ besteht darin, dass durch positive Erfahrungen bei Einzelnen die Idee entstehen kann, selbst eine solche Gruppe am Heimatort zu gründen. Dass dies auch umgesetzt werden kann, zeigen sporadische Rückmeldungen, die von einer erfolgreichen Gruppengründung berichten.

### *Weitere Selbsthilfeaktivitäten der Essstörungsstation*

Durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Essstörungsstation wurden in den vergangenen Jahren weitere Selbsthilfeaktivitäten ins Leben gerufen und begleitet. Dabei entstand eine enge Zusammenarbeit zwischen Klinik und der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Dresden. Diese umfasst nicht nur die Unterstützung der bereits genannten Betroffenengruppe, sondern auch eine 1999 gegründete Unterstützungsgruppe für Angehörige von Menschen mit

Essstörungen, die sich einmal wöchentlich trifft und durch eine Therapeutin der Klinik angeleitet wird. Dabei hat sie sich zu einer Gruppe mit hoher Kontinuität und Motivation entwickelt.

Am 07.09.2002 fand in Pulsnitz ein Selbsthilfetag mit dem Thema Essstörungen statt. Der Selbsthilfetag richtete sich an Mitglieder von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Essstörungen, 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. Das Ziel dieser Veranstaltung bestand darin, 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. Der Selbsthilfetag wurde durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Selbsthilfezentrums Hoyerswerda unterstützt.

Die bisherigen Ausführungen bezogen sich auf die Essstörungsstation, da dort die Selbsthilfearbeit einen Schwerpunkt bildet. Aber auch stationsübergreifend gibt es in der Klinik Schwedenstein die Möglichkeit für Patientinnen und Patienten, sich mit dem Thema der Selbsthilfe vertraut zu machen. So wie alle Patienten der Klinik, die Probleme mit ihrem Essverhalten haben, an der SHG Esskapade teilnehmen können, steht es allen Patienten, die Probleme mit Alkohol haben offen, mit zu den Meetings der AA zu fahren. Da sich die Meetings strukturell stark von denen der SHG von Menschen mit Essstörungen unterscheiden, hat sich hier das Modell der „externen“ Gruppe bewährt.

### *Strukturelle Voraussetzungen der Kooperation*

Um die Relevanz der Selbsthilfeunterstützung zu unterstreichen und Kontinuität zu gewährleisten, wurde durch die Klinikleitung einer therapeutischen Mitarbeiterin die Verantwortung für die Selbsthilfekoordination im Haus übertragen. Die Aufgaben umfassen u.a.:

- Verwaltung und Bereitstellung von aktuellen Informationen (Adressen, Termine etc.)
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen
- Beratung von selbsthilfeinteressierten PatientInnen
- Einladung von Selbsthilfegruppen zu Informationsveranstaltungen
- Vorstellung von Selbsthilfegruppen innerhalb der Klinik/Gesprächsrunden.

## Resümee

Selbsthilfegruppen sind ein wertvolles und ergänzendes Element unseres Gesundheitswesens, welches angesichts bevorstehender einschneidender Veränderungen an Bedeutung gewinnen wird. Als Behandlungsteam in der stationären Psychotherapie betrachten wir es als unsere Aufgabe, Patientinnen und Patienten durch spezielle Angebote an das Thema Selbsthilfe heranzuführen und so zum Fortführen von Selbsthilfeaktivitäten nach dem stationären Aufenthalt zu motivieren. Selbsthilfe im stationären Setting zeigt dabei mehrere Spannungsfelder auf:

- Eigenverantwortung versus Fremdkontrolle
- Bezug zur Realität (zu Hause)
- Abgrenzung von Therapie und Selbsthilfe
- Polarität von „fallen lassen“ und „fordern“.

Für das Behandlungsteam bedeutet dies immer wieder, Anregungen und Motivation zu geben und auch Widerstandarbeit zu leisten, denn Selbsthilfe erfordert ein hohes Maß an Eigeninitiative. Wünsche seitens des Behandlungsteams, um 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.

Wichtig ist jedoch, noch einmal darauf hinzuweisen, dass die „Lösung“ für die Aktivierung der Selbsthilfepotenziale schließlich in einer „echten“ Selbsthilfegruppe innerhalb gefunden wurde. Dies ist nicht nur eine vergleichsweise wenig aufwendige sondern auch äußerst effektive Form der Kooperation.

Es soll abschließend an dieser Stelle ausdrücklich auf die Problematik hingewiesen werden, dass SHG zunehmend auch als Marketing-Instrument gesehen werden. Dagegen ist grundsätzlich nichts einzuwenden, solange nicht aus dem Blick gerät, was Selbsthilfe denn ist. Professionell angeleitete Unterstützungsgruppen sind sicherlich oftmals die einzige und passende Form der Gruppenarbeit. Es handelt sich aber eben nicht um Selbsthilfe!<sup>1</sup>

## Literatur

Baeck, S. (2001): Ess-Störungen. Leitfaden für Eltern, Angehörige, Partner, Freunde, Lehrer und Kollegen. Köln: BzgA

Jacobi, C., Paul, T., Thiel, A. (2004): Essstörungen. Göttingen: Hogrefe.

Meermann, R, Zelmanski, S. (1994): Theorie und Praxis der Selbsthilfearbeit bei Essstörungen. Roderer Verlag.

---

<sup>1</sup> Die Autoren danken Jürgen Matzat für eine anregende Diskussion über diese Problematik und Hinweise auf Formen des „Missbrauchs“ des Etiketts Selbsthilfe.

Moeller, M.L. (1978): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt

Trojan, A. (2001): Empowerment und Selbsthilfe bei sozial benachteiligten Gruppen. In: Borgetto, B., v. Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 12. Freiburg: DKGW, 74-89

## **5 Workshop zur Umsetzung der Projektergebnisse**

*Bernhard Borgetto, Martina Klein*

Als abschließender Teil des Projekts wurde am 2. März 2005 im Rahmen des 14. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquiums in Hannover als Sattellitenveranstaltung ein Workshop zur Umsetzung der Projektergebnisse durchgeführt. Der Workshop wurde unter der Federführung der Universität Freiburg, Abteilung für Medizinische Soziologie und unter der Beteiligung des Bundesministeriums für Gesundheit, Referat „Prävention und Selbsthilfe im Gesundheitsbereich“ und der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) organisiert (vgl. Abbildung 1). Die Ergebnisse und Diskussionen des Workshops sind sowohl in die Darstellung der Beispiele der guten Kooperationspraxis als auch in die Entwicklung der Vorschläge zur Unterstützung und Weiterentwicklung der Zusammenarbeit eingeflossen.

## Abbildung 1:

### Satellitenveranstaltungen - Programme -

**Mittwoch, 15.20 - 17.00 Uhr (Blauer Saal)**

#### REHABILITATION UND SELBSTHILFE

Vorsitz: Bernhard Borgetto (Freiburg), Martina Klein (Freiburg), Cornelia Assion (Bonn),  
Bettina Möller (Berlin)

Rehabilitation und Selbsthilfe haben gemeinsame Zielsetzungen: Sie geben Hilfestellungen für chronisch Kranke und Behinderte zu einer besseren Krankheitsbewältigung, Selbstbestimmung und sozialen Integration. Diese gemeinsame Perspektive legt eine verstärkte Kooperation zwischen den Trägern der Rehabilitation und Rehabilitationseinrichtungen einerseits und Selbsthilfegruppen (SHG), Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Selbsthilfekontaktstellen (SHK) andererseits nahe. Dabei kann die Selbsthilfe u.a. die Nachsorge in der Rehabilitation unterstützen und die Rehabilitation die Kompetenzen zur Selbsthilfe stärken. Dabei kommt den SHK immer mehr eine Mittlerrolle zwischen Rehabilitationskliniken und SHG/SHO zu. Eine im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung durchgeführte aktuelle Studie zeigt jedoch eine deutliche Diskrepanz zwischen den Kooperationsbemühungen von Rehabilitationskliniken und den Anstößen, die die Patienten erhalten, um nach der Reha-Maßnahme im Sinne der Selbsthilfe aktiv zu werden. Diese Diskrepanz soll anhand folgender Leitfragen diskutiert werden: (1) Welchen Stellenwert hat gesundheitliche Selbsthilfe im Therapiekonzept von Rehabilitationskliniken? (2) Welche Modelle der Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationskliniken und SHG/SHO sind beispielhaft und richtungsweisend? (3) Wie können Patienten bereits in der Klinik die Vorteile von Selbsthilfe vermittelt werden? (4) In welchem Umfang können erste Selbsthilfeeferfahrungen während der Rehabilitationsmaßnahme die Teilnahme und Integration in SHG/SHO am Wohnort erleichtern? Dabei sollen sowohl Forschungsergebnisse als auch Praxiserfahrungen aus Rehabilitationskliniken, SHK und SHG/SHO dargestellt werden. Ziel ist es, aus der Diskussion allgemeine Aussagen über Kooperationsmodelle abzuleiten und praxisnahe Empfehlungen für die Kooperation zu entwickeln.

*Borgetto, B. (Freiburg)*

Rehabilitation und Selbsthilfe – Theoretische Ansätze und Konzepte

*Möller, B. (Berlin)*

Kooperation aus der Sicht der Selbsthilfekontaktstellen

*Metzig, H.J. (Hannover), Schäfer, M. (Hannover)*

Kooperation aus der Sicht von Selbsthilfegruppen und -organisationen

*Sturz, K. (Pulsnitz), Glasow, C. (Pulsnitz)*

Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe am Beispiel der Klinik Schwedenstein, Pulsnitz.

*Vahlensieck, W. (Bad Wildungen)*

Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe am Beispiel der Klinik Wildetal, Bad Wildungen.

*Klein, M. (Freiburg), Borgetto, B. (Freiburg)*

Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfegruppen/-organisationen: Ergebnisse der Befragung von Rehabilitationskliniken und Rehabilitanden

Diskussion zur Umsetzung und zu praxisorientierten Empfehlungen

(1) Universität Freiburg, Abteilung für Medizinische Soziologie, (2) Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat „Prävention und Selbsthilfe im Gesundheitsbereich“, (3) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

# **TEIL III**

## **Kooperation und Vernetzung von Rehabilitation und Selbsthilfe im Kontext**

## **6 Bedeutung der Selbsthilfe für die Rehabilitation aus der Sicht der Rentenversicherung<sup>1</sup>**

*Rolf Buschmann-Steinhage*

### **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. 2003 führte sie rund 845.000 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation 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 39 % - die psychischen Krankheiten mit 18 %, Krebserkrankungen mit 18 % sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit 10 % der Leistungen (VDR 2004).

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 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

---

<sup>1</sup> überarbeitete und aktualisierte Fassung von „Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitation - Vorstellungen und Ideen zu einer verbesserten Kooperation“ NAKOS-EXTRA 34, 2003, S. 46-55

Rehabilitationsleistung. Die Reha-Kommission des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) formulierte das in ihren Empfehlungen so: „Den Selbsthilfegruppen kommt in verschiedenen Indikationsbereichen (z. B. Rehabilitation nach Krebserkrankungen, chronisch entzündlichen Darm-erkrankungen, 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 die Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe, die am 1. Juli 2004 in Kraft getreten ist. Hier heißt es: Die Selbsthilfe „ergänzt nicht nur die Maßnahmen zur Rehabilitation und Teilhabe der Leistungsträger, sondern schließt eine Lücke zwischen den Angeboten von Leistungserbringern und Institutionen und den Bedürfnissen der unmittelbar betroffenen chronisch kranken und behinderten Menschen. Charakteristikum und wesentlicher Vorzug der Selbsthilfe ist ihre Betroffenenkompetenz, die Akzeptanz bei den Adressaten schafft und niedrigschwellige Beratungs- und Hilfestrukturen ermöglicht.“ (BAR 2004)

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-Mitarbeiter(innen) Rückmeldung zur Rehabilitationsleistung.

Chronisch Kranke, die Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, können darüber, z.B. über Erfahrungsberichte anderer Gruppenmitglieder, Informationen über die Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation bekommen und angeregt werden, auch selbst einen Rehabilitationsantrag zu stellen. Das kann die Unterinanspruchnahme der medizinischen Rehabilitation bei manchen Krankheitsbildern (z.B. der chronischen Polyarthrit) 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 und gewinnen ihre Informationen 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 Teilnehmer/innen an der Patientenschulung dadurch 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 eine ideale Vorbereitung auf die Rehabilitation und können selbsthilfe-erfahrene Rehabilitanden anderen Patienten die Chancen einer aktiven Krankheitsbewältigung aus ihrer persönlichen Erfahrung glaubhafter machen als jede/r Therapeut/in. Schließlich können Selbsthilfegruppen und deren Organisationen bei der Fortbildung der Reha-Mitarbeiter/innen sehr nützliche Beiträge leisten und der Rehabilitationseinrichtung kritische Rückmeldungen zur Qualität ihrer Rehabilitationsprozesse geben.

### **Bedeutung der Rehabilitation für die Selbsthilfe**

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 Teilnehmer(innen) kennen die Bedeutung von professionellen Helfer(inne)n und Selbsthilfegruppen.“ tragen die Teilnehmer(innen) im Seminar Beispiele für professionelle Helfer(innen) und Selbsthilfegruppen zusammen:

- Ärzt(inn)en
- Psychotherapeut(inn)en
- Psycholog(inn)en
- Beratungseinrichtungen
- Selbsthilfeeinrichtungen und -gruppen (nicht nur bezogen auf Alkoholismus)
- Gruppen/Einrichtungen, die eine Reha-Nachsorge anbieten.

Der(die) Referent(in) fragt Vorbehalte gegen professionelle Helfer(innen) und Selbsthilfegruppen ab und ermuntert die Teilnehmer(innen), die Nützlichkeit eines Gespräches mit professionellen Helfer(inne)n oder in einer Selbsthilfegruppe zu begründen. Außerdem bittet der(die) Referent(in) die Teilnehmer(innen), Wege zu benennen, auf denen die professionellen Helfer(innen) und Selbsthilfegruppen erreicht werden können. Wenn Selbsthilfegruppen genannt werden, so sollten, um das Thema konkreter zu

machen, Materialien von Selbsthilfegruppen bereitliegen, gezeigt werden bzw. ausgelegt sein. Es soll darauf geachtet werden, dass beim Stichwort „Selbsthilfegruppen“ nicht nur die Selbsthilfegruppen zum Thema „Alkoholismus“ genannt werden, damit nicht der Eindruck entsteht, man könne sich nur als psychisch Kranker an die Selbsthilfegruppe wenden.

Daneben gibt es verschiedene Möglichkeiten, wie die Rehabilitationseinrichtung die Arbeit der Selbsthilfe unterstützen kann: Zum Standard der medizinischen Rehabilitation gehört es, den Rehabilitand(inn)en Informationen über die Möglichkeiten der Selbsthilfe(gruppen) zu geben. Immer dann, wenn es sinnvoll ist, sollten konkrete Anregungen zur Selbsthilfegruppenteilnahme an die Rehabilitand(inn)en gegeben werden. Dazu gehört mehr als die bloße Information über das Vorhandensein von Selbsthilfegruppen. Detaillierte Hinweise, wie ein(e) Rehabilitand(in) den Weg zu der für sie/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 Selbsthilfegruppenteilnahme. Die praktische Arbeit von Selbsthilfegruppen am Ort der Reha-Klinik kann diese unterstützen, wenn sie Räume zur Verfügung stellt (das empfiehlt schon das Rahmenkonzept der Rentenversicherung; VDR 1996), auf Wunsch auch Referent(inn)en zu Fachfragen oder Rat in Einzelfällen. Auch geeignete Formen der Öffentlichkeitsarbeit, z.B. Selbsthilfetage der Klinik, unterstützen die Arbeit der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfekontaktstellen.

Zur Bedeutung der Rehabilitation für die Selbsthilfe gehört auch die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen 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 selbst, auf der Basis weitgehend

einheitlicher Förderrichtlinien, die aber offen lassen, ob eher Selbsthilfegruppen und/oder deren Organisationen und/oder Selbsthilfekontaktstellen gefördert werden. Es bleibt abzuwarten, ob die zum 1. Juli 2004 in Kraft getretene Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe nach § 13 Abs. 2 Nr. 6 in Verbindung mit § 29 SGB IX zu einer Vereinheitlichung der Förderpraxis führen wird. Inzwischen haben erste Treffen einer Arbeitsgruppe der Spitzenverbände von Kranken-, Renten- und Unfallversicherung stattgefunden, in denen u.a. über die Möglichkeiten und Inhalte einer künftigen Abstimmung der Rehabilitationsträger bei der Förderung der Selbsthilfe beraten wird. Ziel dieser Abstimmung ist es - unter Berücksichtigung der jeweiligen gesetzlichen Vorgaben - einvernehmliche Lösungen für die Förderpraxis zu entwickeln und diese transparent zu machen. Zur Verbesserung der Transparenz wird eine gemeinsame Dokumentation der einzelnen Maßnahmen zur Selbsthilfeförderung angestrebt.

Rehabilitationsträger können die Arbeit der Selbsthilfe aber auch anders als (nur) finanziell fördern. Dazu gehören z.B. Informationen über die Arbeit der Selbsthilfe, die auf schriftlichem Wege, aber auch über Vorträge und/oder Klinik-Konferenzen an die Rehabilitationseinrichtungen herangetragen werden. Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen 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.

### **Studie zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation**

Das Bundesministerium für Gesundheit hat eine Studie zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation in Auftrag gegeben, von der ein erster Zwischenbericht bereits vorliegt (Borgetto & Klein 2004). Die Forscher der Abteilung Medizinische Soziologie der Universität Freiburg schrieben im Frühjahr 2002 alle deutschen Rehabilitationseinrichtungen mittels eines schriftlichen Fragebogens an. Aus den Antworten von 469 Reha-Kliniken ergibt sich folgendes Bild: Die Zusammenarbeit von Rehabilitation und Selbsthilfe ist geprägt von guten Absichten und - soweit vorhanden - guten Erfahrungen. Dabei muss allerdings offen bleiben, ob die Einstellungen und die Praxis der nicht antwortenden Rehabilitationseinrichtungen von denen der Antwortenden abweichen. Möglicherweise haben bevorzugt die Reha-Kliniken geantwortet, die eine gute Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe pflegen.

Bislang sind die indirekten Formen der Zusammenarbeit (z. B. Weitergabe von Informationsmaterial zur Selbsthilfe an die Rehabilitand(inn)en) verbreiteter als direkte Formen, die auch persönliche Kontakte einschließen. Gleichzeitig ist die Kooperation gekennzeichnet durch einen bedeutsamen ehrenamtlichen Anteil; die Zusammenarbeit wird oft als persönliches Engagement einzelner

Beschäftigter in den Reha-Kliniken realisiert und ist noch kein selbstverständlicher Bestandteil guter professioneller Praxis. Als Hauptgrund für die bisher nicht stattfindende Kooperation wird genannt, dass sich noch keine interessierten Selbsthilfeszusammenschlüsse gemeldet haben. Das spricht dafür, dass manche Rehabilitationseinrichtung nicht von sich aus die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe sucht, sondern abwartet, von einer Selbsthilfegruppen oder einer Selbsthilfeorganisation angesprochen zu werden. Es fällt daneben auf, dass zu über 90 % Kontakte zu Selbsthilfegruppen und zu 70 % Kontakte zu deren Organisationen bestehen, aber nur zu 30 % zu Selbsthilfekontaktstellen. Vielleicht liegt die eher niedrige Inanspruchnahme dieser professionellen Unterstützungseinrichtungen zum Teil daran, dass ihr Netz noch nicht ganz flächendeckend geknüpft ist.

Aus den Befragungsergebnissen entsteht der Eindruck, dass die Zusammenarbeit zwischen Reha-Kliniken und der Selbsthilfe noch intensiviert werden könnte und sollte. Die Bereitschaft dazu ist auf Seiten der Rehabilitation offenbar vorhanden; die Voraussetzungen für eine Umsetzung dieser Bereitschaft bedürfen aber noch der Optimierung. Dazu gehören die Routinisierung und die geregelte Organisation der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe in den Reha-Kliniken, um die Kooperation unabhängiger von dem besonderen Engagement einzelner Mitarbeiter(innen) zu machen.

### **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-Mitarbeiter/innen
- Vorträge/Seminare für Betroffene + Professionelle
- Mitwirkung bei Konzepterstellung, Leitlinien, Empfehlungen.

Wenn Rehabilitationseinrichtungen ihre Rehabilitand(inn)en anregen wollen, nach der Rehabilitation in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, können Selbsthilfekontaktstellen entscheidende Hilfestellungen geben. Eine Reha-Klinik, deren Patient(inn)en zum Teil in erheblicher Entfernung vom Klinikstandort wohnen, wird kaum in der Lage sein, die Selbsthilfegruppen an den Wohnorten der Patient(inn)en zu überblicken, um diesen detaillierte Hinweise über die Selbsthilfe-Möglichkeiten vor Ort geben zu können. Die Reha-Einrichtung wird die Patient(inn)en deshalb in der Regel auf die Selbsthilfekontaktstellen verweisen müssen, mit deren Hilfe die Rehabilitand(inn)en dann, evtl. schon von der Klinik aus, spätestens aber nach der Rückkehr nach Hause, eine geeignete Selbsthilfegruppen an ihrem Wohnort oder in dessen Umgebung finden können. Das setzt auf Seiten der Selbsthilfekontaktstellen zweierlei voraus: Zum einen müssen sie einen aktuellen und differenzierten Überblick haben über die Selbsthilfe-Landschaft vor Ort. Zum andern sollten sie in der

Lage sein, den Ratsuchenden die für sie geeignete Selbsthilfegruppe zu nennen, was im Einzelfall eine ausgeprägte Beratungskompetenz verlangen kann, die sensibel erkennen muss, welche Bedürfnisse der/die 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: Mitarbeiter/innen der Kontaktstelle können in der Reha-Klinik Patient(inn)en und Mitarbeiter/innen beraten, können letztere fortbilden und durch Vorträge und Seminare sowohl Betroffene als auch Professionelle über die Möglichkeiten, Arbeitsweisen und Grenzen der Selbsthilfe informieren. In den Jahren 1995-1996 wurden in einem Kooperationsversuch im Rahmen des Bundesmodellprogramms Selbsthilfeseminare von Kontaktstellenmitarbeiter(inne)n für Patient(inn)en in ostdeutschen Reha-Kliniken durchgeführt (Kuckartz 1997). Diese Seminare stießen auf positive Resonanz bei den Rehabilitand(inn)en und den Therapeut(inn)en; der Modellversuch selbst fand aber kaum Nachahmung. Denkbar darüber hinaus ist auch die Mitwirkung der Selbsthilfe-Experten der Kontaktstellen bei der Erstellung von Klinik-Konzepten, evtl. auch bei der Formulierung Empfehlungen und Leitlinien, wobei letzteres in der Regel klinikübergreifend geschehen dürfte.

Eine Befragung von NAKOS aus dem Jahr 2003 zeigte, dass fast 90% der 196 antwortenden Selbsthilfekontaktstellen Kontakte zu Rehabilitationseinrichtungen und/oder zu (in der Regel ehemaligen) Rehabilitand(inn)en haben. Die häufigste Kontaktform ist dabei die, dass Rehabilitand(inn)en sich an die Selbsthilfekontaktstelle wenden und nach Informationen zu Selbsthilfegruppen fragen oder um Vermittlung in eine Selbsthilfegruppe bitten. Aber mehr als 40 % der Selbsthilfekontaktstellen berichten auch über Kooperation mit den Rehabilitationseinrichtungen selbst. Nur 12 % geben an, dass es keine Kontakte zu Reha-Kliniken gebe.

Regelmäßige Kooperation braucht Ansprechpartner. Wer aber ist der/die geeignete Ansprechpartner/in für die Selbsthilfe in einer Reha-Klinik? Einerseits ist es günstig, wenn es eine/n Selbsthilfe-Beauftragte/n gibt, der auch klinikintern bei Fragen zur Selbsthilfe zur Verfügung steht. Andererseits besteht die Gefahr, dass dann die übrigen Mitarbeiter/innen das Thema „Selbsthilfe“ an den/die Beauftragte/n delegieren und es selbst nicht mehr in ihre Arbeit mit den Rehabilitand(inn)en einbeziehen.

Wenn die Nachfrage der Betroffenen bei den Selbsthilfekontaktstellen zunimmt, auch weil die Rehabilitationseinrichtungen vermehrt auf die Selbsthilfe und die Kontaktstellen 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 und Vogt (1996), Trapp-Zuschlag (1994), vgl. auch Badura und von Ferber (1981). Immerhin hat das Bundesministerium für Gesundheit die oben erwähnte Studie zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation in Auftrag gegeben (Borgetto & Klein 2004).

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, Problemlage(n), 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 Selbsthilfgruppenarbeit, welche Möglichkeiten der Motivierung von Rehabilitand(inn)en haben sich als wirksam herausgestellt?
- Was bewegt chronisch Erkrankte/Menschen mit Behinderungen a) Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen, b) regelmäßig und längerfristig mitzuarbeiten? (vgl. Budde u.a. 1988)
- Kann man Selbsthilfgruppenteilnahme „verordnen“? Kann ich Mitarbeit in Selbsthilfgruppen von außen fördern? Ist „verordnete“ Selbsthilfgruppenteilnahme genauso hilfreich? Gelten die positiven Aspekte von Selbsthilfgruppen auch für fremdmotivierte Teilnehmer/innen? („Tu ich Selbsthilfgruppen und Patient(inn)en einen Gefallen, wenn ich Sie in eine Selbsthilfegruppe dränge?“)
- Wie würden sich Selbsthilfgruppen (neue und bestehende) verändern, wenn sehr viel mehr von einer Erkrankung Betroffene mitmachen? Würde es dann überhaupt genügend neue Selbsthilfgruppen geben können? Leben Selbsthilfgruppen davon, dass sie überwiegend aus Mitgliedern bestehen, die von sich aus, aus eigenem Antrieb mitmachen und sich die Selbsthilfgruppen-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 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, zum Wohle ihrer eigenen Mitglieder, zur Förderung der individuellen Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, sondern auch nach außen, gegenüber Fachleuten und Öffentlichkeit, als Vertreter ihrer eigenen Interessen und der von anderen

Betroffenen. „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 Rehabilitand(inn)en werden, eine Entwicklung, die durch das SGB IX erheblich an Unterstützung gewonnen hat. Auch manche Leitlinien sind inzwischen unter Mitwirkung der Selbsthilfe entstanden, 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 Auswirkungen sind zu erwarten durch die oben erwähnte Gemeinsame Empfehlung der Rehabilitationsträger zur Förderung der Selbsthilfe 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.

## **Literatur**

Badura, B., von Ferber, C (1981): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München

Borgetto, B., Klein, M. (2004): Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen (VERS). Zwischenbericht über die 1. Phase: Befragung aller deutschen Rehabilitationskliniken. Freiburg: Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg.

Budde, H. G., Grün, O., Keck, M. (1988): 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) (2004): Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe. Frankfurt, BAR, 1. Juli 2004

Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V. (1995): Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen in der Rehabilitation Kurzbericht über die Ergebnisse des 31. Kongresses. Ulm 1995

Ehlebracht-König, I. (2001): Möglichkeiten der Einbindung von Selbsthilfe in die rehabilitative Versorgung. In: Borgetto, B., von Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. Freiburg: DKGW, S. 120-127

Förster, H. (1995): 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 Stoffwechselkrankheiten (GRVS) (1999): Leitlinien für die Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten 1999 (im Internet unter <http://www.grvs.de>)

van Kampen, N., Vogt, U. (1996): Zur Rolle der Selbsthilfe in der Rehabilitation. In: Schott, T., Badura, B., Schwager, H.-J., Wolf, P., Wolters, P. (Hrsg.): Neue Wege in der Rehabilitation. Weinheim: Juventa, S. 195-212

Klosterhuis, H., Gross, B., Winnefeld, M. (2002): 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, C. (2003): Die Bedeutung von Patienten-Selbstverantwortung und Selbsthilfe. Prävention und Rehabilitation, 15 (2), S. 81-86

Kuckartz, A. (1997): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. in: Braun, J., Kettler, U., Becker, I.: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart: Kohlhammer, S. 303-314

Trapp-Zuschlag, A. (1994): Betriebskrankenkassen und Selbsthilfegruppen - Partner in der Gesundheitsförderung und Rehabilitation. In: Die Betriebskrankenkasse, 82 (1), S. 28-31

Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) Hrsg.) (1992): Empfehlungen zur Weiterentwicklung der medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung. Bericht der Reha-Kommission des VDR. Frankfurt: VDR

Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) (1996): 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.) (2000): Aktiv Gesundheit fördern. Gesundheitsbildungsprogramm für die medizinische Rehabilitation der Rentenversicherung. Stuttgart

Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) (2004): VDR-Statistik Rehabilitation 2003. Frankfurt: VDR

## 7 Kooperation aus der Sicht der Selbsthilfekontaktstellen

Bettina Möller

*„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.“*

### **Positive Signale für die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen**

Das Zitat von Dr. Rolf Buschmann-Steinhage vom Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) aus dem Jahr 2003 stimmt optimistisch (Buschmann-Steinhage 2003). Und tatsächlich gilt schon seit geraumer Zeit: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen sind bei der Sicherung des Rehabilitationserfolges, also insbesondere bei der Nachsorge, kaum noch weg zu denken. Anerkanntermaßen tragen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen dazu bei Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen, eigenständigen Leben im Umgang mit ihrer (meist chronischen) Erkrankung zu geben. Die erfolgreiche Integration der Rehabilitandinnen und Rehabilitanden in das Arbeitsleben, die das bedeutendste Ziel der Rehabilitation ist, ist mit diesem Anliegen ganz eng verknüpft. Denn hier bedingt das eine das andere: Mit der Wiederherstellung bzw. der wesentlichen Besserung der Leistungsfähigkeit im Beruf, werden die Versicherten gleichzeitig befähigt auch wieder ihre Rolle in der Familie und der Gesellschaft besser auszufüllen und vice versa. Gelingt dieses Vorhaben, so tragen Rehabilitation und Selbsthilfe in einem guten Zusammenspiel maßgeblich zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei.

Das SGB IX beschreibt diese Zielsetzungen im Titel zwar etwas formaljuristisch aber dennoch sehr passend und prägnant als „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“.

## **Das SGB IX und seine Implikationen**

Mit dem Inkrafttreten des SGB IX im Juni 2001 erging dann auch – zumindest zunächst einmal auf dem Papier - ein tiefgreifender Paradigmenwechsel, d.h. fort von einer Fürsorge bzw. Versorgung behinderter Menschen, hin zu ihrer selbstbestimmten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, der Beseitigung von Hindernissen und der Herstellung von Chancengleichheit. Diese Herangehensweise implizierte und impliziert auch bis heute einen kritischen Blick auf die traditionell gewachsenen – eher auf Fürsorge bedachten - Strukturen der medizinischen Rehabilitation. Schon hier soll / sollte Teilhabe ansetzen. Die Rehabilitandin bzw. der Rehabilitand sind nicht länger Objekt professioneller Rehabilitationsbemühungen sondern sie werden zu Co-Produzenten erhoben.

Doch die/der „mündige“, gut informierte Patientin bzw. Patient fällt mit einer veränderten Gesetzeslage nicht gleichsam vom Himmel. Vielmehr müssen auch die Patientinnen und Patienten erst befähigt werden diese neue ihnen zugewiesene Rolle einzunehmen und kompetent auszufüllen. Hier ist die „Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe“ ein nachweislich guter und anerkannter Ort, um in einem gleichberechtigten Miteinander Informationen auszutauschen und Kompetenzen zu erlangen. Denn, zentrale Kennzeichen von Selbsthilfegruppen sind neben der Betroffenheit (persönlich oder als Angehörige), ein freiwilliges, eigenverantwortliches, gegenseitiges und gleichberechtigtes Miteinander. Die Gruppenarbeit orientiert sich an den Bedürfnissen der Teilnehmenden und richtet sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Behinderungen, psychischen Problemlagen sowie schwierigen Lebenssituationen. Selbsthilfegruppen, so heißt es einer anerkannten Definition<sup>1</sup> zufolge, werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu. Als eigentliches Wissen wird hier das Erfahrungswissen er- und anerkannt somit bleibt das hohe Gut der Betroffenenkompetenz in Selbsthilfegruppen per definitionem gewahrt. Die Patientin / der Patient ist Exerte/in in eigener Sache. Oder lyrisch ausgedrückt: „Der Fisch wird der letzte sein, der das Wesen des Wassers entdeckt, wer aber weiß besser als der Fisch, wie es sich anfühlt im Wasser zu leben“.

## **Gemeinsame Empfehlungen bleiben hinter den Erwartungen zurück**

Die besondere Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen hat auch Niederschlag im SGB IX gefunden. So ist das Ziel des § 29 SGB IX die Förderung der Selbsthilfe nach einheitlichen Grundsätzen auszurichten. Am 1.7.2004 sind – nach langen und zähen Verhandlungen – die Gemeinsamen Empfehlungen zur Förderung der Selbsthilfe

---

<sup>1</sup> AOK-Bundesverband, BKK Bundesverband u.a. in Kooperation mit BAGH, DPWW, DAG SHG (2000) 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, Eigenverlag, Gießen, S 168–176

gemäß § 13 Absatz 2 Nummer 6 SGB IX in Kraft getreten. Die Ergebnisse blieben – so die einhellige Wahrnehmung in der „Selbsthilfeszene“ – leider hinter den Erwartungen zurück. Die Verhandlungen zu den gemeinsamen Empfehlungen zur Förderung der Selbsthilfe nach einheitlichen Grundsätzen (§ 29 SGB IX) haben gezeigt, dass das vom Gesetzgeber anvisierte Ziel einer aufeinander bezogenen Förderung der Selbsthilfe durch die Rehabilitationsträger aufgrund der völlig unterschiedlichen spezialgesetzlichen Regelungen und teilweise unvereinbarer Interessen der einbezogenen Akteure nicht erreicht werden konnte. §§ 13, 29 SGB IX begründen keine allgemeine Leistungspflicht. Die Leistungsvoraussetzungen sind vielmehr in den jeweiligen Leistungsgesetzen der Rehabilitationsträger geregelt. Demnach fördert die gesetzliche Krankenversicherung nach § 20 Abs. 4 SGB V (Soll-Bestimmung) und die gesetzlichen Rentenversicherung nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 und Abs. 3 SGB IV (Kann-Bestimmung).

Im Entwurf des Präventionsgesetz werden begrüßenswerter Weise in Artikel 7, SGB VI für den Regelungsbereich der gesetzlichen Rentenversicherung (§ 31, Absatz 1 Satz 1, Nummer 5) finden erstmalig die Begriffe Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen eine explizite Erwähnung.

Leider ist aber damit für den Bereich der Gesetzlichen Rentenversicherung die Selbsthilfeförderung noch nicht befriedigend geregelt. Denn, um SGB IX in den § 13, Absatz 2 Nr. 6 und § 29 gerecht zu werden, in denen eine Abstimmung der Selbsthilfeförderung durch die Kranken- und Rentenversicherung vorgegeben wird, müsste die Selbsthilfeförderung der Rentenversicherung in Analogie zum § 20d SGB V-E reguliert werden.

### **Gemeinsame Ziele: Die Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen und der Rehabilitation**

Zunächst verbindet beide Einrichtungen die Zielsetzung, von zumeist chronischer Krankheit betroffenen Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen, eigenständigen Leben im Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben. Auch wenn die Kooperationen häufig noch zu entwickeln sind, sind die Schnittstellen offensichtlich, dies macht sie zu natürlichen Partnern (Buschmann-Steinhage 2003).

Selbsthilfegruppen bieten die Chance, 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 verlandet, zu überwinden. Diese Chancen bleiben – trotz der zunehmenden Bedeutung und Anerkennung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem – noch zu oft ungenutzt.

## **Aufgabenfelder der Selbsthilfekontaktstellen**

Selbsthilfe geht eben nicht (ganz) von selbst und insbesondere Selbsthilfe-Unterstützungsstellen bzw. -kontaktstellen nehmen hier eine wichtige Funktion wahr. Selbsthilfeinteressierte Rehabilitandinnen und Rehabilitanden können in Deutschland auf ein nahezu flächendeckendes Netz von Selbsthilfekontaktstellen zurückgreifen. Zur Information und Beratung existieren bundesweit über 300 Selbsthilfeunterstützungsstellen. Sie sind professionelle Beratungseinrichtungen zur Stärkung der Eigenverantwortung und gegenseitigen Hilfe. Sie informieren themen-, bereichs- und indikationsübergreifend über die Idee und das Konzept von Selbsthilfegruppen. Denn auch, wenn kaum noch ein Versicherter eine Reha-Klinik verlässt, ohne auf die Möglichkeiten und Chancen, die Selbsthilfegruppen bieten hingewiesen zu werden, so bleiben die Vorstellungen über das Funktionieren der Gruppen oft eher vage, die Erwartungen diffus und die Berührungspunkte (zu) groß.

Hier wirken Selbsthilfekontaktstellen als Brückeninstanzen. Sie bieten vor Ort kostenlose Clearing-Gespräche und können gemeinsam mit der/dem Versicherten/m klären, ob eine Selbsthilfegruppe ein passender Weg für die Bewältigung der individuellen Problemlage ist. Dies bezeichnet Matzat (1999) als ganz zentralen Arbeitsbereich für Selbsthilfekontaktstellen. Er führt dazu aus, dass die Empfehlung, der schlichte und sicher gut gemeinte Hinweis durch eine/n Arzt/Ärztin, eine Freundin, einen Kollegen sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen – ähnlich wie der Anregung sich einer Psychotherapie zu unterziehen – in den wenigsten Fällen gleich zu einer Umsetzung durch die Betroffenen führen wird. In den Clearing-Gesprächen geht es dann darum mit der/dem Betroffenen ganz individuell Motivation sowie Leidensdruck zu klären, Mut zu machen, die Menschen mit dem Selbsthilfegedanken vertraut und persönliche Ressourcen bewusst zu machen sowie an die Experimentierfreude zu appellieren.

Selbsthilfekontaktstellen sind über die örtlichen arbeitenden Selbsthilfegruppen im Bilde und können sodann den Zugang zu bestehenden Gruppen herstellen. Gibt es vor Ort keine passende Selbsthilfegruppe so sind die professionellen Helferinnen und Helfer bei Gründung einer neuen Gruppe behilflich. Hierfür stellen sie neben der fachlichen Beratung auch Arbeitsmitteln und -ressourcen (Räume, Fotokopierer, Telefon etc.) bereit. Bei Bedarf leisten die Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer auch Beistand bei Gründungssitzungen. Sie gründen aber keine Selbsthilfegruppen für Betroffene, sondern sie helfen den Betroffenen (lediglich) sich selbst zu helfen. Auch beraten sie bestehende Gruppen bei Problemen (Gruppendynamik, Integration von neuen Mitgliedern, Gesprächsformen, Verteilung von Leistungsfunktionen etc.) und sie fördern den Erfahrungsaustausch und die Kompetenzentwicklung (z.B. durch Weiterbildungskurse, Referentenservice) und beraten bei Förderfragen.

Als eine Art Drehscheibe wirken sie durch die Herstellung von Kontakten und Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungsbereich (Gesundheitsberichtserstattung des Bundes 2004; Matzat 1999).

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

### **Selbsthilfekontaktstellen als Drehscheibe zwischen der Rehabilitation und dem Selbsthilfesystem**

„Ohne die Unterstützungsleistung von Selbsthilfekontaktstellen würde die eigentliche Selbsthilfe vielfach gar nicht stattfinden. Der Funktion von Selbsthilfekontaktstellen bei der Bildung, Anleitung und Betreuung von Selbsthilfegruppen kommt gerade im Bereich der Rehabilitation besondere Bedeutung zu“ (Schreiben des BMGS an die NAKOS vom 16.02.2004).

Bereits seit vielen Jahren stellt die Selbsthilfe in verschiedenen Indikationsbereichen einen wichtigen Baustein in der stationären und ambulanten medizinischen Rehabilitation dar, z. B. bei Krebserkrankungen, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Diabetes mellitus, Rheuma und bei Herz-Kreislauf-Krankheiten. Aus dem Bereich der Suchtbehandlung ist die Selbsthilfe in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses gar nicht mehr wegzudenken. Andere Indikationsbereiche der medizinischen Rehabilitation hingegen, wie z. B. den Bereich der psychischen Erkrankungen, gilt es in Zukunft noch stärker mit der Selbsthilfe zu verbinden. Insbesondere im Bereich der Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Erkrankte, kommt den Selbsthilfekontaktstellen eine große Bedeutung zu, da diese Gruppen oft ausschließlich über die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen auffindig zu machen sind, da es kaum Selbsthilfegruppen in diesem Bereich gibt, die in Landes- oder Bundesverbänden der Selbsthilfe zusammengeschlossen sind.

### **Zahlreiche und vielfältige Kontakte**

Es ist Bewegung im Feld. Als erfreulich zahlreich (aber durchaus noch ausbaufähig) erweisen sich die Kontakte zwischen den Selbsthilfekontaktstellen und den Rehabilitationskliniken auf der regionalen Ebene. So gaben bei einer Befragung der NAKOS im Jahr 2003 von den 196 befragten Selbsthilfekontaktstellen knapp 90 % an, dass sie Kontakte zu Rehabilitationseinrichtungen bzw. zu (ehemaligen) Rehabilitand/innen haben. Neben diesen Kontakten der Selbsthilfekontaktstellen gibt es vielfältige andere Kooperationen mit Rehabilitationseinrichtungen. Hierzu gehören bspw. Sprech- und Projekttag, das Auslegen von Broschüren und Flyern zum Selbsthilfethema, Selbsthilfeausstellungen, aber auch die Beteiligung an Forschungsprojekten.

Es bestehen folgende rehabilitationsbezogenen Kontakte der Selbsthilfekontaktstelle (n=196, Mehrfachnennungen waren möglich):

Ehemalige Reha-Patienten/innen wenden sich mit dem Wunsch nach Information zu oder Vermittlung in Selbsthilfegruppen an die Selbsthilfekontaktstelle	154 (79 %)
Die Selbsthilfekontaktstelle informiert auf Veranstaltungen von Rehabilitationskliniken über Selbsthilfe	39 (20 %)
Die Selbsthilfekontaktstelle hat Kontakte zum Personal von Rehabilitationskliniken und informiert über Funktion und Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen und/oder Selbsthilfekontaktstellen	86 (44 %)
Broschüren zum Thema Selbsthilfe werden in der/den Reha-Klinik(en) und/oder bei Veranstaltungen ausgelegt	90 (46 %)
Sonstige rehabilitationsbezogenen Kontakte der Selbsthilfekontaktstelle	25 (13 %)
Keine Kontakte zu Reha-Kliniken	22 (12 %)

Aus: Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe (2004). Quelle: NAKOS

Nicht zuletzt durch die finanzielle Förderung der rehabilitationsbezogenen Aufgaben der NAKOS durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) konnten in den vergangenen Jahren für den Bereich der Rehabilitation der Angestellten auch neue Aufgaben wahrgenommen werden. Dazu zählen u.a. der Versand umfangreicher Kontingente der ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN zur Verteilung durch die BfA an Reha-Einrichtungen, Servicestellen sowie die Reha-Berater/innen. Darüber hinaus konnte den 27 BfA-eigenen Reha-Kliniken das Angebot gemacht werden, dass die NAKOS sich bei Veranstaltungen (z.B. Tag der offenen Tür, 1. Deutscher Reha-Tag etc.) beispielsweise durch Vorträge aktiv einbringt, um auf solchen Veranstaltungen insbesondere den Rehabilitand/innen und interessierten Versicherten die Idee der Selbsthilfe näher zu bringen.

Die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen als Partner im Gesundheitswesen konnte auf verschiedenen Veranstaltungen auch den unterschiedlichen professionellen Helfern (Klinik- und Verwaltungsleitungen, Ärztinnen / Ärzten, Sozialarbeiter/innen, Reha-Berater/innen) der Rehabilitationskliniken verdeutlicht werden.

Dies sind die ganz praktischen Wege einer Zusammenarbeit, die unbedingt weiterverfolgt und ausgebaut werden sollten.

### **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,

sollen hier zum Schluß noch ein paar (hoffentlich gute) Argumente zusammengetragen werden, die im Reha-Bereich dazu führen könnten, die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen im Arbeitsalltag zu verstärken und so gezielter den Selbsthilfegedanken an die Patient/innen weiterzugeben.

Denn Selbsthilfe nimmt Arbeit ab – nicht weg und sie sieht sich zwar durchaus in kritischer Distanz aber nicht in Konkurrenz sondern als Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem. Patient/innen, die in Selbsthilfegruppen arbeiten, sorgen nachweislich für eine Entlastung der Ärztin / des Arztes. Selbsthilfegruppen wirken therapie-ergänzend 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 und Selbsthilfegruppen können maßgeblich zu einem besseren Arzt-Patienten-Verhältnis beitragen

## **Ausblick**

Im Rahmen ihrer rehabilitationsbezogenen Arbeit verfolgt die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG e.V.) das Ziel mehr Rehabilitand/innen nach Abschluss ihrer Reha-Maßnahme zu Mitarbeit in Selbsthilfegruppen zu bewegen, d.h. die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen in der rehabilitativen Nachsorge zu erhöhen. Wie oben gezeigt, ist dafür eine feste Verankerung der Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken von besonderer Bedeutung.

Das Potential der Interessent/innen an Selbsthilfegruppen ist laut einer repräsentativen Umfrage in Deutschland sehr hoch. So würden 84 % der Bürgerinnen und Bürger im Falle einer Krankheit die Informationsquellen und –angebote von Selbsthilfegruppe nutzen, wenn eine Möglichkeit dazu bestehen würde (Emnid-Bevölkerungsumfrage 2004).

Oft fehlt jedoch das Wissen um die Möglichkeit. Deswegen gilt, dass man die Menschen, die Erkrankten dort abholen muss, wo sie auftauchen. Gerade die Rehabilitationseinrichtungen 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 Rehabilitandinnen und Rehabilitanden 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 und beraten zu lassen,
- dass Selbsthilfekontaktstellen bei der Suche nach einer ‚passenden‘ Selbsthilfegruppe behilflich sind oder auch bei deren (Neu-)Gründung Hilfen anbieten,

- dass es Bundesvereinigungen der Selbsthilfe gibt, die weiterführende Informationen haben
- und auch darüber aufzuklären, dass Selbsthilfegruppen nicht nur für die Betroffenen selbst sondern auch für ihre Angehörigen sinnvoll sind.

Zum Schluss noch einige Anregungen, was aus unserer Sicht in Zukunft getan werden sollte, um die ‚zarten Bande‘, die seit vielen Jahren zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation geknüpft sind, zu festigen.

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

Auch schon während der Rehabilitation sollte stärker versucht werden, das Selbsthilfepotential der chronisch Kranken zu aktivieren und die Rehabilitanden zu ermutigen, in Selbsthilfegruppen zu gehen. So können während des Aufenthalts den Rehabilitanden entsprechende Informationen und Hinweise vermittelt und den Patient/innen konkrete Hilfestellungen für die Situation am Wohnort gegeben werden.

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,
- bekanntzumachen, dass es kompetente Ansprechpartner/innen in den Selbsthilfekontaktstellen, den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen gibt. Und einzelne praktische Möglichkeiten gibt es viele:

so z.B. in Kooperation mit Selbsthilfekontaktstellen monatliche Selbsthilfe-Aufklärungsveranstaltungen organisieren, Selbsthilfe-Tage in Rehabilitationskliniken stattfinden lassen (das geschieht teilweise auch schon) oder Selbsthilfe-Informationenabende 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 Rehabilitationskliniken 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.

Positive Wirkungen der Selbsthilfe für die medizinische Rehabilitation ergeben sich jedoch nicht nur für den Bereich der Nachsorge. Ein Zusammenwirken ist

in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses von großer Bedeutung. Deshalb gilt es, schon während des Rehabilitationsprozesses Eigenaktivität zu fördern, Selbsthilfepotenziale zu wecken und Erfahrungen mit der Gruppenarbeit zu sammeln. Auch beim Zugang zur Rehabilitation kann eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation für die Beteiligten sinnvoll sein: Die Information von Selbsthilfegruppenmitgliedern über die Chancen und Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme kann zur Minderung von rehabilitativer Fehl- und Unterversorgung und damit letztendlich auch zur Vermeidung von Frühberentungen (Stichwort: »Reha vor Rente«) beitragen (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004).

## 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, K. (2000): Selbsthilfe und Rehabilitation: Kooperation mit Anlaufschwierigkeiten? In: Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e.V., Schnittstellen zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe, Hannover 2000.

Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe (2004). Deutscher Bundestag, 15. Wahlperiode, Drucksache 15/4575.

Buschmann-Steinhage, R. (2003): Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitation – Vorstellungen und Ideen zu einer verbesserten Zusammenarbeit. In: NAKOS-EXTRA 34: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. Berlin 2003.

Gesundheitsberichtserstattung des Bundes (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich, Heft 23, Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt. Berlin 2004.

Matzat, J. (1999): Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfen zur Selbsthilfe. In: Günther, Peter; Rohrmann, Eckhard (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe – Alternative, Ergänzung oder Methode der sozialen Arbeit? Heidelberg 1999.

Klosterhuis, H., Gross, B., Winnefeld, M. (2002): Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002, Gießen 2002, S. 90-100

Kuckartz, A. (1997): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. in: Braun, J., Kettler, U., Becker, I.: Selbsthilfe und

Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart: Kohlhammer, S. 303-314

Möller, B. (2003): Bedeutung der Zusammenarbeit von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfekontaktstellen. In: selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, Gießen 2003, S. 124-130.

NAKOS EXTRA 34: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. Berlin 2003.

Repräsentative Emnid-Bevölkerungsumfrage zum Gesundheitswesen (2004) im Auftrag von Janssen-Cilag.

Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) an die NAKOS vom 16.02.2004.

## 8 Kooperation von Gesundheitsversorgung und Selbsthilfe - Stand der Forschung

*Bernhard Borgetto*

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit finanziell geförderten Forschungsprojekts **Dokumentationsdatenbank Selbsthilfeforschung in Deutschland** (DOKUDAT) wurden Recherchen in deutschsprachigen Literatur- und Forschungsdatenbanken und eine Befragung von privaten und hochschulischen Forschungseinrichtungen und bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland durchgeführt (Borgetto 2002c,d). Auf dieser Grundlage wurde eine Sonderauswertung aller Studien durchgeführt, die Kooperationsformen und Kooperationsbeziehungen zwischen der Selbsthilfe und den Akteuren des professionellen Versorgungssystems untersucht haben, deren Ergebnisse hier vorgestellt werden.

Einen präzisen wissenschaftlichen Begriff von Kooperation, auf den dabei Bezug genommen werden könnte, gibt es jedoch nicht (vgl. Findeiß et al. 2001). In einigen Arbeiten wird diese Problematik diskutiert, das jeweilige Verständnis von Kooperation wird jedoch nicht immer expliziert. Das Spektrum der als Kooperation untersuchten Handlungsformen reicht von unabgestimmter gegenseitiger Bezugnahme im Rahmen der eigenen Arbeit ohne persönliche Kontaktaufnahme (z.B. ärztliche Empfehlung einer Selbsthilfegruppe) bis hin zu regelmäßiger, geplanter, zielbewusster, funktionsorientierter und formalisierter Zusammenarbeit (z.B. regelmäßige gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen in Rehabilitationskliniken).

Bei den Kooperationspartnern werden individuelle und kollektive Kooperationspartner unterschieden. Bei den Kooperationspartnern aus dem Bereich der Selbsthilfe stehen kollektive Akteure im Vordergrund. Meist wurden innenorientierte und außenorientierte Selbsthilfegruppen<sup>1</sup> und Selbsthilfeorganisationen mit lokalem Bezug untersucht. Bei den Kooperationspartnern aus dem professionellen Versorgungssystem richtete sich der Blick am häufigsten auf individuelle Akteure, vorrangig auf niedergelassene Ärzte, aber auch auf Psychologen und Sozialarbeiter. Als kollektive Akteure wurden vor allem Rehabilitationseinrichtungen, Krankenhäuser, Gesundheitsämter und Sozialstationen einbezogen. Selbsthilfekontaktstellen wurden in der Regel nicht als Kooperationspartner der Selbsthilfe untersucht, sondern als Brückeninstanzen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem verstanden.

Zu der Kooperation von Betroffenen und Fachleuten in Selbsthilfeorganisationen und der Kooperation von Selbsthilfeorganisationen und deren Dachverbänden mit anderen Berufs- und Interessenverbänden (z.B. Kassen-

---

<sup>1</sup> Innenorientierte Selbsthilfegruppen richten sich mit ihren Aktivitäten nur auf die Mitglieder der Gruppe, außenorientierte Selbsthilfegruppen bieten darüber hinaus auch z.B. auch noch Beratung an oder vertreten die Interessen von Gruppenmitgliedern in kommunale Gremien und Arbeitskreisen etc.

ärztlichen Vereinigungen, Ärztekammern) oder der Sozialversicherung und der Politik gibt es bislang keine wissenschaftlichen Studien.

### **Erwartungen an die Kooperation**

Die Erwartungen an die Kooperation von Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem unterscheiden sich je nach Kooperationspartner. Während die Erwartungen der Selbsthilfegruppen in den letzten drei Jahrzehnten anscheinend weitgehend gleich geblieben sind, haben sich die Erwartungen der professionellen Kooperationspartner offenbar verändert.

Selbsthilfegruppen erwarten im Rahmen einer Kooperation zum einen die Unterstützung ihrer eigenen Arbeit. Sie suchen meist den direkten, persönlichen Kontakt zu den Kooperationspartnern aus dem Versorgungssystem, um in der Gruppenarbeit von deren Fachkompetenz zu profitieren. Von Ärzten werden dabei übereinstimmend vor allem fachmedizinische Information und Aufklärung, insbesondere durch Vorträge, erwartet (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye & Slesina 1990, SEKIS 1999, von Kardorff & Leisenheimer 1999). Anders als bei Ärzten steht in der Kooperation mit Psychologen die emotionale Unterstützung im Vordergrund. Von beiden Berufsgruppen erhoffen sich Selbsthilfegruppen-Mitglieder zudem auch organisatorische Hilfen, z.B. bei der Suche nach Räumen oder Informationen. Gedacht wird dabei mehr an eine sporadische Kooperation zu bestimmten Anlässen, weniger an eine dauerhafte Begleitung oder gar Anleitung der Gruppe (Trojan 1986). Eine häufige Erwartung von Selbsthilfegruppen ist auch, dass insbesondere Ärzte ihre Patienten auf Selbsthilfegruppen hinweisen oder sie an eine passende Gruppe vermitteln (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye & Slesina 1990).

Selbsthilfegruppen sehen sich zum anderen aber auch in der Lage, die Arbeit der Fachleute zu unterstützen, sie wollen ihre über Jahre erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen als Betroffene an die Fachleute weitergeben (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye & Slesina 1990, SEKIS 1999, von Kardorff & Leisenheimer 1999). Dazu zählt nicht nur die Betroffenenperspektive auf psychosoziale Krankheitsfolgen, sondern durchaus auch die fachliche Aufklärung insbesondere der Ärzte z.B. über neue Therapien und Diagnosemöglichkeiten (Trojan 1986, Röhrig 1989). Dies wird vor allem von Selbsthilfegruppen erwartet, die als Untergliederung von Selbsthilfeorganisationen mit wissenschaftlichen/ärztlichen Fachbeiräten über einen direkten Zugang zu aktuellen und fachlich überprüften Informationen verfügen (Röhrig 1989).

Weiterhin erwarten Selbsthilfegruppen, dass Ärzte dazu beitragen könnten, die Öffentlichkeit über chronische Krankheiten und Behinderungen aufzuklären und Vorurteile abzubauen (Meye & Slesina 1990).

Eine Befragung von Selbsthilfegruppen und anderen regional ausgerichteten Selbsthilfeszusammenschlüssen zeigte, dass diese zudem hohe Ansprüche an die Qualität der Kooperation haben (von Kardorff & Leisenheimer 1999). Sie erwarten insbesondere von Ärzten eine gleichberechtigte Zusammenarbeit,

eine Behandlung als mündiger Mensch, eine verständliche Sprache, ausreichend Zeit für Begegnung, ausführliche Informationen und Kundenorientierung. Als Ziel der Kooperation wird dabei auch die Gestaltung einer neuen Partnerschaft im Sinne einer stärkeren Patientenorientierung des Gesundheitssystems genannt. Eine Übersicht über die wichtigsten Erwartungen von Selbsthilfegruppen an eine Kooperation mit Fachleuten gibt Tabelle 1.

TAB. 1: ERWARTUNGEN VON SELBSTHILFEZUSAMMENSCHLÜSSEN AN DIE KOOPERATION MIT DEM VERSORGUNGSSYSTEM

*Erwartungen an die Unterstützung der Arbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen durch Professionelle*

- Direkter persönlicher Kontakt in der Gruppenarbeit
- Vermittlung von Fachkompetenz (v.a. von Ärzten)
- Information über Selbsthilfegruppen an Patienten/Klienten
- Vermittlung von Patienten/Klienten an Selbsthilfegruppen
- Emotionale Unterstützung (v.a. von Psychologen)
- Organisatorische Unterstützung

*Erwartungen an die Unterstützung des professionellen Versorgungssystems durch Selbsthilfeszusammenschlüsse*

- Weitergabe von psychosozialen Erfahrungen und Kompetenzen der Betroffenen an Professionelle
- Weitergabe von fachlichem Wissen der Selbsthilfegruppen an Professionelle

*Erwartungen an die gegenseitige Unterstützung bei gemeinsamen Zielen*

- Beitrag der Professionellen zur Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

*Erwartungen an die Qualität der Kooperation*

- Gestaltung einer neuen Partnerschaft im Sinne einer stärkeren Patientenorientierung der Gesundheitsversorgung
- Gleichberechtigte Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Professionellen
- Behandlung der Betroffenen als mündige Menschen
- Verständliche Sprache der Professionellen
- Ausreichend Zeit für Begegnung

Die Erwartungen der Professionellen haben sich im Zeitverlauf offensichtlich verändert (vgl. Tab. 2). Sie unterscheiden sich deutlich von denen der Selbsthilfeszusammenschlüsse.

TAB. 2: ERWARTUNGEN VON FACHLEUTEN AN DIE KOOPERATION MIT SELBSTHILFEZUSAMMENSCHLÜSSEN

*Voraussetzungen für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
(Anfang der 1980er Jahre)*

- Kontrollmöglichkeiten für Professionelle als Voraussetzung für die Vermittlung von Patienten/Klienten an Selbsthilfegruppen
- Zumindest zeitweilige Beteiligung von Professionellen an / Leitung der Selbsthilfegruppen als Voraussetzung für die Vermittlung von Patienten/Klienten an Selbsthilfegruppen
- Wissenschaftlicher Nachweis der Effektivität von Selbsthilfegruppen als Voraussetzung für eine Zusammenarbeit
- Volle Übernahme der Verantwortung durch die Selbsthilfegruppen-Teilnehmer

*Erwartungen und befürchtete Schwierigkeiten der Kooperation mit  
Selbsthilfegruppen (Ende der 1980er Jahre)*

- Gegenseitiges Lernen
- Rollenunsicherheiten und Rollenkonflikte
- Mehr Informationen über Selbsthilfe
- Mögliche Störungen des kollegialen Verhältnisses zwischen kooperierenden und nicht-kooperierenden Ärzten

*Erwartungen an die Qualität der Kooperation (Ende der 1990er Jahre)*

- Stärkere Öffnung von Selbsthilfeszusammenschlüssen nach außen
- Konkrete Vorschläge zur Zusammenarbeit
- Qualifizierte Beratungstätigkeiten durch Selbsthilfeszusammenschlüsse
- Mehr persönliche Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen
- Erste Schritte zur Kontaktaufnahme und Kooperation durch Selbsthilfeszusammenschlüsse

Anfang der 1980er Jahre nannten Professionelle in einer quantitativen schriftlichen Befragung noch häufig Kontrollmöglichkeiten als Voraussetzung dafür, eigenen Patienten bzw. Klienten die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu empfehlen, d.h. eine Mehrheit der Ärzte, Psychologen und

Sozialarbeiter plädierte dafür, dass zumindest zeitweilig Fachleute an der Gruppe beteiligt sein sollten. Ein Drittel der Ärzte, ca. dreimal so viele wie in den anderen beiden untersuchten Berufsgruppen, forderten sogar die Leitung der (empfohlenen) Gruppe durch einen Experten. Fast ein Drittel der Ärzte, ebenfalls sehr viel mehr als in den anderen Berufsgruppen, verlangte überdies den wissenschaftlichen Nachweis der Effektivität solcher Gruppen. Gleichzeitig erwartete aber auch ein Anteil von 70-80 % in allen drei Berufsgruppen, dass der Patient bzw. Klient die volle Verantwortung für seine Teilnahme übernehmen müsse. Damit zeigte sich ein prinzipieller Konflikt in den Erwartungen der Professionellen zwischen Kontrollbedürfnis und Verantwortungsabgabe (Trojan 1986).

Die Frage der Kontrolle und der Verantwortungsübernahme durch die Patienten bzw. Klienten ist in späteren Untersuchungen nicht mehr thematisiert worden. Eine spätere Studie zeigte Ende der 1980er Jahre vielmehr, dass die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen von Ärzten als wichtig erachtet wurde, da beide Seiten voneinander lernen könnten (Meye & Slesina 1990). Dabei waren insbesondere die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen und die Erfahrungen mit Verfahren und Techniken der Krankheitsbewältigung von Interesse. Im Rahmen der Begleitforschung der Kooperationsberatungsstelle wurden aber auch Ängste, Unsicherheiten und Widerstände kooperationsbereiter Ärzte deutlich. Diese lagen vor allem in Rollenunsicherheiten hinsichtlich des seitens der Selbsthilfegruppen erwarteten ärztlichen Beitrags, in erwarteten Rollenkonflikten wegen paradigmatischer Differenzen bezüglich der naturwissenschaftlich-rationalen Basis der ärztlichen Tätigkeit, in unklaren Vorstellungen über die Autonomiebedürfnisse der Selbsthilfegruppen und in möglichen Störungen für das kollegiale Verhältnis zwischen den einzelnen Ärzten.

In einer Berliner Studie aus den späten 1990er Jahren kommen solche Unsicherheiten der professionellen Kooperationspartner nicht mehr zur Sprache (SEKIS 1999, von Kardorff & Leisenheimer 1999). Hier werden umfassenden Erwartungen der Selbsthilfe relativ geringe Erwartungen der Fachleute gegenübergestellt. Diese richten sich vor allem auf Transparenz, Information und Qualität: Selbsthilfeszusammenschlüsse sollten sich stärker nach außen öffnen, sie sollten konkrete Vorschläge zur Zusammenarbeit erarbeiten und die beratende Tätigkeit ihrer Mitgliedern sollte fachlich qualifiziert sein. Viele Fachleute wünschen sich demnach mehr persönliche Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen, erwarten von diesen aber die ersten Schritte. Daraus wird von den Autoren der Studie die These abgeleitet, dass die Selbsthilfe für die meisten Fachleute weniger wichtig ist, als die Fachleute es für die Selbsthilfe sind.

Insgesamt wird deutlich, dass die beiden (potenziellen) Kooperationspartner unterschiedliche Erwartungen an die Kooperation richten. Selbsthilfeszusammenschlüsse erwarten von der Kooperation Unterstützung für ihre Arbeit, sie erwarten, dass ihre Unterstützungsangebote hinsichtlich Erfahrung, fachlichem Wissen und praktischer Mithilfe angenommen werden und dass die Kooperation von einer partnerschaftlichen Beziehung geprägt wird. Die

Erwartungen der Kooperationspartner aus dem professionellen Versorgungssystem spiegeln den Wandel der Wahrnehmung der Selbsthilfe in der Fachöffentlichkeit wider. Standen zunächst Kontrolle und Effektivität der Selbsthilfegruppen im Vordergrund, so verstärkte die zunehmende Bereitschaft zur Kooperation die Unsicherheiten der Fachleute. Auch heute scheinen die Erwartungen der Professionellen kaum inhaltlicher Art zu sein, von der Selbsthilfe werden konkrete Vorschläge, eine gewisse fachliche Qualität und die ersten Schritte zur Kooperation erwartet. Ganz auszuschließen ist es jedoch nicht, dass die Themen Kontrolle, Verantwortlichkeit, Unsicherheit und Widerstände auch heute noch von Bedeutung für die Erwartungen der Professionellen an eine Kooperation sind.

### **Formen der Kooperation**

Kooperation geschieht in der Regel zu beiderseitigem Nutzen bzw. zum Erreichen eines gemeinsamen Ziels. Es stellt sich also die Frage, was die Kooperationspartner sich wechselseitig zu bieten haben und in welchen Kooperationsformen sich dieses realisieren kann (vgl. auch Matzat 1986). Hier ist zunächst einmal die jeweilige Expertise der Kooperationspartner zu nennen. Sowohl die Betroffenen (nicht nur in den Selbsthilfegruppen) als auch die fachlichen Experten verfügen über Fachwissen und Erfahrungswissen, das sie sich in vielfältigen Zusammenhängen erworben haben. Der Austausch dieser Wissensbestände kann für beide Seiten in ihrer jeweiligen Arbeit hilfreich sein. Zudem können sich Betroffene und Professionelle praktisch in ihrer Arbeit unterstützen (z.B. durch Arztvorträge oder die Beratung von Patienten vor Operationen durch Mitglieder von Selbsthilfeszusammenschlüssen). Auch können sie Interessierte und Betroffene auf den jeweils anderen hinweisen und ggf. direkt vermitteln. Das gemeinsame Ziel wird in der Regel in dem Wohl der Betroffenen (entweder übergreifend, regional oder in Bezug auf eine bestimmte Gruppe) liegen, also in der optimalen Diagnose, Behandlung, Betreuung und Krankheitsbewältigung. Hieraus können sich weitergehende Formen der Kooperation ergeben, wie z.B. gemeinsame Aufklärung der Öffentlichkeit über bestimmte Gesundheitsprobleme, die Zusammenarbeit in kommunalen Gremien und Arbeitsgruppen etc.

In den meisten Studien wurden Bestandsaufnahmen der Kooperationsformen durchgeführt bzw. einzelne Kooperationsformen näher untersucht. Dazu wurden in der Regel sowohl Teilnehmer, Ansprechpartner oder Leiter von Selbsthilfegruppen als auch Ärzte und andere Berufsgruppen bzw. Einrichtungen des professionellen Versorgungssystems befragt. Dabei kommt ein großes Spektrum an Kooperationsformen zur Sprache. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die wichtigsten Kooperationsformen. Dabei können indirekte, unabgestimmte Kooperationsformen und direkte, abgestimmte Kooperationsformen unterschieden werden (SEKIS 1999, von Kardorff & Leisenheimer 1999). Bei direkten Formen der Zusammenarbeit treten die Kooperationspartner unmittelbar in Kontakt und stimmen sich über die Zusammenarbeit ab. Bei indirekten Formen der Zusammenarbeit sind sich die Kooperationspartner nicht

notwendigerweise durch unmittelbare Kontakte bekannt, die Empfehlung einer Selbsthilfegruppe durch einen Arzt beispielsweise kann auf einer gemeinsamen Absprache zwischen Arzt und Gruppe beruhen (direkte Kooperationsform), sie kann aber auch einseitig durch den Arzt auf der Grundlage der Kenntnis einer Informationsbroschüre der Selbsthilfegruppe erfolgen.

TAB. 3: DIE WICHTIGSTEN FORMEN DER KOOPERATION ZWISCHEN PROFESSIONELLEN UND SELBSTHILFEZUSAMMENSCHLÜSSEN

#### *Indirekte Kooperationsformen*

- Empfehlung von Selbsthilfegruppen durch Professionelle
- Weitergabe von Adressen von Selbsthilfezusammenschlüssen
- Auslegen von Informationsmaterial in Wartezimmern, Beratungsräumen etc.
- Dritte über Selbsthilfemöglichkeiten informieren
- Empfehlung von Professionellen durch Selbsthilfegruppen
- Weitergabe von Informationsmaterial über Institutionen des Versorgungssystems

#### *Direkte Kooperationsformen*

- Direkte Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen
- Vorträge von Professionellen in Selbsthilfegruppen
- Teilnahme von Professionellen an Gruppentreffen
- Beratung von Selbsthilfegruppen durch Professionelle
- Besondere Beratungsangebote, z.B. Gruppen-Sprechstunden
- Hilfe bei der Gruppengründung
- Hilfe bei gruppeninternen Problemen
- Betreuung einer Selbsthilfegruppe
- Organisatorische Unterstützung von Selbsthilfezusammenschlüssen
- Beratung und Betreuung von Betroffenen in Versorgungseinrichtungen durch Selbsthilfezusammenschlüsse, z.B. vor Operationen
- Mithilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen
- Gegenseitiger Informationsaustausch
- Gemeinsame Aufklärung der Öffentlichkeit über Gesundheitsprobleme
- Mitwirkung in Gremien und Fachbeiräten von Selbsthilfeorganisationen
- Teilnahme von Selbsthilfegruppen Mitgliedern an interdisziplinären Qualitätszirkeln
- Zusammenarbeit in öffentlichen Gremien und Arbeitsgruppen

Mit Abstand die häufigste Form der Kooperation ist die Empfehlung von Selbsthilfesusammenschlüssen durch Fachleute und Einrichtungen des Versorgungssystems. Hier ist davon auszugehen, dass dies im Zeitverlauf deutlich zugenommen hat. Zwar gibt es keine direkten Vergleiche durch repräsentative Umfragen in einer Stadt, hilfsweise können jedoch die Ergebnisse von zwei Umfragen bei niedergelassenen Ärzten in zwei deutschen Großstädten herangezogen werden. Waren es 1981 in Hamburg noch weniger als die Hälfte der Ärzte, die auf Selbsthilfesusammenschlüsse verwiesen haben (Trojan 1986c), so waren es in 1988 in Bielefeld bereits mehr als drei Viertel (Meye & Slesina 1990). In neueren Befragungen von Professionellen allgemein (SEKIS 1999) und von Rehabilitationseinrichtungen hat sich dieser Anteil noch weiter erhöht. Die Zahlen sind aber wegen der unterschiedlichen Zielgruppen ebenfalls nur begrenzt vergleichbar. In der Hamburger Studie waren es vor allem Angehörigengruppen und Gruppen von psychisch Erkrankten, auf die hingewiesen wurde. Der Verweis auf die Selbsthilfe kann im persönlichen Gespräch erfolgen, durch das Auslegen von Informationsmaterial und/oder die Weitergabe von Adressen von Selbsthilfesusammenschlüssen. Oftmals findet diese Form der Kooperation unabhängig von direkten Kontakten zwischen Professionellen und der Selbsthilfe statt.

Der umgekehrte Weg, der Verweis auf professionelle Helfer und Einrichtungen durch Selbsthilfesusammenschlüsse wurde bislang kaum untersucht. Für kooperierende Rehabilitationseinrichtungen spielt er jedoch in mehr als der Hälfte der Fälle eine Rolle.

Die direkte Vermittlung von Patienten bzw. Klienten in Selbsthilfesusammenschlüsse ist weniger bedeutsam, die hierzu vorliegenden sehr unterschiedlichen Zahlen legen allerdings die Vermutung nahe, dass unter der Vermittlung sehr Verschiedenes verstanden wurde.

Eine eher geringe Bedeutung haben für die meisten der Fachleute die direkten Kooperationsformen. Diese werden von weniger als einem Viertel aller Professionellen praktiziert. Auch dies ist bei Rehabilitationskliniken anders: In mehr als der Hälfte der kooperierenden Kliniken wurde angegeben, dass Klinikmitarbeiter Vorträge in Selbsthilfegruppen halten.

Ebenfalls eine (noch) seltene Form der direkten Kooperation ist die Einrichtung von besonderen Beratungsangeboten für Selbsthilfegruppen-Mitglieder. Dazu ist an der KV Westfalen-Lippe als Modellversuch eine Spezialsprechstunde für Mitglieder einer Osteoporose-Selbsthilfegruppe durch niedergelassene Ärzte mit wissenschaftlicher Begleitung durch das Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (ZI) eingerichtet worden (Meye 1997). Im Rahmen der Spezialsprechstunde wurden von zehn niedergelassenen Ärzten Einzelberatungen außerhalb der Praxisroutine durchgeführt, mit dem Ziel, Selbsthilfegruppen-Mitgliedern zu helfen, ihre Alltagsorgen und Nöte besser zu bewältigen, offene Fragen ihrerseits zu klären und sie im Hinblick auf eine günstige Lebensführung zu beraten.

Die Spezialsprechstunde wurde evaluiert, ausgewertet wurden Fragebögen von den an 79 Beratungen beteiligten Ärzten und Patienten. Die durchschnittliche

Gesprächsdauer von 18 Minuten wurde in den Evaluationsergebnissen von knapp 90% der Befragten uneingeschränkt als ausreichend bezeichnet, um eine individuelle Osteoporose-Beratung durchzuführen. Beide Seiten zeigten sich nach der Beratung zufrieden. Die Patienten schätzten besonders die gute Qualität des Beratungsgesprächs und den Zeitfaktor. Tabelle 4 gibt einen Überblick über einige Ergebnisse der Evaluation im Einzelnen.

TAB. 4: ERGEBNISSE DER EVALUATION EINER OSTEOPOROSE-SPEZIALSPRECHSTUNDE FÜR SELBSTHILFEGRUPPENMITGLIEDER

<b>Zustimmung zur Frage: Waren Sie insgesamt zufrieden mit dem Beratungsgespräch</b>	<b>Patienten</b>	<b>Ärzte</b>
ja	87 %	66 %
überwiegend	11 %	22 %
eher nicht	1 %	8 %
nein	0 %	1 %
keine Angabe	0 %	4 %
<b>Zustimmung zu folgenden Items</b>		
Informationszuwachs durch die Beratung	51 %	-
Verständlichkeit der Erläuterungen der Ärzte	90 %	-
Verständnis für die Probleme durch den Arzt	84 %	-
Bereitschaft, den ärztlichen Rat zu befolgen	74 %	-
Anlass für einen Rat bzw. eine Empfehlung	-	80 %

Gesprächsqualität und Gesprächsinhalte wurden mehrheitlich übereinstimmend wahrgenommen. In der Regel haben die Ärzte im Vergleich zur Patientensicht den Beratungserfolg jedoch etwas unterschätzt, d.h. die Patienten haben mehr verstanden (Übereinstimmung in 70% der Beratungen), sie fühlten sich besser mit ihren Problemen angenommen (Übereinstimmung in 71% der Beratungen) und waren zufriedener als die Ärzte glaubten. Den Informationszuwachs für die Patienten überschätzen die Ärzte tendenziell (Übereinstimmung in 61% der Beratungen). Relativ niedrig war die Übereinstimmung bezüglich der spontanen Bereitschaft, den ärztlichen Rat zu befolgen (Übereinstimmung in 38% der Beratungen) bzw. der Möglichkeit, die Krankheit in Zukunft besser bewältigen zu können (Übereinstimmung in 38% der Beratungen). Die Ärzte urteilten diesbezüglich skeptischer.

Der Erfolg der Spezialsprechstunde wurde vom ZI positiv bewertet und zur Nachahmung empfohlen. Als Voraussetzung dafür wurde die Finanzierung zeitintensiver Beratung, ein Umdenken der Ärzte bei der Betreuung chronisch Kranken in dem Sinne, dass psychosoziale Aspekte zur Verbesserung der

Lebensqualität stärker berücksichtigt werden und eine Intensivierung der Zusammenarbeit von Ärzten mit Selbsthilfegruppen genannt.

Für die Arbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen sind direkte Kooperationsformen von größerer Bedeutung, als für die Arbeit der Professionellen. Von den wichtigsten Formen der Kooperation im Sinne der Selbsthilfe-Unterstützung – Vorträge, die Teilnahme an Gruppentreffen und Beratung – profitieren fast alle Selbsthilfeszusammenschlüsse. Der quantitative Bedarf an Kooperation seitens der Selbsthilfe dürfte damit relativ gut abgedeckt sein. Für eine Vielzahl konkreter einzelner Aufgaben besteht sicherlich noch weitergehender Unterstützungsbedarf, es scheint jedoch, dass die meisten Selbsthilfeszusammenschlüsse Professionelle finden, die sie informieren, beraten und begleiten.

Geht man davon aus, dass beide Seiten von dem jeweiligen Wissen, der Unterstützung und den Kompetenzen des anderen Kooperationspartner profitieren können, so wird deutlich, dass die Professionellen vor allem von den direkten Kooperationsmöglichkeiten weniger profitieren, als sie könnten.

Unter dem Aspekt der Versorgungsqualität ist eine Ausweitung der direkten Kooperation zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem vor allem zur Unterstützung und Verbesserung der Arbeit der Professionellen von Bedeutung, weniger zur Unterstützung der bereits existierenden Selbsthilfeszusammenschlüsse. Unter dem Aspekt der Verbreitung des Selbsthilfegedankens und einer größeren Beteiligung der Bevölkerung an Selbsthilfeaktivitäten ist neben direkten Kooperationsformen wie gemeinsame Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit auch eine Stärkung der Vermittlungsfunktion des Versorgungssystems wichtig.

### **Erfahrungen mit der Kooperation**

Die Erfahrungen mit der Kooperation werden von den Kooperationspartnern unterschiedlich bewertet. Während die Professionellen überwiegend positive Einschätzungen der Kooperation abgaben (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye & Slesina 1999), sahen die Selbsthilfegruppen die Kooperationsbeziehungen eher kritisch. Als zufrieden stellend wurden die Kooperationen dann beurteilt, wenn insbesondere die Ärzte bereit waren, sich auf die Gruppen einzulassen und die Selbstständigkeit der Gruppen zu akzeptieren (Röhrig 1989, Meye & Slesina 1999).

### **Probleme der Kooperation**

Die Ergebnisse zur Kooperationsforschung warfen von Anfang an die Frage auf, ob es möglich ist, die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen zu unterstützen und zu verbessern. Praktisch haben sich zunächst die vor allem in den 1970er und 1980er (in den neuen Bundesländern in den 1990er) Jahren entstandenen Selbsthilfekontaktstellen dieser Aufgabe gewidmet, später entstanden an einigen Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA).

In den letzten Jahren haben sich einige Untersuchungen insbesondere aus dem Umfeld der Selbsthilfe-Unterstützer dieser Frage verstärkt zugewendet (Bachl et al. 1998, SEKIS 1999, Findeiß et al. 2001). Es wurde versucht, die Probleme der Kooperation genauer zu untersuchen und zu bestimmen und weitere Möglichkeiten der Kooperationsförderung zu entwickeln. Dabei zeigten sich folgende Problembereiche als (teilweise noch immer) relevant:

In Fokus-Gruppen-Diskussionen mit Vertretern unterschiedlicher Bereiche des medizinischen Versorgungssystems und der Selbsthilfe zeigte sich die Gegensätzlichkeit der beiden deutlich voneinander abgegrenzten Systeme (das Laiensystem und das Versorgungssystem) mit unterschiedlichen Handlungslogiken, Kompetenzbereichen und Alltagskulturen, die zu einer „systembedingten Konkurrenz“ führt (Bachl et al. 1998). Demnach dominieren im Medizinsystem die akademisch gebildeten Professionellen, insbesondere die Ärzte, andere Berufe werden eher in einer untergeordneten Position wahrgenommen und eher widerwillig einbezogen. In der Kooperation mit Selbsthilfeszusammenschlüssen wird dieses Gefälle noch deutlicher: Selbsthilfeszusammenschlüsse müssen ihre Position gegenüber den Professionellen meist mühsam erkämpfen bzw. behaupten. Zudem geht die Initiative zur Kooperation fast immer von den Selbsthilfeszusammenschlüssen aus. Damit wurde ein Problem artikuliert, das in der Professionalisierungssoziologie in ähnlicher Form bekannt ist.

Kooperationshindernisse ergeben sich auch aus weiteren strukturellen Unterschieden:

- unterschiedliche Geschwindigkeiten in der Entscheidungsfindung durch hierarchische Entscheidungsstrukturen versus basisdemokratischen Verfahren,
- klare Arbeitsteilung und festgelegte Zuständigkeiten versus Allroundkräfte und wechselnde Ansprechpartner,
- fachliche Routinen, Anweisungen und Vorschriften versus frei von institutionellen Zwängen und selbst bestimmtes Agieren,
- definierte Erreichbarkeit (Öffnungszeiten, Sprechstunden) versus informelle Kontaktaufnahme (z.B. durch Austausch privater Telefonnummern),
- einheitliche Außendarstellung mit einer Corporate Identity versus wechselnde, situationsbedingte Selbstdarstellungen (durch die einzelnen Mitglieder der Selbsthilfegruppen) und meist alltagssprachlich und persönlich gehalten formulierte Selbstdarstellungen (z.B. durch Faltblätter),
- professionelle Standards und Arbeitsweisen versus ehrenamtliches Engagement (SEKIS 1999).

Als zweiter Problembereich wurde deutlich, dass es selten klare Konzepte, Anforderungen oder Vereinbarungen über die konkrete Form der Zusammenarbeit gibt. Weitergehende Ideen und Erwartungen an die Kooperation sind

dementsprechend eher vage, einseitig und unverbindlich (Bachl et al 1998). Auch in der zweiten Münchner Studie bestätigte sich, dass Leitbilder in Form von gemeinsamen Zielen und Visionen und die bewusste Reflexion des Kooperationsgeschehens weitgehend fehlen (Findeiß et al. 2001).

Institutionalisierte Formen der Einbindung von Selbsthilfeszusammenschlüssen in das Versorgungssystem wurden in den Diskussionen der Fokus-Gruppen kontrovers bewertet. Insbesondere wurde eine Gefahr des Verlusts von Autonomie und Selbstbestimmung und der Vereinnahmung der Selbsthilfeszusammenschlüsse durch die Professionellen gesehen (Bachl et al. 1998). Zudem wurde von Selbsthilfeszusammenschlüssen die Sorge geäußert, für andere als die „eigenen Zwecke benutzt zu werden“, insbesondere von Krankenkassen zu Werbezwecken (SEKIS 1999). Gleichzeitig wurde das weitgehende Fehlen institutionalisierter Formen der Beteiligung der Selbsthilfe an der Versorgung als Kooperationshindernis kritisiert. Ausnahmen bildeten lediglich die Teilnahme großer Selbsthilfeorganisationen an Fachkongressen und der Rolle von Selbsthilfekontaktstellen in der kommunalen Gesundheitsförderung.

Ein Thema, das die Diskussion um die Kooperation von Selbsthilfe und Versorgungssystem von Beginn an geprägt hat und dem die meisten Bemühungen um Abhilfe gewidmet wurden, ist das des geringen Wissens und der fehlenden konkreten Kenntnisse über den jeweiligen Kooperationspartner. In den Fokus-Gruppen-Diskussionen äußerten Professionelle, dass sie zu wenig über die Prinzipien, Prioritäten oder Arbeitsweisen der Selbsthilfeszusammenschlüsse im Allgemeinen, aber auch über die speziellen Selbsthilfeszusammenschlüsse, mit denen sie mehr oder weniger direkt kooperieren, wissen. Selbsthilfeszusammenschlüsse hingegen sind oft durch ein grundsätzliches Misstrauen, das sie aus ihrer Erfahrung als Patienten mitbringen, vorgeprägt. Dies führt zu Vorurteilen, Abwehr und Arroganz, die erst durch einen langen Annäherungsprozess überwunden werden. Die Vielfalt der Rollen und Funktionen der jeweiligen Kooperationspartner ist, obgleich mittlerweile vielerorts beschrieben, offenbar noch immer wenig bekannt (Bachl et al. 1998). Auch in anderen Studien wurde ein ineffektiver Informationsfluss zwischen den Teilsystemen der Gesundheitsversorgung kritisiert: Einerseits existiert eine immense Informationsflut, die den Einzelnen überfordert, andererseits fehlt es an spezifischem Wissen. Sowohl die Selbsthilfe als auch Fachleute sahen im Informationsdefizit eine der größten Barrieren für Kooperation (SEKIS 1999).

Ein weiteres Kooperationshindernis besteht in Kommunikationsschwierigkeiten auf beiden Seiten, sowohl im Hinblick auf den Beziehungsaspekt (was halte ich von meinem Gegenüber) als auch in Bezug auf den Sachaspekt (wie kann ich Inhalte allgemein verständlich vermitteln) (SEKIS 1999). Ein weiterer Aspekt ist zudem die Verwendung von Laien- und Fachsprache, die zu Kommunikationsschwierigkeiten führt (Findeiß et al. 2001).

Hinzu kommen Unsicherheiten und mangelnde Kompetenz in der Beziehungsgestaltung (SEKIS 1999) und im Umgang mit Konflikten und Konkurrenz (Findeiß et al. 2001). Nicht zuletzt fehlt es beiden Seiten, sowohl den

Mitgliedern von Selbsthilfegruppen als auch den Fachleuten, häufig an personellen oder zeitlichen Ressourcen, um sich gezielt einer direkten Kooperation zuzuwenden (SEKIS 1999). Eine Übersicht über die untersuchten Problembereiche der Kooperation gibt Tabelle 5.

TAB. 5: PROBLEMBEREICHE DER KOOPERATION

- Unterschiedliche Handlungslogiken, Kompetenzbereiche, Handlungszwänge und Alltagskulturen von Laiensystem und professionellem Versorgungssystem
- Hierarchieprobleme zwischen Laien und Experten
- Fehlen von klaren Konzepten, Leitbildern, Anforderungen und Vereinbarungen über die konkrete Form der Zusammenarbeit
- Gefahr des Verlust von Autonomie und Selbstbestimmung und der Vereinnahmung der Selbsthilfeszusammenschlüsse
- Fehlen institutionalisierter Formen der Beteiligung der Selbsthilfe an der Versorgung
- Geringes Wissen und fehlende konkrete Kenntnisse über den jeweiligen Kooperationspartner
- Kommunikationsschwierigkeiten
- Unsicherheiten und mangelnde Kompetenz in der Beziehungsgestaltung und im Umgang mit Konflikten und Konkurrenz
- Mangel an personellen oder zeitlichen Ressourcen für eine gezielte und direkte Kooperation bei beiden Kooperationspartnern

### **Ausblick**

Selbsthilfeszusammenschlüsse haben wichtige Funktionen im Versorgungssystem: Sie bieten Möglichkeiten der Information, Beratung, soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung wie der komplementären Nachsorge durch fachliche Angebote wie Funktionstraining für Rheumakranke, Schmerzbewältigung, Herzsportgruppen etc. Die Aktivitäten von Selbsthilfeszusammenschlüssen decken damit ab, was im Versorgungssystem nicht leistbar ist<sup>2</sup> oder nicht (mehr) finanziert wird. Die Gesundheitspolitik erkennt diese wichtigen Funktionen zunehmend, der Stellenwert (gemessen an der finanziellen Förderung und der Verankerung im System der sozialen Sicherung) liegt

<sup>2</sup> Eine professionelle Beratung z.B. kann die auf einer Mischung von sozialer Unterstützung und Information beruhende Beratung durch Betroffene nicht ersetzen, nur ergänzen.

dennoch weit hinter dem Prävention oder der Rehabilitation - die ihrerseits ein Schattendasein neben der Akutmedizin führen. Dennoch entwickelt sich dieser Bereich zunehmend und auch den Strukturen angemessen. Höhere Anforderungen an die Angebote der Selbsthilfe, die durch sie geleistete Interessenvertretung und auch deutlich größere finanzielle Unterstützungsangebote würden die Selbsthilfelandschaft eher überfordern als fördern.

Zu einer sinnvollen Entwicklung des Selbsthilfepotenzials gehört die Förderung der Kooperation zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem. Die wichtigsten Problembereiche der Kooperation liegen in unterschiedlichen Handlungslogiken, Kompetenzbereichen, Handlungszwängen und Alltagskulturen von Laiensystem und professionellem Versorgungssystem, in dem Hierarchiegefälle zwischen Laien und Experten, in dem Fehlen von klaren Konzepten, Leitbildern, Anforderungen und Vereinbarungen über die konkrete Form der Zusammenarbeit, in der Gefahr des Verlusts von Autonomie und Selbstbestimmung und der Vereinnahmung von Selbsthilfeszusammenschlüssen, im Mangel an institutionalisierten Formen der Beteiligung der Selbsthilfe an der Versorgung, in dem geringen Wissen über den jeweiligen Kooperationspartner, in Kommunikationsschwierigkeiten, in Unsicherheiten und mangelnder Kompetenz in der Beziehungsgestaltung und im Umgang mit Konflikten und Konkurrenz sowie an dem Mangel an personellen bzw. zeitlichen Ressourcen für eine gezielte und direkte Kooperation bei beiden Kooperationspartnern.

Insgesamt gibt es eine Diskrepanz zwischen der verbal bekundeten, aber meist nicht umgesetzten Kooperationsbereitschaft. Es gibt verschiedene Versuche, der Unterstützung und Entwicklung partnerschaftlicher Kooperationen. Diese reichen von lokalen und regionalen Ansätzen von Selbsthilfekontaktstellen und einigen (wenigen) von kassenärztlichen Vereinigungen getragenen Kooperationsberatungsstellen für Ärzte und Selbsthilfegruppen (KOSA) bis hin zu Ansätzen auf Bundesebene wie die Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und das auf Initiative der Bundesärztekammer gegründete Patientenforum, an dem Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband und die Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen beteiligt sind. Über deren Wirkungen liegen bislang noch keine systematischen Erkenntnisse vor.

Aber nicht nur der Umfang an Kooperationen und der Vernetzung zwischen dem Versorgungssystem und der Selbsthilfe nehmen zu, es deutet sich auch eine weitergehende Integration von Teilen der Selbsthilfe in das Versorgungssystem an.

Im Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) wurden die Träger der Rehabilitation verpflichtet, die Betroffenen und ihre Zusammenschlüsse an der Erarbeitung der gemeinsamen Empfehlungen zur Sicherstellung der Koordination der Leistungen und der Kooperation der Rehabilitationsträger zu beteiligen, ebenso an der Aufgabe der Sicherstellung der für die Leistungserbringung notwendigen

Rehabilitationsdienste und -einrichtungen in ausreichender Zahl und Qualität, an der trägerübergreifenden Qualitätssicherung und an der Durchführung der ortsnahe Beratung und Unterstützung durch die gemeinsamen Servicestellen der Rehabilitationsträger. Gleichzeitig sind die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen und die Vermittlung zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten als Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und als Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben festgelegt worden.

Der Sachverständigenrat der Konzierten Aktion im Gesundheitswesen hat in seinem Gutachten von 2001 (Sachverständigenrat 2001) weitere Ansatzpunkte zu einer institutionalisierten Beteiligung der Selbsthilfe bei der Steuerung und Entwicklung des Versorgungssystems aufgezeigt: bei der Erarbeitung krankheitsbezogener Gesundheitsziele, bei der Erstellung von Behandlungsleitlinien und bei der Bewertung der Versorgungsqualität und der Erfassung von Über-, Unter- und Fehlversorgung. Modelle der Beteiligung von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen bei der Qualitätssicherung werden in einem medizinrechtlichen Gutachten diskutiert, das von dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen in Auftrag gegeben wurde.

In den so genannten ‚neuen‘ Versorgungsformen werden insbesondere Selbsthilfegruppen zunehmend in ihrer Rolle als komplementäre Akteure der Versorgung konzeptuell berücksichtigt. Beispiele finden sich bei Praxisnetzen und Disease Management-Programmen. Zudem haben sich Selbsthilfezusammenschlüsse stark an den Modellversuchen zur behandlungsunabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V beteiligt. Aus 291 Bewerbungen wurden 31 viel versprechende Anträge ausgewählt, 15 davon, also knapp die Hälfte, werden von Selbsthilfeorganisationen getragen. Dies zeigt noch einmal die große Kompetenz, die sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in diesem Feld angeeignet hat.

Viele weitere Formen der Mitwirkung und Mitbestimmung sind denkbar, die genannten Beispiele geben nur einen ersten Einblick in die Möglichkeiten der Vernetzung und Integration. Es steht zu vermuten, dass die bisher in empirischen Studien untersuchten Kooperationen, nur den Anfang der Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz darstellen.

## **Literatur**

Bachl, A.; Büchner, B.R.; Stark, W. (1998): Projekt C 22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen“. Schlußbericht, Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht.

Badura, B. (1994): Arbeit im Krankenhaus. In: Badura, B.; Feuerstein, G. (Hg.): Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung. Weinheim/München: Juventa, S. 21-82.

- Badura, B. (1996): Systemprobleme in der Rehabilitation. In: Schott, T.; Badura, B.; Schwager, H.-J.; Wolf, P.; Wolters, P. (Hg.): Neue Wege in der Rehabilitation. Von der Versorgung zur Selbstbestimmung chronisch Kranker. Weinheim/München: Juventa, S. 12-19.
- Badura, B., (2002): Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Vom Anbieter- zum Verbraucherschutz. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 45, 1, S. 21-25.
- Badura, B.; von Ferber, C. (Hg.) (1981): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München: Oldenbourg.
- Badura, B.; Schellschmidt, H. (1999): Sozialwissenschaftlicher Gutachtenteil. In: Badura, B.; Hart, D.; Schellschmidt, H.: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden, S. 39-102.
- Bauch, J. (1999): Die Auswirkungen der Globalisierung auf Struktur und Funktion des Gesundheitswesens in der Bundesrepublik Deutschland. In: Das Gesundheitswesen, Jg. 61, S. 431-435.
- Beck, U. (1986): Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Böcken, J.; Butzlaff, M.; Esche, A. (Hg.) (2000): Reformen im Gesundheitswesen. Ergebnisse der internationalen Recherche. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Borgetto, B. (2002a): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 45, 1, S. 26-32.
- Borgetto, B. (2002b): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe - ein Beitrag zur Versorgung chronisch Kranker und Behinderter im deutschen Gesundheitswesen. In: Arbeitsmedizin - Sozialmedizin - Umweltmedizin 37, 8, S. 382-387.
- Borgetto, B. (2002c): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Band 147 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Baden-Baden: Nomos.
- Borgetto, B., (2002d): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27 (4), S. 117-127.
- Borgetto, B. (2003): Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement. In: Igl, Gerhard; Welti, Felix (Hg.): Gesundheitliche Prävention im Sozialrecht. Wiesbaden: Verlag Chmielorz, S. 138-170.
- Braun, J.; Kettler, U.; Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/ Berlin/Köln: Kohlhammer.
- Engelhardt, H.D.; Simeth, A.; Stark, W. (Hg.), 1995: Was Selbsthilfe leistet ... Freiburg/Br.: Lambertus Verlag.

Enquete-Kommission Demographischer Wandel (1994): Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den einzelnen und die Politik. In: Deutscher Bundestag (Hg.): Zur Sache. Themen parlamentarischer Beratung. Bonn: Deutscher Bundestag, Referat Öffentlichkeitsarbeit.

Findeiß, P.; Schachl, T.; Stark, W. (2001): Projekt C2: „Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“. Abschlussbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht.

Grunow, D. (1981): Formen sozialer Alltäglichkeit: Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In: Badura, B.; von Ferber, C. (Hg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München: Oldenbourg, S. 125-146.

Hart, D.; Francke, R. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 45, 1, S. 13-20.

von Kardorff, E.; Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung - bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung, in: psychomed, 4, S. 238-245.

Matzat, J. (1986): Zum Verhältnis von Profession, Laienhilfe und Selbsthilfe. In: Klingemann, H. (Hg.): Selbsthilfe und Laienhilfe. Alternativen einer Gesundheitspolitik der Zukunft? Lausanne: ISPA-Press, S. 7-21.

Meye, M.R. (1997): Osteoporose-Spezialsprechstunde - Hohe Zufriedenheit, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 94, Heft 19, S. 23-24.

Meye, M.R.; Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Moeller, M.L. (1996): Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Röhrig, P. (1989): Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung, Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands.

Rosenbrock, R. (2001): Funktionen und Perspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: Borgetto, B.; von Troschke, J. (Hg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 12. Freiburg: DKGW, S. 28-40.

Rosenbrock, R. (2002): Die Public Health Perspektive: Krankheit vermeiden - Gesundheit fördern. In: Flick, Uwe (Hg.): Innovation durch New Public Health. Göttingen/Bern/Toronto/Seattle: Hogrefe, S. 20-39.

Sachverständigenrat (2001): Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I-III. Bundestags-Drucksache 14/5660, -5661, -6871.

Sachverständigenrat (2003): Gutachten 2003 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität Bd. I-II Kurzfassung. Bonn: Sachverständigenrat.

SEKIS (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SEKIS).

Trojan, A. (Hg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ.

von Troschke, J.; Hendel-Kramer, A.; Pajung, B.; Häussler, M.; Pohl, I. (1981): Selbstbehandlung und Selbstmedikation medizinischer Laien. Abschlussbericht zu einem Forschungsprojekt. Band 67 Gesundheitsforschung / Forschungsbericht, Bonn: Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung.

Wilkinson, R.G., (2001): Kranke Gesellschaften. Soziales Ungleichgewicht und Gesundheit. Wien/New York: Springer.

## 9 Selbsthilfeforschung in den Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden

Wolfgang Slesina, Christiane Patzelt

### Ziele und Programmatik des Förderschwerpunkts „Rehabilitationswissenschaften“

Das Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (BMBF) und die Deutsche Rentenversicherung (DRV) förderten im Zeitraum von 1998 bis 2005 gemeinsam den Schwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“. Ziel der Förderung war es zum einen, die Rehabilitationsforschung zu stärken und qualitativ zu verbessern (Koch et al. 1998). Zum anderen zielte das Forschungsprogramm auf die Weiterentwicklung und Verbesserung der rehabilitativen Versorgung durch praxisorientierte Forschung (Koch 2000, S. 258). Die Finanzierung des Förderprogramms im Umfang von gut 40 Millionen Euro erfolgte zu gleichen Anteilen seitens des BMBF und der DRV.

Die Ausschreibung des Förderschwerpunkts im Jahr 1996 gab fünf Themenschwerpunkte für die Einreichung von Forschungsanträgen vor (s. Bundesanzeiger Nr. 62/1996):

1. *Rehabilitationsrelevante Entstehungszusammenhänge, Verläufe und Prognosen von (chronischen) Krankheiten und ihren Folgen*  
(Impairment, Disability, Handicap einschließlich der Frühberentung; z.B. Studien zu Chronifizierungsprozessen, zu den Zusammenhängen zwischen Impairments und Disabilities, zur Epidemiologie der Disabilities),
2. *Rehabilitationsdiagnostische Verfahren*  
(insbesondere Instrumente der Funktions- und Leistungsdiagnostik zur Erfassung von Disabilities und Handicaps, z. B. zur Feststellung der Rehabilitationsbedürftigkeit, zur Rehabilitationsplanung, -steuerung und -kontrolle oder für die sozialmedizinische Beurteilung),
3. *Weiterentwicklung und Evaluation von Rehabilitationsmaßnahmen*  
(z.B. Wirksamkeitsstudien im Hinblick auf das Rehabilitationsziel, Interventions- und vergleichende Studien bei neuen Therapiemodellen und Versorgungsformen),
4. *Patienten in der Rehabilitation*  
(Studien zur Krankheitsverarbeitung, zu Erwartungen und Motivation bezüglich Änderung von Risikoverhalten und Lebensstiländerung oder zur sozialen Unterstützung),

## 5. Rehabilitationssystem

(z.B. Antrags- und Inanspruchnahmeverhalten, Zuweisungs- und Verfahrenssteuerung einschließlich individuellem Fallmanagement, Bedarfsplanung, System ambulanter, teilstationärer und stationärer Rehabilitation, Schnittstellenprobleme, Qualitätsmanagement, Kosten-Nutzen-Analysen).

Das Thema „Selbsthilfe“ war in der Ausschreibung nicht eigens erwähnt. Der vierte und fünfte Themenschwerpunkt der Ausschreibung boten aber für Untersuchungen zur „Selbsthilfe und Rehabilitation“ gute Anknüpfungsmöglichkeiten.

Acht regionale Rehabilitationswissenschaftliche Forschungsverbände mit insgesamt ca. 160 Einzelprojekten wurden in dem genannten Förderzeitraum finanziert. In der ersten Förderphase (1998-2002) belief sich die Zahl auf 78, in der zweiten Förderphase (2001-2005) auf 81 Projekte (einschließlich der Querschnittprojekte). Jeder Verbund verfügte über ein eigenes Leitthema, wie in Tabelle 1 beschrieben.

Tabelle 1: Leitthemen der acht Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbände

<b>Verbund</b>	<b>Verbundthema</b>
Bayern	„Patienten in der Rehabilitation“
Berlin/Brandenburg/Sachsen	„Theoretische und praktische Grundlagen der Reha-Organisation und Ökonomie“
Freiburg/ Bad Säckingen	„Zielorientierung in Diagnostik, Therapie und Ergebnismessung“
Niedersachsen/Bremen	„Prädiktion, Verfahrensoptimierung, Kosten“
Norddeutschland	„Optimierung der Rehabilitation: Bedarfsermittlung und Effektivitätsforschung“
Nordrhein-Westfalen	„Zukunftsstrategien für die Rehabilitation“
Sachsen-Anhalt/Mecklenburg-Vorpommern	„Schnittstellenprobleme in der medizinischen und beruflichen Rehabilitation – Entwicklung und Erprobung praxisorientierter Lösungsansätze“
Ulm	„Bausteine der Rehabilitation“

### Durchgeführte Recherchen

Als Grundlage für unsere Recherche, in welcher Weise und in welchem Umfang die Reha-Verbundprojekte das Thema Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen einbezogen haben, dienten

- die Kurzbeschreibungen der Projekte in der Gesamtdarstellung der Reha-Verbände (s. VDR),

- die vom VDR bisher im Internet veröffentlichten Abschlussberichte, insbesondere zu den Projekten der ersten Förderphase und, soweit bereits verfügbar, auch von Projekten der zweiten Förderphase,
- ergänzend einige Abstracts von Projekt-Vorträgen,
- ferner ggf. telefonische Anfragen bei Projekten zur Absicherung der Recherche.

Wegen der vielen noch ausstehenden Projektberichte zur zweiten Förderphase ist die folgende Übersicht möglicherweise nicht vollständig. Es ist nicht auszuschließen, dass vereinzelte bzw. nur peripher thematisierte Selbsthilfeaspekte in Projekten nicht erfasst wurden. „Ambulante Herzgruppen“ (AHG) wurden zur Selbsthilfe „im weiteren Sinne“ (s. Wendt 2003) gerechnet und daher in der Recherche berücksichtigt.

## **Ergebnisse**

Das Thema „Selbsthilfe“ bildete keine zentrale Fragestellung in den rehawissenschaftlichen Einzelprojekten. Gleichwohl aber haben mehrere Projekte in Form von Teilfragestellungen und verwendeten Indikatoren bzw. Skalen einen Bezug zu Selbsthilfeaktivitäten und -gruppen hergestellt. Die folgende Übersicht ist teils nach Sachthemen und teils nach Krankheitsarten geordnet (s. auch Tabelle 2).

### *Reha-relevante Leistungen (aus Sicht der Gruppen)*

Um ein Projekt mit partiellem, latenten Selbsthilfegruppenbezug handelt es sich beim „Rehasurvey am Beispiel Sachsen-Anhalts“ von Robra und Strothotte. Im Rahmen einer Bestandsaufnahme der stationären, teilstationären, ambulanten und ehrenamtlichen Rehabilitationsangebote, der erbrachten Leistungen und der Angebotsnutzung (mit Schwerpunkt auf kardiologischen, neurologischen, traumatologischen, orthopädischen und rheumatologischen Erkrankungen) wurden auch von Selbsthilfegruppen Daten erhoben. Von den insgesamt 167 einbezogenen Selbsthilfegruppen beteiligte sich gut die Hälfte an der Datensammlung. Als rehabilitationsrelevante Leistungen ihrer Gruppen nannten sie vornehmlich die Beratung von Betroffenen und Angehörigen, Problemlösung im Einzelfall, Information und emotionale Unterstützung (vgl. Nörenberg & Robra 2000).

### *Selbsthilfefähigkeit*

Auf die Bedeutung der sozialen Unterstützung für die Rehabilitation, u.a. durch Selbsthilfegruppen, beziehen sich Nübling und Bengel in ihrem Projekt „Indikation zu psychotherapeutischen und psychosozialen Maßnahmen im Rahmen stationärer Rehabilitation“ (kardiologische und orthopädische Reha). Ein Item

ihres Erhebungsinventars erfasste das Selbsthilfepotential bzw. die Fähigkeit zur Selbsthilfe von Rehabilitanden (vgl. Nübling et al. 2002).

### *Versorgungsstrukturen, Versorgungsqualität*

Einen internationalen Vergleich, auch in Bezug auf Selbsthilfeorganisationen und -strukturen, führten zwei Verbundprojekte durch. Delbrück und Witte verglichen die onkologische Rehabilitation, deren Strukturen und Behandlungsketten in verschiedenen EU-Ländern und befragten u.a. Vertreter von Selbsthilfeorganisationen (vgl. Witte & Delbrück 2003; Delbrück & Witte 2003).

Die Beteiligung von Vertretern von Patientenvereinigungen oder Selbsthilfegruppen an der Qualitätssicherung in der Rehabilitation und die Schnittstelle zwischen Klinik und Selbsthilfegruppe untersuchte Schwartz in Form eines Systemvergleichs zwischen Deutschland und den Niederlanden. Arbeitet in den Niederlanden fast jede dritte Reha-Klinik mit Selbsthilfegruppen zusammen, so wurde dies in Deutschland von kaum einer Klinik genannt (vgl. Schwartz 2000).

Im Rahmen des Modellversuchs „Netzwerk zwischen einem Diabeteszentrum und Hausärzten zur Verbesserung der regionalen Diabetikerbetreuung“ wurden erfolgreich gemeinsame Veranstaltungen mit Selbsthilfegruppen durchgeführt (vgl. Tessmann et al. 2001).

### *Angehörige*

Einige Studien über Angehörige von chronisch Kranken und Behinderten untersuchten das Belastungserleben und den artikulierten Unterstützungsbedarf von Angehörigen (z.B. Wunsch nach Austausch mit anderen Betroffenen). Das Projekt von v. Kardorff und Schönberger arbeitete mittels Fallstudien den Hilfebedarf von Angehörigen Krebskranker in den verschiedenen Krankheitsphasen differenziert heraus. Zu den genannten Unterstützungswünschen zählten auch Hinweise auf Selbsthilfe- und Angehörigengruppen. Lediglich 15% der befragten Angehörigen gaben an, von den Reha-Kiniken Hinweise auf Selbsthilfe- und Angehörigengruppen erhalten zu haben (vgl. Schönberger et al. 2002).

Die Studie von Wilz et al. untersuchte bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten u.a. den Bedarf an Unterstützung durch Angehörigengruppen, die persönlichen Erwartungen an Angehörigengruppen und Barrieren der Teilnahme. „Der Schwerpunkt des subjektiven Bedarfs liegt im Bereich Information, Wissen, Beratung, um die veränderte Lebenssituation unter den Bedingungen der Krankheit meistern können. Genau diese Funktionen erfüllen in der Vorstellung vieler Angehörigen die professionelle Einzelberatung sowie Angehörigengruppen“ (Wilz & von Cramon 2002, S. 230).

## *Herz-Kreislaferkrankungen*

„Geschlechtsspezifische Unterschiede in der kardiologischen Rehabilitation“ untersuchte ein Projekt von Grande et al. Nach Auffassung der Reha-Ärzte wurden die Patienten von ihnen ausführlich über „Herzgruppen“ beraten. Ihrerseits stufen die Patienten die Ausführlichkeit dieser Beratung etwas geringer ein als die Reha-Ärzte, aber noch etwas geringer die Ausführlichkeit der Beratung über Herzgruppen durch den Hausarzt nach der Rehabilitation. Der Rat von Reha-Ärzten zum Besuch einer Herzgruppe differierte nicht zwischen männlichen und weiblichen Rehabilitanden.

Ein Jahr nach dem Infarkt nahmen 24 % der PatientInnen an einer Ambulanten Herzgruppe teil, weitere 9 % haben nach eigener Angabe früher teilgenommen. Als Gründe für die Nicht-Teilnahme wurden am häufigsten mitgeteilt: „Gruppenveranstaltungen sagen nicht zu“ (35 %), „keine Zeit“ (18 %), „Termine ungünstig“ (15 %), „gesundheitliche Verfassung“ (17 %), „nichts davon gehört“ (16 %). In einer multivariaten Analyse zeigten sich als unabhängige Prädiktoren der Herzgruppen-Teilnahme ein höherer Sozialstatus, eine größere Infarktschwere, eine ausführlichere Beratung durch den Hausarzt zum Thema Herzgruppen und eine vorherige Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme (vgl. Grande et al. 2002).

Die Studie von Keck et al. über „Berufsbezogene Orientierung und praktische Erprobung während der Phase II der kardiologischen Rehabilitation als Instrumente der beruflichen Früh-Rehabilitation“ erhob u.a. den „Zugang“ zu einer Ambulanten Herzgruppe in den 6 Monaten nach AHB sowie die „aktuelle Teilnahme“ an einer Herzgruppe zum Zeitpunkt 6 Monate nach AHB, getrennt nach Rehabilitationsdiagnosen. Der AHG-Zugang war am höchsten bei den PatientInnen nach Bypass-Operation (43 %; aktuelle Teilnahme 32 %) und Herzklappen-Operation (43 %; aktuell 23 %), gefolgt von Herzinfarkt-Patienten (35 %; aktuell 27 %) und CMP-Patienten (20 %; aktuell 17 %) u.a. Als bedeutsam für den AHG-Zugang und die aktuelle Teilnahme erwies sich im logistischen Regressionsmodell nur das Lebensalter (mehr Ältere). Hingegen ergab sich für die Merkmale Belastbarkeit, linksventrikuläre Funktionseinschränkung, berufliche Situation (positiv/negativ) und Geschlechtszugehörigkeit der Probanden im multiplen logistischen Regressionsmodell kein statistisch signifikanter Bezug zur AHG-Teilnahme (vgl. Keck et al. 2002).

Das Projekt „Vergleich der Verläufe nach erstem Herzinfarkt bzw. erster ACVB-Op oder PTCA bei Frauen und Männern“ von Mittag und Horres-Sieben ergab zum Katamnesezeitpunkt (1 Jahr nach Reha), dass 23% der Betroffenen regelmäßig an einer Ambulanten Herzsportgruppe teilnahmen (vgl. Mittag et al. 2001).

In der Studie von Slesina et al. „Qualitätssicherung bei medizinischer Rehabilitation zum Erhalt des Erwerbslebens“ hatten von den Herzinfarktpatienten 6 Monate nach ihrer Anschlussheilbehandlung 79 % noch nicht an einer Ambulanten Herzgruppe teilgenommen. Als häufigste mitgeteilte Gründe wurden „keine Gruppe bekannt“, „keine Zeit“, „Entfernung zu groß“, „Veranstaltungen

sagen nicht zu“ und der „angegriffene Gesundheitszustand“ genannt (vgl. Slesina et al. 2004).

Ein Projekt von Hahmann und Wüsten untersuchte mit einem randomisierten experimentellen Design, ob sich die Langzeitwirkungen der stationären Anschlussheilbehandlung bei Patienten mit koronarer Herzkrankheit durch eine „intensivierte Nachsorge“ (u.a. Patientenseminare, Motivierung zur Teilnahme an einer Ambulanten Herzgruppe) verbessern lassen. Die Versuchsgruppe des Projekts erhielt während der Anschlussheilbehandlung u.a. eine gezielte Vorbereitung auf die Mitwirkung in einer Ambulanten Herzgruppe. Der Abschlussbericht enthält aber keine Angaben über die AHG-Teilnahme und über spezifische Teilnahmeeffekte (vgl. Hahmann & Wüsten 2002).

Um ein (weiteres) Interventionsprojekt handelte es sich bei der Untersuchung geschlechtsspezifischer, biomedizinischer und psychosozialer Einflüsse auf den langfristigen Erfolg von Rehabilitationsmaßnahmen bei Patienten mit akuter koronarer Herzkrankheit von Härtel et al. Die auf Frauen zentrierte Interventionsstudie enthielt ein intensiviertes Nachsorgeprogramm, wozu auch die gezielte Vermittlung Ambulanter Herzgruppen zählte. Eine abschließende Veröffentlichung der Ergebnisse liegt noch nicht vor.

Die Interventionsstudie „Entwicklung und Evaluation eines telefonischen Nachsorgeprogramms in der kardiologischen Rehabilitation: Eine Studie zum „disease management“ durch spezialisiertes Pflegepersonal“ von Mittag und China sprach im Rahmen des Nachsorgeprogramms u.a. auch Empfehlungen zur Teilnahme an einer ambulanten Herzgruppe aus. Welche Effekte sich daraus für die faktische Inanspruchnahme ergaben, wurde noch nicht publiziert.

### *Nierenerkrankungen*

Ein Schulungsprogramm für nierenkranke Patienten in stationärer medizinischer Rehabilitation, das Fritschka et al. wissenschaftlich evaluierten, vermittelte im Rahmen der Nachsorgeempfehlungen gegen Schulungsende auch Hinweise auf indikationsspezifische Selbsthilfegruppen. Über die Wirksamkeit dieser Informationen für einen späteren Beitritt zu einer Gruppe liegen noch keine Angaben vor (vgl. Fritschka 2004).

### *Neubildungen*

Die Studie von Bartsch und Weiß über „Fatigue bei Tumorpatienten – Prävalenz und Rehabilitationsbedarf“ thematisierte die Teilnahme der Betroffenen an Selbsthilfegruppen im Rahmen der onkologischen Reha-Nachsorge. Der Schlussbericht liegt noch nicht vor.

Das Projekt „Zielorientierte Evaluation onkologischer Rehabilitationsmaßnahmen“ von Weis untersuchte u.a. die Inanspruchnahme von onkologischen Selbsthilfegruppen im Anschluss an die Rehabilitation sowie Schwellen der Selbsthilfegruppen-Teilnahme. Verglichen wurden Frauen mit erstdiagnostizier-

ten, nicht-metastasierten Brustkrebserkrankungen in einer Anschlussheilbehandlung mit jenen ohne eine Reha-Maßnahme. Die 12-Monats-Katamnese ergab, dass aus der Gruppe der AHB-Teilnehmerinnen mehr als doppelt so viele an einer Selbsthilfegruppe teilnahmen (23 %) als aus der anderen Gruppe (11 %). Jene, die an keiner Selbsthilfegruppe teilnahmen, gaben als Grund dafür zumeist an, dass „kein Bedarf“ bestehe (Reha-Gruppe 52 %, Vergleichsgruppe 75 %). Seltener genannte Gründe der Nichtteilnahme waren in beiden Gruppen „zu wenig Zeit“, „zu hoher Aufwand“ oder „zu anstrengend“; die Nennungen lagen stets unter 10 %. Weitere mitgeteilte Gründe waren: Selbsthilfegruppen seien nicht bekannt, es gab keine Angebote oder Informationen, man fühle sich „zu alt“ dafür (vgl. Weis et al. 2002).

### *Orthopädisch-rheumatologische Erkrankungen*

Ehlebracht-König und Bönisch untersuchten im Rahmen ihrer „Evaluation eines Schulungsprogramms für Patienten mit Spondylitis ankylosans“ u.a. auch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Im Rahmen eines randomisierten Kontrollgruppen-Designs wurden die Teilnehmer eines Patientenschulungsprogramms während der Rehabilitation mit den Nichtteilnehmern verglichen. 59 % aller Probanden (Schulungsgruppe 55 %, Kontrollgruppe 64 %) waren weder vor der Rehabilitation Mitglied einer Selbsthilfegruppe, noch sind sie im Anschluss an die Reha einer Selbsthilfegruppe beigetreten. Neu eingetreten im Laufe des Jahres nach der Reha-Maßnahme waren 11 % der Schulungsteilnehmer und 15 % der anderen. Die unterschiedliche SHG-Beteiligung der beiden Rehabilitandengruppen ließ sich nicht auf die Schulungsteilnahme zurückführen (vgl. Bönisch et al. 2002).

Die Studie „Rehabilitationsnachsorge – Analyse der Nachsorgeempfehlungen und ihrer Umsetzung sowie Entwicklung eines Screening- und Interventionsmodells“ von Gerdes bezog sich auf stationäre orthopädisch-rheumatologische und kardiologische Rehabilitanden. Ein Studienergebnis war, dass Empfehlungen zur Selbsthilfegruppenteilnahme in den Entlassungsberichten kaum vermerkt wurden (vgl. Gerdes et al. 2004).

Eine Untersuchung von Fikentscher et al. zum chronischen Rückenschmerz ergab in der Auswertung der sozialmedizinischen Epikrisen nur eine einzige (dokumentierte) Empfehlung zur Selbsthilfegruppen-Teilnahme nach Reha (vgl. Fikentscher et al. 2002).

### *Hörbehinderung*

Die Studie von Schlenker-Schulte et al. über „Cochlear Implant“ enthielt in der schriftlichen bzw. mündlichen Rehabilitandenbefragung Items zur Selbsthilfegruppenteilnahme, zur Teilnahmehäufigkeit, zum Teilnahmewunsch, zu Teilnahmeschwellen und -vorteilen (vgl. Schlenker-Schulte et al. 2005).

### *Atemwegserkrankung*

Die Studie von Kaiser ging u.a. der Frage nach, welchen Beitrag Selbsthilfegruppen bei pneumologischen Rehabilitanden leisten können, um den Reha-Behandlungserfolg langfristig zu sichern und Frühberentungen zu vermeiden. Die Rehabilitanden wurden befragt, welche Beratungs- und Hilfeangebote aus ihrer Sicht notwendig sind, um die Folgen der chronischen Erkrankung in beruflicher Hinsicht zu mindern. Aus Sicht der Rehabilitanden spielten Selbsthilfegruppen in diesem Zusammenhang eine geringere Rolle, doch immerhin sahen 20,8% der Befragten hier ein notwendiges Beratungs- und Hilfeangebot. 31,2% meinten, dass Selbsthilfegruppen Hilfen für den beruflichen Bereich geben könnten und 4,1% der Befragten zufolge haben Gruppen in dieser Hinsicht bereits geholfen. Von 553 befragten Rehabilitanden waren lediglich 6,9% Mitglied einer Selbsthilfegruppe (vgl. Kaiser 2003).

### *Psychische Erkrankungen*

In der EQUA-Studie von Schmidt et al. benannten 14,1% der Patienten aus dem Kontext Psychiatrie, Psychosomatik, Sucht und 7,3% der Therapeuten die Information und Beratung über Selbsthilfegruppen als ein relevantes Therapieziel (vgl. Schmidt et al. 2002).

In der Studie von Schmitz „Rehabilitation von Patienten mit Persönlichkeitsstörungen in der stationären verhaltenstherapeutischen Psychosomatik und Suchttherapie“ sollte die Teilnahme der Rehabilitanden an einer Patientengruppe während der Reha als Therapiebaustein auf die spätere Mitwirkung in einer Selbsthilfegruppe vorbereiten. Die Nachbefragung ehemaliger Rehabilitanden der Klinik 1 Jahr nach Entlassung erhob die erfolgte Selbsthilfegruppen-Teilnahme. Nähere Angaben im Abschlussbericht liegen nicht vor (vgl. Schmitz et al. 2002).

### *Verdauungssystem-Beschwerden*

Pollmann und Wild-Mittmann erachten die Teilnahme an Selbsthilfegruppen nach medizinischer Rehabilitation als ein Kriterium des Rehabilitationserfolgs. Ihre Studie bezog Patienten mit chronischen darmassoziierten Beschwerden ein. Katamnestisch wurde die Umsetzung von Empfehlungen während der Reha für die Nachsorgephase, wie z.B. die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, erhoben. Im Anschluss an die Rehabilitation haben sich insgesamt 3,6% aller Rehabilitanden der Studie erstmals einer Selbsthilfegruppe angeschlossen. Insgesamt 11% der Rehabilitanden erhielten während der Reha die Empfehlung zur künftigen Gruppenteilnahme. Diese Empfehlung hatten ein Jahr später 16% der betreffenden Rehabilitanden umgesetzt (vgl. Pollmann & Wild-Mittmann 2004).

## **Ausblick**

Die dargestellten rehawissenschaftlichen Projekte mit einem Selbsthilfe(gruppen)-Bezug haben Aspekte aufgegriffen wie: Information von Patienten und Angehörigen während der medizinischen Rehabilitation über indikations-spezifische Selbsthilfegruppen, Teilnahme von Betroffenen an Selbsthilfegruppen nach der Reha-Maßnahme und Gründe der Nicht-Teilnahme. Manche Projekte thematisierten Hilfe„angebote“ von Selbsthilfegruppen (aus deren eigener Sicht) für chronisch Kranke oder die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in den Reha-Prozess und die Qualitätssicherung in der Rehabilitation. Zumeist handelte es sich bei diesen Erhebungen um Neben-Fragestellungen von thematisch anders verorteten Projekten und nicht um genuine, eigenständige Untersuchungen zur „Rehabilitation und Selbsthilfe“.

Exemplarisch hat Buschmann-Steinhage (2003) einen Katalog wichtiger Fragen für die Reha-Praxis zur „Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation“ erstellt, der als Orientierungsrahmen für entsprechenden Forschungsbedarf dienen kann. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der Gestaltung des Nachsorgeprozesses. Denn in dem Zeitraum nach Reha liegen bekanntlich die Hürden für die Verstetigung des Reha-Erfolgs und die selbständige Weiterführung des in der Rehabilitation Gelernten – oder positiv formuliert: hier liegen noch zu erschließende Potentiale (s. auch Klosterhuis et al. 2003; Matzat 2003). Die griffige Formulierung „der Weg vom Behandelten zum Handelnden“ (Buschmann-Steinhage 2003) weist hier die Richtung.

Köpke (2004) hat in einer verdienstvollen Aufarbeitung die Vielzahl der Gestaltungsmöglichkeiten in der Nachsorge nach Reha gezeigt. Die begonnenen, wichtigen Aufarbeitungen von Borgetto und Klein (2004; ferner Borgetto et al. 2004) bedürfen einer konsequenten Weiterführung.

## Tabelle 2: Projekte mit Selbsthilfebezug

(Quelle: Projektdatenbank zum Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften des VDR) (<http://www.vdr.de/>)

<b>Sachthemen</b>	<b>Projektthemen und -leitung</b>	<b>Reha-Verbund</b>
Reha-relevante Leistungen	Reha-Survey am Beispiel Sachsen-Anhalts (ROBRA, NOERENBERG) 1998-2000	Sachsen-Anhalt/ Mecklenburg-Vorpommern
Selbsthilfefähigkeit	Indikation zu psychotherapeutischen und psychosozialen Maßnahmen im Rahmen stationärer Rehabilitation (NUEBLING, BENGEL) 1998-2001	Freiburg/ Bad Säckingen
Versorgungsstrukturen, -qualität	Vergleich onkologischer Rehabilitationsmaßnahmen und -strukturen in Ländern der Europäischen Gemeinschaft (DELBRUECK) 2001-2002	Nordrhein-Westfalen
	Partizipationsstrukturen und Nutzung von Daten zur Patientenzufriedenheit für die klinikinterne Qualitätsoptimierung – ein Systemvergleich BRD - NL (SCHWARTZ) 1999-2000	Nordrhein-Westfalen
	Modellversuch: Netzwerk zwischen einem Diabeteszentrum und Hausärzten zur Verbesserung der regionalen Diabetikerbetreuung (TESSMANN) 1998-2001	Bayern
Angehörige	Angehörige in der stationären und ambulanten Rehabilitation. Belastungen - Unterstützungsleistungen - Hilfebedarf und Möglichkeiten professioneller Hilfestellung (von KARDORFF, SCHOENBERGER) 1998-2000	Berlin/Brandenburg/ Sachsen
	Belastungsverarbeitung bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten (WILZ, von CRAMON) 1998-2001	Berlin/Brandenburg/ Sachsen

<b>Krankheitsgruppen</b>	<b>Verbundprojekte</b>	<b>Reha-Verbund</b>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	Geschlechtsspezifische Unterschiede in der kardiologischen Rehabilitation (GRANDE, ROMPEL) 1998-2001	Nordrhein-Westfalen
	Berufsbezogene Orientierung und praktische Erprobung während der Phase II der kardiologischen Rehabilitation als Instrumente der beruflichen Früh-Rehabilitation (KECK) 1998-2002	Freiburg/ Bad Säckingen
	Vergleich der Verläufe nach erstem Herzinfarkt bzw. erster ACVB-Op oder PTCA bei Frauen und Männern (MITTAG, HORRES-SIEBEN) 1998-2001	Norddeutschland
	Qualitätssicherung bei medizinischer Rehabilitation zum Erhalt des Erwerbslebens (SLESINA, SCHIAN) 1999-2002	Sachsen-Anhalt/ Mecklenburg-Vorpommern
	Verbesserungsmöglichkeiten der Langzeiteffekte der stationären Anschlussrehabilitation bei koronarer Herzkrankheit (Phase II WHO) durch eine intensivierete Nachsorge (HAHMANN, WUESTEN) 1998-2002	Ulm
	Untersuchung geschlechtsspezifischer, biomedizinischer und psychosozialer Einflüsse auf den langfristigen Erfolg von Rehabilitationsmaßnahmen bei Patienten mit akuter koronarer Herzkrankheit. Anschlussvorhaben mit Interventionsstudie (HAERTEL, GEHRING, KLEIN, WEBER) 2002-2005	Bayern
	Entwicklung und Evaluation eines telefonischen Nachsorgeprogramms in der kardiologischen Rehabilitation: Eine Studie zum "disease management" durch spezialisiertes Pflegepersonal (MITTAG, CHINA) 2001-2004	Norddeutschland

Nierenerkrankung	Evaluation der Schulung von nierenkranken Patienten im Rahmen der stationären Rehabilitation - Ein neues Gesundheitstrainingsprogramm für chronisch Nierenkranke (FRITSCHKA, MAHLMEISTER, WANNER, BIRKNER, ELLGRING)  1998-2003	Bayern
Neubildungen	Fatigue bei Tumorpatienten - Prävalenz und Rehabilitationsbedarf (BARTSCH, WEIS, MUMM, SCHMID)  2002-2005	Freiburg/ Bad Säckingen
	Zielorientierte Evaluation onkologischer Rehabilitationsmaßnahmen / ZESOR-Studie (WEIS, MOSER, BARTSCH)  1998-2002	Freiburg/ Bad Säckingen
Orthopädisch-rheumatologische Erkrankungen	Evaluation eines Schulungsprogramms für Patienten mit Spondylitis ankylosans (SpA) (EHLEBRACHT-KOENIG, BOENISCH)  1998-2001	Niedersachsen/ Bremen
	Rehabilitationsnachsorge - Analyse der Nachsorgeempfehlungen und ihrer Umsetzung sowie Entwicklung eines Screening- und Interventionsmodells (GERDES, BUEHRLIN, BLINDOW, JAECKEL) (auch Herz-Kreislaufkrankungen)	Freiburg/ Bad Säckingen
	Optimierung der Rehabilitationszuweisung beim chronischen Rückenschmerz (FIKENTSCHER, RIEDE, HASENBRING, BAHRKE, BANDEMERE, GREULICH, KREUTZFELD, MUELLER)  1998-2001	Sachsen-Anhalt/ Mecklenburg-Vorpommern
Hörbehinderung	Cochlear Implant (CI): Kontextfaktoren als Prädiktoren für eine erfolgreiche Rehabilitation Jugendlicher und Erwachsener nach Cochlea Implantation (SCHLENKER-SCHULTE, RASINSKI, VORWERK)	Sachsen-Anhalt/ Mecklenburg-Vorpommern
Atemwegserkrankung	Aspekte der beruflichen Rehabilitation und deren Umsetzung in Behandlungs- und Beratungskonzepte in der stationären pneumologischen Rehabilitation (KAISER)  1998-2001	Freiburg/ Bad Säckingen

Psychische Erkrankung	EQUA-Studie: Erfassung der Ergebnisqualität stationärer psychosomatischer Rehabilitationsbehandlungen (SCHMIDT, NUEBLING, WITTMANN) 1998-2002	Freiburg/ Bad Säckingen
	Rehabilitation von Patienten mit Persönlichkeitsstörungen in der stationären verhaltenstherapeutischen Psychosomatik und Suchttherapie (SCHMITZ) 1998-2002	Freiburg/ Bad Säckingen
Verdauungs-Beschwerden	Prädiktoren der Wirksamkeit medizinischer Rehabilitation von Patienten mit chronischen darmassoziierten Beschwerden unter Berücksichtigung von Zugangssteuerung und Effizienz (POLLMANN, WILD-MITTMANN) 2001-2005	Nordrhein-Westfalen

## Literatur:

Bartsch H.H., Weis J.: Fatigue bei Tumorpatienten - Prävalenz und Rehabilitationsbedarf <http://www.vdr.de> (Zugriff: 13.04.2005.11:30.MEZ)

Bönisch A., Ehlebracht-König I., Rieger J. (2002): Evaluation eines Schulungsprogrammes für Patienten mit Spondylitis ankylosans. Teilprojekt A1 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Niedersachsen/Bremen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/D604A49E6D773F83C1256E00004FB539/\\$FILE/Ehlebracht-Koenig.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/D604A49E6D773F83C1256E00004FB539/$FILE/Ehlebracht-Koenig.pdf)  
(Zugriff: 13.04.2005.16:00.MEZ)

Borgetto B., Klein M. (2004): Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen. Zwischenbericht über die 1. Phase, Universität Freiburg

Borgetto B., Kirchner C., Koop H., Hell B., Strehlein M. (2004): Struktur- und Prozessqualität der Angebote und Aktivitäten der Rheuma-Liga Baden-Württemberg. In: Borgetto B. (Hrsg): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselbsthilfe, Freiburg: DKGW, 145-179

Bundesministerium für Bildung und Forschung, Deutsche Rentenversicherung (Hrsg.) (2000): Forschung in der Rehabilitation

Buschmann-Steinhage R. (2003): Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitation – Vorstellungen und Ideen zu einer verbesserten Kooperation. In: NAKOS-EXTRA, 34, 46-55

Buschmann-Steinhage R., Gerwin H., Klosterhuis H., Mitreiter R. (1998): Der Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“ – ein Förderprogramm und seine Umsetzung. In: Rehabilitation, 37, 71-77

Delbrück H., Witte, M. (2003): Vergleich der Rehabilitationsstrukturen für Krebspatienten in Frankreich. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.): 12. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, Frankfurt/Main: VDR, 424-425

Delbrück H., Witte M.: Vergleich onkologischer Rehabilitationsmaßnahmen und -strukturen in Ländern der Europäischen Gemeinschaft

<http://www.vdr.de> (Zugriff: 14.04.2005.9:00.MEZ)

DLR-Projektträger des BMBF, Deutsche Rentenversicherung (Hrsg.) (2002): Rehabilitationswissenschaftliche Forschungsverbände

Fikentscher E., Bahrke U., Bandemer-Greulich U., Müller K. et al. (2002): Optimierung der Rehabilitationszuweisung beim chronischen Rückenschmerz. Teilprojekt C1 des Forschungsverbundes Rehabilitationswissenschaften Sachsen-Anhalt/Mecklenburg-Vorpommern, Abschlussbericht

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/2E2EB019BBD05825C1256E1C004F2298/\\$FILE/Fikentscher.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/2E2EB019BBD05825C1256E1C004F2298/$FILE/Fikentscher.pdf) (Zugriff: 12.04.2005.15:50.MEZ)

Fritschka E. (2004): Evaluation der Schulung von nierenkranken Patienten im Rahmen der stationären Rehabilitation (Nierenschulung). Teilprojekt B3 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Bayern, Abschlussbericht

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/122112F5B15D7E29C1256E93003B4DF5/\\$FILE/Fritschka.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/122112F5B15D7E29C1256E93003B4DF5/$FILE/Fritschka.pdf) (Zugriff: 11.04.2005.12:30.MEZ)

Gerdes N., Lichtenberg S, Jäckel W.H.(2004): Rehabilitationsnachsorge: Analyse der Empfehlung in den Entlassungsberichten und ihrer Umsetzung. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.): 13. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, Frankfurt/Main: VDR, 166-168

Grande G., Leppin A., Mannebach H., Romppel M., Altenhöner T. (2002): Geschlechtsspezifische Unterschiede in der kardiologischen Rehabilitation. Teilprojekt PW6 des Nordrhein-Westfälischen Forschungsverbundes Rehabilitationswissenschaften, Abschlussbericht

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/F60FB69BF0F48C05C1256E66003EEBB4/\\$FILE/Grande.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/F60FB69BF0F48C05C1256E66003EEBB4/$FILE/Grande.pdf) (Zugriff: 14.04.2005.9:15.MEZ)

Härtel U., Gehring J., Klein G.: Untersuchung geschlechtsspezifischer, biomedizinischer und psychosozialer Einflüsse auf den langfristigen Erfolg von Rehabilitationsmaßnahmen bei Patienten mit akuter koronarer Herzkrankheit. Prospektive Kohortenstudie und frauenspezifische Interventionsstudie <http://www.vdr.de> (Zugriff: 11.04.2005.9:00.MEZ)

Hahmann H.W., Wüsten B. (2002): Verbesserungsmöglichkeiten der Langzeiteffekte der stationären Anschlussrehabilitation bei koronarer Herzkrankheit (Phase II WHO) durch eine intensivierete Nachsorge. Teilprojekt 2 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Ulm, Vorläufiger Abschlussbericht und abschließende Ergebnisdarstellung

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/715A25F90D44D23BC1256EA2002E7855/\\$FILE/Abschlussbericht\\_1.Foerderphase\\_Projekt2.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/715A25F90D44D23BC1256EA2002E7855/$FILE/Abschlussbericht_1.Foerderphase_Projekt2.pdf) (Zugriff: 15.04.2005.11:00.MEZ)

Kaiser U. (2003): Aspekte der beruflichen Rehabilitation und deren Umsetzung in Behandlungs- und Beratungskonzepte in der stationären pneumologischen Rehabilitation. Teilprojekt D1 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Abschlussbericht

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/99936E5BAFD3E669C1256E9B002DE01E/\\$FILE/Kaiser.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/99936E5BAFD3E669C1256E9B002DE01E/$FILE/Kaiser.pdf) (Zugriff: 13.04.2005.8:30.MEZ)

Keck M., Budde H. G., Kallinke D., Behrens J. (2002): Berufsbezogene Orientierung und praktische Erprobung während der Phase II der kardiologischen Rehabilitation als Instrumente der beruflichen Früh-Rehabilitation. Teilprojekt A2 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Abschlussbericht

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/AE720C2F9D49912AC1256E6D00309C57/\\$FILE/Keck.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/AE720C2F9D49912AC1256E6D00309C57/$FILE/Keck.pdf) (Zugriff: 13.04.2005.10:00.MEZ)

Klosterhuis H., Gross, B., Winnefeld, M. (2002): Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch, Gießen: Focus Verlag, 90-100

Koch U. (2000): Entwicklungstrends in der Rehabilitation – der Beitrag der Rehabilitationswissenschaften und Qualitätssicherung. In: Deutsche Rentenversicherung, 5, 251-268

Koch U., Schliehe F., Aufderheide E. (1998): Stand der Entwicklung der rehabilitationswissenschaftlichen Forschung. In: Rehabilitation, 37, 66-70

Köpke K.H. (2004): Nachsorge in der Rehabilitation, Lübeck/Hamburg

Matzat J. (2003): Zur Kooperation von Selbsthilfe und Rehabilitation. Bemerkungen aus der Selbsthilfekontaktstellen-Perspektive. In: NAKOS-EXTRA, 34, 69-77

Mittag O. (2001): Vergleich der Verläufe nach erstem Herzinfarkt bzw. erster ACVB-Op oder PTCA bei Frauen und Männern. Projekt B1 des Norddeutschen Verbundes Rehabilitationsforschung, Abschlussbericht

[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/841ADF5DFA672E3BC1256E66003DF87E/\\$FILE/Mittag.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/841ADF5DFA672E3BC1256E66003DF87E/$FILE/Mittag.pdf) (Zugriff: 14.04.2005.8:00.MEZ)

Mittag O., China C.: Entwicklung und Evaluation eines telefonischen Nachsorgeprogramms in der kardiologischen Rehabilitation: Eine Studie zum "disease management" durch spezialisiertes Pflegepersonal. <http://www.vdr.de> (Zugriff: 13.04.2005.11:40.MEZ)

Nübling R., Hafen K., Jastrebow J., Schmidt J., Bengel J., Rundel M., Waßmer M., Löschmann C., Wirtz M. (2002): Indikatoren zu psychotherapeutischen und psychosozialen Maßnahmen im Rahmen stationärer medizinischer Rehabilitation. INDIKA-Studie. Teilprojekt B3 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/5263A59B6D3564AAC1256E99002F854A/\\$FILE/Nuebling.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/5263A59B6D3564AAC1256E99002F854A/$FILE/Nuebling.pdf) (Zugriff: 13.04.2005.14:00.MEZ)

Pollmann H., Wild-Mittmann B. (2004): Prädiktoren der Wirksamkeit medizinischer Rehabilitation von Patienten mit chronischen darmassoziierten Beschwerden unter Berücksichtigung von Zugangssteuerung und Effizienz. Teilprojekt PW5 des Nordrhein-Westfälischen Forschungsverbundes Rehabilitationswissenschaften, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/3EE084D14C2B1E0DC1256DCF005AF7C9/\\$FILE/Pollmann.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/3EE084D14C2B1E0DC1256DCF005AF7C9/$FILE/Pollmann.pdf) (Zugriff: 14.04.2005.10:30.MEZ)

Schlenker-Schulte C., Mendler M., Rodeck J. (2005): Cochlear Implant (CI): Kontextfaktoren für eine erfolgreiche Rehabilitation Jugendlicher und Erwachsener nach Cochlea Implantation, Teilprojekt B4 des Forschungsverbundes Rehabilitationswissenschaften Sachsen-Anhalt/Mecklenburg-Vorpommern, Abschlussbericht

Schmidt J., Steffanowski A., Nübling R., Lichtenberg S., Wittmann W.W., Huber C., Mayer M. (2002): EQUA-Studie. Erfassung der Ergebnisqualität stationärer psychosomatischer Rehabilitationsbehandlungen. Vergleich unterschiedlicher Evaluationsstrategien und Entwicklung neuer Messinstrumente. Teilprojekt C1 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/1CB163F0B263CE08C1256E9900384833/\\$FILE/Schmidt.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/1CB163F0B263CE08C1256E9900384833/$FILE/Schmidt.pdf) (Zugriff: 13.04.2005.11:00.MEZ)

Schmitz B., Schuhler P., Handke-Raubach A., Jung A., Husen E., Wagner A., Gönner S., Limbacher K., Vogelgesang M. (2002): Die Rehabilitation von Persönlichkeitsstörungen in der stationären verhaltenstherapeutischen Psychosomatik und Suchttherapie. Teilprojekt D2 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/EF7F41E9FB68DCF0C1256E9B002E5E61/\\$FILE/Schmitz.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/EF7F41E9FB68DCF0C1256E9B002E5E61/$FILE/Schmitz.pdf) (Zugriff: 12.04.2005.14:00.MEZ)

Schönberger C., von Kardorff E., Schön G., Ohlbrecht H. (2002): Angehörige Krebskranker in der Rehabilitation. Teilprojekt C1 des Reha-Forschungsverbundes Berlin-Brandenburg-Sachsen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/99C8BD41F2B6FAE8C1256E6A003C9B65/\\$FILE/Kardorff.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/99C8BD41F2B6FAE8C1256E6A003C9B65/$FILE/Kardorff.pdf) (Zugriff: 05.04.2005.15:30.MEZ)

Schwartz F.W. (2000): Partizipationsstrukturen und Nutzung von Daten zur Patientenzufriedenheit für die klinikinterne Qualitätsoptimierung – ein Systemvergleich BRD-NL. Teilprojekt SM5 des Nordrhein-Westfälischen Forschungsverbundes Rehabilitationswissenschaften, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/1AC634571476E89FC1256E68003E056D/\\$FILE/Schwartz.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/1AC634571476E89FC1256E68003E056D/$FILE/Schwartz.pdf) (Zugriff: 14.04.2005.9:30.MEZ)

Slesina W., Weber A., Weber U., Schian H.M. (2004): Berufliche Orientierung in der medizinischen Rehabilitation zum Erhalt des Erwerbslebens. Hamburg: Feldhaus-Verlag

Tessmann D., Schweigert P., v. Stetten D. (2001): Modellversuch: Netzwerk zwischen einem Diabeteszentrum und Hausärzten zur Verbesserung der regionalen Diabetikerbetreuung. Teilprojekt C3 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Bayern, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/4B29474F7D582B36C1256E93003149AE/\\$FILE/Tessmann.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/4B29474F7D582B36C1256E93003149AE/$FILE/Tessmann.pdf) (Zugriff: 11.04.2005.12:00.MEZ)

VDR – Verband Deutscher Rentenversicherungsträger: Rehabilitation – Forschung – Reha-Förderschwerpunkt <http://www.vdr.de> (Zugriff: 18.04.2005.9:45.MEZ)

Weis J., Moder M.T., Bartsch H.H. (2002): Zielorientierte Evaluation stationärer onkologischer Rehabilitationsmaßnahmen. ZESOR-Studie. Teilprojekt D4 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/5F5EB3B5F78BF136C1256E9B002F82B6/\\$FILE/Weis\\_ZESOR-Gesamt.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/5F5EB3B5F78BF136C1256E9B002F82B6/$FILE/Weis_ZESOR-Gesamt.pdf) (Zugriff: 13.04.2005.15:00.MEZ)

Wendt T. (2003): Aus der Sicht der Rehabilitation ... Selbsthilfegruppen in der Kardiologie. In: NAKOS-EXTRA, 34, 22-30

Wilz G., von Cramon Y., Gründel I., Lehmann A. (2002): Belastungsverarbeitung bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten. Teilprojekt C2 des Reha-Forschungsverbundes Berlin-Brandenburg-Sachsen, Abschlussbericht  
[http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/006B7D63373989B2C1256E6A003F2D21/\\$FILE/Wilz.pdf](http://www.vdr.de/internet/vdr/rehawiss.nsf/f18efe71231a78afc1256dcf005a4ab4/006B7D63373989B2C1256E6A003F2D21/$FILE/Wilz.pdf) (Zugriff: 05.04.2005.10:15.MEZ)

Witte M., Delbrück H. (2003): Onkologische Rehabilitation in Schweden: Rehabilitationsmaßnahmen für Patientinnen mit Brustkrebs. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.): 12. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, Frankfurt/Main: VDR, 423-424

# **TEIL IV**

## **Ausblick**

## 10 Rehabilitation und Selbsthilfe – Vorschläge zur Unterstützung und Weiterentwicklung der Zusammenarbeit

*Bernhard Borgetto, Martina Klein*

Im abschließenden Kapitel soll nun eine systematische Bestandsaufnahme bewährter Formen (best practice) der Kooperation erfolgen und an Beispielen aus den Projektergebnissen, den Beiträgen dieses Buches sowie der einschlägigen Literatur veranschaulicht werden. Die meisten Kooperationsformen verfolgen eines der folgenden vier Globalziele:

1. Steuerung der Inanspruchnahme
2. Qualitätsverbesserungen
3. Beseitigung von Versorgungs-/Angebotslücken
4. Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Ad 1: Bei der Steuerung der Inanspruchnahme werden von den Kooperationspartnern ähnliche Ziele verfolgt. Aus der Sicht der Rehabilitationsklinik geht es darum, dass Rehabilitanden nach der Reha-Maßnahme möglichst an einer Selbsthilfegruppe (SHG) teilnehmen. Was in der Regel weniger beachtet und thematisiert wird ist, dass auch Selbsthilfeszusammenschlüsse (SHZ) und Selbsthilfekontaktstellen (SHK) chronisch Kranke und Behinderte zur Teilnahme an einer Reha-Maßnahme motivieren (können) und dabei bisweilen auch bestimmte Einrichtungen mit bestimmten Merkmalen empfehlen.

Ad 2: Rehabilitationskliniken können ihre Reha-Konzepte optimieren, indem sie SHZ in ihre Therapiekonzepte einbauen und das kumulierte kollektive Erfahrungswissen der Betroffenen berücksichtigen. Gleichermaßen können Reha-Kliniken aber auch SHZ und SHK in ihrer Arbeit unterstützen und ihnen helfen, ihre Arbeit zu optimieren.

Ad 3: Schließlich können auch Reha-Kliniken dazu beitragen, dass neue SHZ entstehen bis dahin, dass sie selbst im Rahmen ihrer Einrichtung SHG initiieren. Andererseits sind inzwischen auch einige Selbsthilfeorganisationen (SHO) Träger von Rehabilitationseinrichtungen und fachlichen Angeboten, die als Reha- bzw. Nachsorgemaßnahmen von den Reha-Trägern regelhaft finanziert werden; sie sind also (auch) Leistungserbringer geworden.

Ad 4: Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit kann sowohl von Reha-Kliniken als auch von SHK und SHZ ausgehen.

Wichtige strukturelle Voraussetzungen für eine gelingende Kooperation sind die entsprechenden zeitlichen und sachlichen Ressourcen. Die Ergebnisse der Be-

fragung der Rehabilitationskliniken zeigen, dass hier ein Schwachpunkt der Kooperation liegt. In über 70 % der antwortenden Kliniken ist die Kooperation vom persönlichen Engagement Einzelner abhängig und in einem Drittel der Kliniken wird die Zusammenarbeit zum Großteil ehrenamtlich durchgeführt (vgl. Klein & Borgetto in diesem Band, S. 60ff). Es ist kaum zu erwarten, dass dieses strukturelle Problem in den Kliniken, die nicht geantwortet haben, seltener auftritt.

In der Klinik Schwedenstein wurde das Problem der Koordination und Kontinuität so angegangen, dass einer therapeutischen Mitarbeiterin durch die Klinikleitung die Verantwortung für die Selbsthilfekoordination im Haus übertragen wurde (vgl. Glasow & Borgetto in diesem Band, S. 88ff). Die Aufgaben umfassen u.a. die Verwaltung und Bereitstellung von aktuellen Informationen, die Zusammenarbeit mit SHG und SHK, Einladungen von SHG zu Informationsveranstaltungen und die Vorstellung von SHG innerhalb der Klinik/Gesprächsrunden.

Die Zahl der dabei zu überwindenden Hürden ist groß. Sehr unterschiedliche Kooperationspartner müssen zueinander finden und sich aufeinander einstellen. Dies lassen zumindest die Untersuchungen zur Kooperation im Rahmen der akutmedizinischen Versorgung vermuten (vgl. Borgetto in diesem Band, S. 121ff). Man könnte einwenden, dass die Rehabilitation von ihren Zielen her nah an den Zielen der Selbsthilfe ist und beide zumindest auf dem Papier „natürliche Partner“ sind (vgl. Buschmann-Steinhage in diesem Band, S. 100ff) und die Kooperationsprobleme daher geringer sind. Zwei Fallstudien aus der Rehabilitation verweisen aber auch bei der Rehabilitation und der Selbsthilfe auf Hürden. Der lange Weg der Essstörungsstation der Klinik Schwedenstein zur Etablierung einer „echten“ Selbsthilfegruppe zeigt die Schwierigkeiten, die zu überwinden sind bei dem Prozess, ein angemessenes Verständnis von Selbsthilfe zu entwickeln (vgl. Glasow & Borgetto in diesem Band, S. 88ff). Die wissenschaftliche Begleitung einer Kooperation zwischen einer ambulanten Rehabilitationspraxis mit der SHG Angehöriger von hirnerkrankten Menschen dokumentiert die zeitweise Enttäuschung aber auch das abschließende wieder Zusammenfinden bei einem Kooperationsprojekt, das insgesamt bei der Erstellung eines gemeinsamen Faltblattes stehen- und damit hinter den ursprünglichen Zielen zurückbleibt (Findeiß, Schachl & Stark 2001).

### **Steuerung der Inanspruchnahme**

Am häufigsten wird das Problem thematisiert, wie die Teilnahme von Rehabilitanden an SHG gesteigert werden könnte. Auch in anderen Zusammenhängen (Kooperation von niedergelassenen Ärzten und Selbsthilfe) ist mittlerweile bekannt geworden, dass dies nicht durch einen einfachen Verweis auf eine SHG erreicht werden kann. Hier sind Information, Kommunikation, Motivation und Vermittlung als Handlungsebenen zu unterscheiden, die aufeinander aufbauen.

Die sicherlich einfachste und grundlegendste Ebene ist die der Information über Selbsthilfe. In der Befragung der Reha-Kliniken (vgl. auch für die folgenden Absätze: Klein & Borgetto in diesem Band, S. 60ff) gaben 95 % der antwortenden Kliniken an, dass die Rehabilitanden auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe hinweisen, 87 % dass sie Adressen von SHZ an Rehabilitanden weitergeben und

83 % dass sie Informationsmaterial über SHZ in der Klinik auslegen. Allerdings muss davon ausgegangen werden, dass die Informationsweitergabe in zweierlei Hinsicht selektiv und nicht systematisch erfolgt.

Zum einen setzt eine systematische Informationsweitergabe voraus, dass sich die Klinik über die zu ihren Indikationsbereichen passenden Selbsthilfeszusammenschlüsse informiert. Bereits hier können vielfach Defizite ausgemacht werden. Ein Beispiel: Wenn 62 % der Reha-Kliniken sich eine unabhängige Anlaufstelle wünschen, die sie mit Informationen über Selbsthilfe versorgt und bei der Zusammenarbeit unterstützt und gleichzeitig nur 30 % der Kliniken Kontakt zu Selbsthilfekontaktstellen hat, die genau diese Aufgaben wahrnehmen, so kann man wohl davon ausgehen, dass ein Großteil der Kliniken nicht hinreichend informiert ist. Es gibt auch einen bundesweit einheitlichen Ansprechpartner, die NAKOS, die entsprechende Kontakte vermitteln kann (vgl. Möller in diesem Band, S. 111ff). Ebenso wichtig sind sicherlich die indikationsspezifischen bundesweit tätigen SHO bzw. Dachorganisationen.

Zum anderen ist kaum anzunehmen, dass die Weitergabe der Informationen systematisch erfolgt, wenn in 73 % der Kliniken die Kooperation vom Engagement Einzelner abhängig ist. Will man systematisch alle Patienten über Selbsthilfemöglichkeiten informieren, so muss man dies letztlich in der direkten Kommunikation sicherstellen, entweder als Teil der therapeutischen, pflegerischen oder sozialarbeiterischen Interaktion bzw. Abschlussgespräche. Dies setzt bereits voraus, dass alle Mitglieder des therapeutischen und pflegerischen Teams Selbsthilfe als integralen Bestandteil der Behandlung und Nachsorge internalisiert haben und erfordert in der Regel entsprechende institutionelle Sozialisationsbemühungen. Dabei wäre noch die Anwendung moderner Kommunikationsregeln zu beachten, die eine erfolgreiche Kommunikation sicherstellen.

Die Motivation wiederum ist ein weiterer Schritt, der zusätzliche zeitliche Ressourcen und die Beachtung einiger grundsätzlicher Regeln erfordert und Idealerweise an das Vorhandensein einer SHG in der Klinik oder der Region der Klinik anknüpft. Die „ärztliche Verordnung“ einer Selbsthilfegruppe ist jedoch nicht angebracht, diese widerspricht dem Selbsthilfeprinzip und weckt in dem Patienten eine unangemessene Erwartungshaltung. Der Patient sollte durch den Arzt vielmehr planmäßig zu Eigenaktivitäten motiviert werden (Hesse 1991, 1992, Röhrig 1995)

Planmäßig heißt, den Patienten zunächst über Selbsthilfegruppen vor Ort oder in der Klinik zu informieren. Der Patient muss dabei mit seinen Ängsten und Widerständen, die er möglicherweise gegenüber einer Selbsthilfegruppe hat, ernst genommen werden (Moeller 1981). Mögliche Ängste sind z.B. die Angst, den eigenen Problemen ins Auge zu schauen, die Angst seinen Ruf zu beschädigen, falls ihn in der Gruppe (z.B. in der wohnortnahen Rehabilitation) jemand kennt, die Angst nur Negatives über den Krankheitsverlauf zu hören, die Krankheit zum Mittelpunkt des eigenen Lebens zu machen etc. Vorbehalte können sich darauf beziehen, dass der Patient nicht weiß, wie eine solche Gruppe arbeitet, bzw. sich eine Gruppe ohne professionelle Leitung nicht vorstellen kann. Evtl. bedeutet die Annahme der Hilfe in einer Gruppe auch eine Kränkung für den Rehabilitanden.

Voraussetzung dafür, dass sich ein Patient einer Gruppe anschließt, ist, dass er sich zu seiner Krankheit bekennt. Die Verdrängung einer Krankheit ist sicher bei Alkoholismus am gravierendsten, aber auch bei anderen chronischen Krankheiten können gerade in Remissionsphasen ähnliche Probleme auftreten. Des Weiteren muss er willens und in der Lage sein, sich in einer Gruppe zu artikulieren und mitzuarbeiten. Eine eher passive, „konsumorientierte“ Haltung der Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe schadet dieser unter Umständen mehr als sie nutzt. Besonders hilfreich kann eine SHG bei schwachem sozialem Rückhalt des Patienten in der Familie und bei Freunden sein.

Motivieren und vermitteln heißt, diese Ängste und Widerstände anzusprechen und zu bearbeiten. Die Wirkung eines Motivationsgesprächs kann gesteigert werden, wenn der Patient im Anschluss ein schriftliches Konzept erhält, in dem noch einmal die Grundsätze der Selbsthilfgruppenarbeit zusammengefasst sowie Ort und Zeit der Gruppensitzungen präzise beschrieben sind. Bereits bei dem ersten Motivationsgespräch sollte ein weiterer Gesprächstermin unmittelbar nach dem geplanten Gruppenbesuch vereinbart werden, damit entweder die Widerstände, die den Patienten vom Besuch der Gruppe abgehalten haben, oder die ersten Erfahrungen in der Gruppe besprochen werden können. Diese sind oft interpretationsbedürftig, da Gruppensitzungen in ihrer Stimmung und Thematik ganz unterschiedlich sind. Möglich ist auch, dass Patient und Gruppe nicht zueinander passen und mehrere Gruppen aufgesucht werden müssen, bis die richtige gefunden ist. Wenn es die Zeit während einer Reha-Maßnahme erlaubt, könnte nach mehreren Sitzungen in einem dritten Motivationsgespräch oder in dem therapeutischen und/oder pflegerischen Abschlussgespräch versucht werden, den Beginn der Veränderung des Patienten festzumachen, zu beschreiben und für ihn sichtbar zu machen.

Dabei empfiehlt es sich für den Arzt bzw. Therapeuten oder Pflegenden mindestens eine Gruppe persönlich kennen zu lernen, damit er seine Empfehlungen auf der Basis eigener Erfahrungen aussprechen kann.

„Ich bespreche mit dem Patienten, was gut für ihn wäre. Ich versuche, zusammen mit ihm herauszufinden, in welche Gruppe er möchte. Ich sage ihm auch, daß er selbst herausfinden muß, was gut für ihn ist. Er muß da drei oder vier Mal hingehen oder auch zu verschiedenen Gruppen gehen und Verschiedenes ausprobieren, um herauszufinden, welche Gruppe seine Gruppe ist.

Ich nenne eine Kontaktperson, die ich selber kenne. Das mache ich, wenn jemand Ängste hat, in eine Gruppe zu gehen. Diese Kontaktperson bespricht sich allein mit dem Patienten und nimmt ihn in die Gruppe mit. Anfänglich muß ich meine Patienten an die Hand nehmen, aber es gibt dann den Punkt, wo ich sie loslassen muß.“

*Allgemeinarzt aus Köln, zit. nach Röhrig 1995*

Andererseits kann aber auch die Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen durch SHK/SHZ beeinflusst werden. So geben Mitglieder von Hamburger SHG in der Befragung von Trojan (1986) an, dass sie weniger Medikamente nehmen und mehr Heilmittel in Anspruch nehmen.

SHK informieren anfragende Betroffene oft auch über professionelle Einrichtungen, an die sie sich mit ihren Problemen wenden könnten. Da Betroffene SHK häufig als niedrigschwelliges Angebot zur allgemeinen Orientierung und als erstes psychosoziales Hilfsangebot nutzen, wächst diesen zunehmend eine Rolle als Eingangspforte in das Versorgungssystem und als Lotse im Versorgungssystem zu (Matzat 1999).

Manche SHO, wie beispielsweise die Deutsche ILCO, empfehlen nur bestimmte Rehabilitationskliniken, etwa, wenn diese sich an den Leitlinien zur Stomaversorgung der ILCO orientieren (vgl. Vahlensieck in diesem Band, S. 80ff). Dies haben viele Reha-Kliniken erkannt. Über zwei Drittel der befragten Kliniken geben an, Informationsmaterial ihrer Klinik an Selbsthilfeszusammenschlüsse weiterzugeben.

### **Qualitätsverbesserungen**

Rehabilitationskliniken können ihre Reha-Konzepte optimieren, in dem sie SHZ in ihre Therapiekonzepte einbauen und das kumulierte kollektive Erfahrungswissen der Betroffenen berücksichtigen. Immerhin 13 % planen, Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des Qualitätsmanagements einzubinden (vgl. Klein & Borgetto in diesem Band, S. 60ff).

Die Anregung und Unterstützung einer SHG in der Klinik kann Bestandteil des Therapiekonzepts und damit mehr als bloßes Anhängsel sein. Der grundlegendste Schritt besteht darin, die SHG als Bestandteil des Rehabilitationsplans auszuweisen und ein entsprechendes Zeitfenster zu schaffen, in dem die allen Rehabilitanden die Teilnahme an einer SHG möglich ist, ohne mit anderen Behandlungsteilen in Konflikt zu geraten. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl von Möglichkeiten die SHG nicht nur in ihrer Arbeit direkt zu unterstützen, sondern auch immer wieder im Kontext der Behandlung zu thematisieren, um das Interesse des therapeutischen Teams an der SHG-Arbeit zu zeigen (vgl. Glasow & Borgetto in diesem Band, S. 88ff). Dabei muss es den SHG-Teilnehmern explizit freigestellt bleiben, aus der SHG zu berichten, um den geschützten Rahmen der Gruppe zu erhalten und zu respektieren.

In SHG wird Erfahrungswissen der Betroffenen ausgetauscht und kumuliert. Dadurch steht ein kollektives Erfahrungswissen, das oftmals noch in der Zusammenarbeit mit Experten fachlich ergänzt wird. In SHO werden solche Informationen mitunter systematisch aufgearbeitet. Beispiele hierzu sind das Schulungsprogramm der Frauenselbsthilfe nach Krebs (vgl. Kirchner et al. 2005) und die Vorgaben zur Stomaversorgung der Deutschen ILCO. Die ILCO hat auf dezidierte Vorgaben bezüglich erfahrener Stomaschwestern, dem Vorhalten von Materialien zur Stomaversorgung und Informationsmaterialien für die Rehabilitation entwickelt. Die Klinik Wildetal Bad Wildungen etwa orientiert sich an diesen Vorgaben (vgl. Vahlensieck in diesem Band, S. 80ff). Inzwischen gibt es für

eine Vielzahl von Krankheitsbildern und gesundheitlichen Störungen SHZ, die meist gerne einen solchen Beitrag zur Optimierung der rehabilitativen Versorgungen leisten.

Auch Patientenschulungen, die ein zunehmend wichtiger werdender Bestandteil der Rehabilitation sind, können auf das Erfahrungswissen der Betroffenen zurückgreifen. Ein gutes Beispiel ist die entsprechende Entwicklung in der rheumatologischen Rehabilitation (vgl. Ehlebracht-König 2001). Bereits bei der Entwicklung von Schulungsprogrammen und deren Qualitätssicherung arbeiten Betroffenen regelmäßig mit. Letzteres ist in den Qualitätsstandards der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie festgehalten. Das Schulungsprogramm für Patienten mit Morbus Bechterew und verwandten Spondylarthropathien geht über diesen Ansatz noch hinaus, indem Mitglieder der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew als Co-Trainer an der Durchführung der Patientenschulungen insbesondere bei dem Modul „Alltagsbewältigung“ beteiligt werden.

Gleichermaßen können Reha-Kliniken SHZ und SHK in ihrer Arbeit unterstützen und diesen helfen, ihre Arbeit zu optimieren. Dazu gehört etwa die Anregung und Unterstützung von SHG in Kooperation mit SHK (vgl. Glasow & Borgetto in diesem Band, S. 88ff), aber auch die direkte Unterstützung von SHG durch die Teilnahme von Klinikmitarbeitern an Gruppensitzungen und das (Mit-)Teilen von Fachwissen durch Vorträge und Diskussionsrunden etc. (vgl. Vahlensieck in diesem Band, S. 80ff).

### **Angebots-/Versorgungslücken**

Reha-Kliniken können dazu beitragen, dass neue Selbsthilfeszusammenschlüsse entstehen. Hierzu gibt es unterschiedliche sich ergänzende Möglichkeiten. So können SHG durch Mitarbeiter in Reha-Kliniken angeregt werden, sie können aber auch mit SHK zusammenarbeiten und mit gemeinsam mit ihnen SHG anregen (vgl. Glasow & Borgetto in diesem Band, S. 88ff).

Ein Beispiel guter Praxis für die Anregung von SHG Rehabilitationskliniken ist die Klinik Schwedenstein in Pulsnitz, in der von einer Mitarbeiterin eine SHG für Patienten mit Ess-Störungen initiiert wurde. Das Konzept wurde auf dem Hintergrund praktischer Erfahrungen und theoretischer Einsichten erarbeitet und mündete in einer Selbsthilfegruppe ohne professionelle Anleitung, die sich selbst eigene Regeln gegeben hat. Seitens der Klinik wird die Gruppe durch die Bereitstellung eines Raumes und bei auftretenden Schwierigkeiten durch das therapeutische Team unterstützt.

Eine Mitarbeiterin (Kunsttherapeutin) der Essstörungsstation der gleichen Klinik arbeitet mit der KISS (**K**ontakt- und **I**nformations**S**telle für **S**elbsthilfegruppen) Dresden bei der Unterstützung einer SHG für Betroffene zusammen. In den ersten zwei Jahren wurde die Gruppe durch die Mitarbeiterin wöchentlich angeleitet, seither erfolgt Unterstützung nur noch bei Bedarf, die Gruppe ist weitgehend selbstständig. Eine weitere Gruppe für Angehörige von essgestörten Menschen hat sich - allerdings unter dauerhafter wöchentlicher Anleitung durch eine Therapeutin der Klinik - zu einer Unterstützungsgruppe mit hoher Kontinuität und Motivation entwickelt.

Andererseits sind SHO wie die Deutsche Rheuma-Liga bereits Anbieter von fachlichen Angeboten wie das Funktionstraining, die weitgehend ehrenamtlich organisiert werden, aber als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation durch die Sozialversicherung finanziert werden können (vgl. Borgetto et al. 2004). So werden auch seitens der SHO in Zusammenarbeit mit Professionellen Versorgungslücken im Gesundheitssystem bedarfsorientiert gefüllt.

### **Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung**

Reha-Kliniken können in vielfältiger Weise zu einer selbsthilfeförderlichen Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung beitragen. So ist eine Reha-Klinik ein geeigneter Ort, um z.B. einen Selbsthilfetag durchzuführen. Beispielhaft ist hier die Zusammenarbeit der Klinik Schwedenstein und des Selbsthilfezentrums Hoyerswerda (vgl. Glasow & Borgetto in diesem Band, S. 88ff). Gemeinsam wurde ein Selbsthilfetag für Ess-Störungen durchgeführt, der sich an Mitglieder von SHG, deren Angehörige und Berufsgruppen richtete, die mit Menschen mit Ess-Störungen arbeiten. Im Vordergrund stand die Vernetzung von einzelnen „Bausteinen“ der Selbsthilfe und der professionellen Hilfe durch fachlichen und persönlichen Austausch zwischen den ca. 80 Teilnehmerinnen und Teilnehmern.

Die Klinik Wildetal Bad Wildungen hat zum 30-jährigen Bestehen ihrer urologischen Abteilung ein Symposium gemeinsam mit der ICA e.V. und dem Arbeitskreis Infektiologie der Deutschen Gesellschaft für Urologie durchgeführt (vgl. Vahlensieck in diesem Band, S. 80ff). Weitere mögliche Aktivitäten seitens einer Reha-Klinik können sein: Informationsabende, Projekttag für Schüler, Vorträge (auf Elternabenden oder Lehrerfortbildungen) etc.

### **Ausblick**

Unsere Hoffnung besteht nun, nach der Beendigung des Projekts, darin, dass die Systematisierung der Ziele der Kooperation und der Möglichkeiten zur Realisierung von Kooperation sowie die anschauliche Beschreibung von Beispielen guter Kooperationspraxis es Rehabilitationskliniken, Selbsthilfekontaktstellen die Selbsthilfeszusammenschlüssen ermöglichen, eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zu suchen und zum Nutzen der Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen zu realisieren.

### **Literatur**

Borgetto, B., Kirchner, C., Koop, H., Hell, B., Strehlein, M. (2004): Struktur- und Prozessqualität der Angebote und Aktivitäten der Rheuma-Liga Baden-Württemberg. In: Borgetto, B. (Hg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselbsthilfe. Freiburg: Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 15, S. 146-180

Ehlebracht-König, I. (2001): Möglichkeiten der Einbindung von Selbsthilfe in die rehabilitative Versorgung. In: Borgetto, B., von Troschke, J. (Hrsg.):

Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. Freiburg: DKGW, S. 120-127

Findeiß, P., Schachl, T., Stark, W. (2001): Projekt C2: „Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“. Abschlussbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht

Hesse, E. (1991): Selbsthilfe und soziales Netzwerk. In: Helmich, P., Hesse, E., Köhle, K., Mattern, H., Pauli, H., von Uexküll, T., Wesiack, W.: Psychosoziale Kompetenz in der ärztlichen Primärversorgung. Berlin u.a.: Springer

Hesse, E. (1992): Hausarzt als Zentrum des sozialen Netzes. In: Adler, R., Berttram, W., Haag, A., Hermann, J.M., Köhle, K., von Uexküll, T. (Hg.): Integrierte Psychosomatische Medizin in Praxis und Klinik, Stuttgart: Schattauer

Kirchner, C., Schulte, H., Knapp, U., Hentschel, C., Hill, B., Borgetto, B.: Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ein Leitfaden für Beraterinnen. Essen: BKK Bundesverband

Matzat, J. (1999): Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen. Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe, in: Günther, P., Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Ed.S, S. 205-218

Moeller, M.L. (1981): Anders Helfen - Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Stuttgart: Klett-Cotta

Röhrig, P. (1995): Arzt und Selbsthilfe - ein Leitfaden für die Zusammenarbeit. In: Allhoff, P.G., Leidel, J., Ollenschläger, G., Voigt, H.P. (Hg.): Präventivmedizin. Praxis Methoden Arbeitshilfen, Berlin u.a.: Springer

Trojan, A. (Hg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ