Dr. Gabriele Seidel

Selbsthilfe und Rehabilitation

Inhalt

[Kooperationen der Selbsthilfe mit Rehabilitationskliniken 2](#_Toc519764450)

[Methodisches Vorgehen 3](#_Toc519764451)

[Ergebnisse 4](#_Toc519764452)

[Informationen über Rehabilitation und Selbsthilfe im Vorfeld der Rehabilitation 4](#_Toc519764453)

[Ergebnisse der Untersuchung von Borgetto und Klein über die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Reha-Kliniken 6](#_Toc519764454)

[Praktizierte Kooperationsformen 6](#_Toc519764455)

[Geplanten Kooperationsformen der Rehakliniken 6](#_Toc519764456)

[Seltene Kooperationsformen 6](#_Toc519764457)

[Wünsche der Rehabilitationskliniken 6](#_Toc519764458)

[Mögliche Serviceleistungen der Rehaklinik für die Selbsthilfe 6](#_Toc519764459)

[Mögliche Serviceleistung der Selbsthilfegruppen an Rehabilitationskliniken 7](#_Toc519764460)

[Zertifizierungsverfahren zur Förderung der Zusammenarbeit 7](#_Toc519764461)

[Integration der Selbsthilfe in die Pflege und in die Aus- und Fortbildung der Mitarbeiter in Rehabilitationskliniken 9](#_Toc519764462)

[Integration der Selbsthilfe in Behandlungsleitlinien 10](#_Toc519764463)

[Selbsthilfe im stationären Setting 10](#_Toc519764464)

[Selbsthilfe und Soziale Arbeit in Rehabilitationskliniken 11](#_Toc519764465)

[Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung – ein neues Feld für die Selbsthilfe 11](#_Toc519764466)

[Motive für fehlende Zusammenarbeit 12](#_Toc519764467)

[Fazit 13](#_Toc519764468)

[Literaturverzeichnis 14](#_Toc519764469)

# Kooperationen der Selbsthilfe mit Rehabilitationskliniken

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) hat gemeinsame Empfehlungen zur Förderung der Selbsthilfe formuliert, gemäß § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX. Danach sind alle Mitglieder der BAR einig darüber, dass „Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen Menschen mit Behinderung bei der Bewältigung der Folgen ihrer Krankheit unterstützen“. Und dass die Angebote der Selbsthilfe während des gesamten Rehabilitationsprozesses von Bedeutung sind und zur dauerhaften Sicherung des Rehabilitationserfolgs beitragen (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. 2012). Die Notwendigkeit einer Zusammenarbeit beider Bereiche hinsichtlich des gemeinsamen Ziels der Unterstützung der Bewältigung von Erkrankungen und Förderung der Autonomie und Selbstbestimmung findet breite Akzeptanz, wie man allein schon an dem 100jährigen Bestehen der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), in der Vertreterinnen und Vertreter aller Akteure im Bereich Rehabilitation und Teilhabe gleichberechtigt zusammenwirken, sehen kann: Selbsthilfe- und Sozialverbände, Sozialleistungsträger, Rehabilitationseinrichtungen und -dienste, Reha-Experten sowie Berufs- und Fachverbände.(www.dvfr.de).

Viele Veröffentlichungen skizzieren Anforderungen für eine patientenorientierte Weiterentwicklung der Rehabilitation, die sich aus den Forderungen der verschiedenen Selbsthilfebewegungen sowie der aktuellen Gesundheitspolitik ergeben, um die Zusammenarbeit von der Selbsthilfe und den Rehabilitationskliniken zu intensivieren und zu stabilisieren. Eine systematisch gestaltete und nachhaltige Zusammenarbeit ist bisher aber eher die Ausnahme als die Regel (Borgetto und Klein 2007; Bobzien und Trojan 2015).

Entsprechend hat die BAG Selbsthilfe das Ziel soziale Räume zu erschließen, in denen Selbsthilfe in der Rehabilitation aktiv ist. Zurzeit wird das Feld Rehabilitation von der Selbsthilfe oftmals nicht ausreichend genutzt, um Mitglieder für den eigenen Verband zu gewinnen. Deshalb sollen für das Setting „Rehaklinik“ die Ansprachestrategien der Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE ermittelt werden und Good-practice-Beispiele identifiziert werden. Dazu wurde in einem ersten Schritt eine Literaturrecherche durchgeführt und nach Literatur über Selbsthilfe im Zusammenhang mit Rehabilitationskliniken recherchiert.

# Methodisches Vorgehen

Insgesamt wurde in neun Datenbanken eine Literaturrecherche bezüglich der Kooperation der Selbsthilfegruppen / -organisationen und Rehabilitationskliniken geführt. Gesucht wurde in Veröffentlichungen ab dem Jahr 2000 bis heute.

Bei der Datenbank **„Web of Science“** wurde mit den Suchbegriffen „Support Group AND Rehabilitation Clinics“ und „Self-Help Group AND Rehabilitation“ die Recherche durchgeführt. Eine Literaturrecherche mit deutschen Begriffen war hier nicht möglich. Zwei Literaturstellen konnten hier gefunden werden.

In der **Livivo** Datenbank wurden vier Suchanfragen durchgeführt. 1. „Selbsthilfegruppen UND Rehabilitationskliniken“, 2. „Self-Help Group AND Rehabilitation“, 3. „ Support Group AND Rehabilitation Clinics“ und 4. „Selbsthilfeorganisationen und Rehabilitationskliniken“. Dadurch wurden zehn Ergebnisse identifiziert. Eine Literaturstelle war jedoch schon in „Web of Science“ notiert.

In der Datenbank **Psyndex** habe ich insgesamt fünf Suchanfragen durchgeführt. Das waren:

* Selbsthilfegruppen UND Rehabilitationskliniken
* Selbsthilfegruppen und Rehabilitationskliniken in Kooperation
* Selbsthilfeorganisationen und Rehabilitationskliniken
* Support Group AND Rehabilitation Clinics
* Self-Help Group AND Rehabilitation

 die ersten fünf Suchen ergaben keine passenden Ergebnisse in Bezug auf die Kooperation der Selbsthilfegruppen / -organisationen und Rehakliniken. Die letzte Suchanfrage brachte zwei Ergebnisse.

In den Datenbanken **FIS BILDUNG, OPAC MHH und GESIS/SOLIS** gab es trotz vier verschiedenen Suchanfragen keine Ergebnisse zu der Kooperation zwischen Rehakliniken und Selbsthilfegruppen.

In **Google Scholar** wurden zwei Suchanfragen durchgeführt. Einmal „Selbsthilfegruppen und Rehabilitationskliniken“ und zum anderen „Self-Help Group AND Rehabilitation“. Diese Suche ergab neun Ergebnisse.

Die Recherche in **Pubmed** wurde wie folgt durchgeführt: Alle relevanten Begriffe, die bei der Recherche benötigt waren, wurden zuerst als MeSH gesucht. Von dort aus wurden die Entry Terms genommen und diese ebenfalls in die Recherche mit eingebunden. Dieses Vorgehen ergab zehn relevante Ergebnisse.

Zu guter Letzt wurde eine Recherche bei EMBASE mit der Suche Self-Help Group AND Rehabilitation durchgeführt. Insgesamt erschienen drei Ergebnisse, davon waren zwei Duplikate.

Insgesamt konnten 26 Zeitschriftenartikel, ein Tagungsband, vier Buchkapitel und zwei unklare Dokumente ermittelt werden. Zusätzlich wurde eine freie Suche durchgeführt, die insgesamt 11 Treffer hervorbrachte. Für den vorliegenden Bericht waren 30 Literaturquellen tatsächlich nutzbar.

# Ergebnisse

Systematische und aussagekräftige Hinweise über die tatsächliche Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Reha-Kliniken stammen aus einer im Jahr 2002 durchgeführten Studie von Borgetto und Klein (Borgetto und Klein 2007), in der sie eine Befragung in 1.552 deutschen Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt haben. 478 Rehabilitationseinrichtungen sendeten den ausgefüllten Fragebogen zurück (Rücklauf von 31%). Sie untersuchten u.a. welche Formen der Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen gelebt werden. Die Ergebnisse zeigen vielfältige Kooperationsformen mit unterschiedlicher Intensität. Auch wenn die Ergebnisse schon 16 Jahre alt sind, zeigen sie doch Möglichkeiten der Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und Rehabilitationskliniken auf, die so ausführlich bisher in keiner anderen Studie veröffentlicht wurden.

In der Studie von Borgetto und Klein werden die Kooperationsmodelle als eine Art „Black Box“ behandelt. Das heißt, wie genau Ansprachen durchgeführt werden, wer auf wen zugeht, wie ausdifferenziert die Kooperationen sind, wie lange sie schon existieren, wie die Kommunikation spezifisch funktioniert oder wie erfolgreich Ansprachestrategien sein können, wird nicht erläutert. Auch wenn oft deutlich wird, dass eine Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Rehakliniken positive Effekte hervorbringt. Diese sogenannten „Black box“ finden sich auch in allen anderen hier genutzten Publikationen (Bobzien und Trojan 2015; Steffen et al. 2012; Höflich et al. 2007)

In der Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD), die von 2012-2017 durchgeführt wurde, wird zwar deutlich, dass über die Hälfte der befragten Selbsthilfegruppen (53%) und fast alle befragten Selbsthilfeorganisationen mit Kliniken und Krankenhäusern kooperieren (86%), dabei wird jedoch nicht deutlich, wie viele mit Rehabilitationskliniken kooperieren oder auch wie die Ansprachestrategien oder die Kooperationen tatsächlich aussehen (Kofahl et al. 2016).

Um Hintergründe im Detail aufzuklären, ist weitere Forschung notwendig. Auch ist unklar, ob mit SHZ eine Selbsthilfekontaktstelle, Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfegruppe gemeint ist. Dennoch können die folgenden aufgeführten Kooperationsformen als Ideenbörse für Selbsthilfegruppen und –organisationen gelten.

## Informationen über Rehabilitation und Selbsthilfe im Vorfeld der Rehabilitation

Die Deutsche Rentenversicherung regt an, Rehabilitanden systematisch über Selbsthilfegruppen zu informieren. Das Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung benennt konkrete Informationen, die gegeben werden sollen (Deutsche Rentenversicherung 4/2009).

* „Detaillierte Hinweise, wie jemand den Weg zu der für ihn geeigneten Selbsthilfegruppe finden kann, (z. B. mit Hilfe der Adressenbroschuren der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen – NAKOS oder über die regionale Selbsthilfekontaktstelle),
* anschauliche und glaubhafte Darstellungen des Alltags in Selbsthilfegruppen sowie,
* die Thematisierung und Bearbeitung von Vorbehalten und Ängsten gegenüber der Arbeit der Selbsthilfe.“

Zudem informiert die Deutsche Rentenversicherung auf ihrer Homepage über Selbsthilfegruppen und bietet Suchenden Unterstützung bei der Suche nach Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen und nach indikationsbezogenen Selbsthilfegruppen(<https://www.deutsche-rentenversicherung.de/Bund/de/Navigation/2_Rente_Reha/02_reha/03_nachsorge_selbsthilfe/selbsthilfegruppen_verbaende_node.html>).

So erhält jede Versicherte und jeder Versicherte bereits im Vorfeld der Rehabilitation mit dem Bewilligungsbescheid eine Broschüre mit dem Titel „Rehabilitation: Was erwartet mich dort?“. Die Broschüre enthält u.a. indikationsspezifische verständliche Beschreibungen von Rehabilitationskonzepten in denen – in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit – explizit auf nachfolgende Selbsthilfeangebote hingewiesen wird (Lindow et al. 2011). Grundlage der Inhalte basieren auf den gemeinsamen Empfehlungen der Selbsthilfe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) und hat das Ziel, dass Versicherte schon mit dem Bescheid über die Bewilligung einer Reha-Maßnahme auf die Beibehaltung der erlernten Regeln für eine gesunde Lebensführung im Alltag aufmerksam gemacht wird.

Die Rentenversicherung als Träger von Rehabilitationseinrichtungen ist also ein Kooperationspartner auf Bundesebene. Inwieweit sich diese Kooperation auf der individuellen Ebene der Rehabilitanden auswirkt und ob die Bereitstellung der Informationen über die Selbsthilfe mit Leben gefüllt ist und tatsächlich wirkt, können im Rahmen dieser Arbeit nicht beantwortet werden, da keine Veröffentlichungen gefunden wurden. Allerdings haben die Sozialdienste in den Rehabilitationskliniken Kontakte zu Selbsthilfegruppen und sind damit auf der operativen Ebene eine gute Anlaufstelle für verschiedene Kooperationsformen mit der Selbsthilfe.

Auch einige Selbsthilfeorganisationen verweisen auf Rehabilitationskliniken, so hat z.B. der Bundesverband der Aphasiker auf seiner Homepage einen Link zum BAR-Verzeichnis von stationären Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation gesetzt ( <https://www.bar-frankfurt.de/datenbanken-verzeichnisse/rehastaettenverzeichnis/rehastaetten-suche/>). Ohne dies bei allen anderen Selbsthilfeorganisationen überprüft zu haben, ist dies eine gute Möglichkeit, die Recherche über Rehabilitationskliniken zu erleichtern. Auch die Idee von AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V. fördert das Verständnis für Rehabilitation. Sie haben auf ihrer Homepage ein Erklärvideo zur Rehabilitation gesetzt (<https://www.amsel.de/multiple-sklerose-erklaerfilme/ms-reha.html>).

## Ergebnisse der Untersuchung von Borgetto und Klein über die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Reha-Kliniken

Im Folgenden werden die von den Rehabilitationskliniken genannten praktizierten, geplanten, aber auch seltenen Kooperationsformen mit der Selbsthilfe aufgeführt sowie die am häufigsten genannten Wünsche und die wechselseitigen mögliche Serviceleistungen benannt.

### **Praktizierte Kooperationsformen**

Folgende wurden von den Rehabilitationskliniken am häufigsten genannt:

* Hinweise der Patienten auf die Möglichkeiten von SHZ, 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 %

### **Geplanten Kooperationsformen der Rehakliniken**

Folgende wurden von den Rehabilitationskliniken am häufigsten genannt:

* 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 %

### **Seltene Kooperationsformen**

Folgende wurden von den Rehabilitationskliniken am häufigsten genannt:

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

### **Wünsche der Rehabilitationskliniken**

Folgende wurden von den Rehabilitationskliniken am häufigsten genannt:

* Informationen über Selbsthilfe als Teil der Aus-, Fort- und Weiterbildung (ca. 70%)
* Stärkere finanzielle Förderung (ca. 70%)
* Unabhängige Anlaufstelle (über 60%)
* Verbindlichere Einbindung in Therapiekonzepte (knapp 60%)

### **Mögliche Serviceleistungen der Rehaklinik für die Selbsthilfe**

* Erkrankung allgemein bekannter machen
* 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, Informationsveranstaltungen, Projekttage
* Internetseite mit Links zu den Selbsthilfegruppen

### **Mögliche Serviceleistung der Selbsthilfegruppen an 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, soziale Aspekte, Vorstellen der Selbsthilfegruppen)
* Empfehlung geeigneter Rehabilitationskliniken (Vergabe von Qualitätsmerkmalen, Gruppengespräche, Publikationen, telefonische Auskünfte, Internetpräsentation)
* Gebrauch der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen zu Marketingzwecken der Rehabilitationskliniken
* Gemeinsame Informationsveranstaltungen, Projekttage

## Zertifizierungsverfahren zur Förderung der Zusammenarbeit

Ein Beispiel für das Zusammenwirken von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfe liegt in der Qualitätssicherung der Arbeit. Rehabilitationseinrichtungen sind u.a. gesetzlich dazu verpflichtet, nach Qualitätsstandards zu arbeiten (SGB V §§ 137 und 137 d) und die Qualität in Berichten darzulegen. Dazu sind Qualitätsmanagementsysteme notwendig, die sie frei wählen können. Zwar gilt Patientenorientierung in den führenden Zertifizierungsverfahren (KTQ, DIN EN ISO, EFQM, QEP) (Bitzer und Wohlfahrt) als ein Qualitätskriterium, dieses ist aber oft nicht weiter spezifiziert und schließt nicht zwingend eine direkte Patientenbeteiligung oder die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ein.

In der sektorenübergreifenden, integrierten onkologischen Versorgung ist jedoch eine aktive Einbindung der Selbsthilfe in die Versorgung zu gewährleisten (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2013; Weis et al. 2011). Bei den Zertifizierungsverfahren der Krebszentren wird entsprechend jährlich darauf geachtet, dass zwischen Selbsthilfegruppen und Zentren gelebte Kooperationsvereinbarungen vorhanden sind (Die Mitglieder der AG 5 von gesundheitsziele.de 2011), Mitglieder von Selbsthilfegruppen an den Audits beteiligt sind und Patientenbefragungen durchgeführt werden (Kowalski et al. 2012)(Matzat 2006)

Die in den Zertifizierungsanforderungen beschriebenen Aufgaben der Kliniken in Bezug auf Selbsthilfegruppen sind (Lebert 2012):

* Zugang zu Selbsthilfegruppen in allen Phasen der Therapie
* Bekanntgabe der Kontaktdaten der Selbsthilfegruppen
* Möglichkeiten der Auslage von Informationsbroschüren der Selbsthilfegruppen
* Regelhafte Bereitstellung von Räumlichkeiten für Patientengespräche
* Beteiligung an Qualitätszirkeln
* persönliche Gespräche zwischen Selbsthilfegruppen und der Klinik mit dem
* Ziel, Aktionen und Veranstaltungen gemeinsam durchzuführen
* Mitwirkung ärztlicher Mitarbeiter bei Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe

Ein anderes Kooperationsmodell findet sich unter dem Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. Unter Federführung der BAG SH und der Agentur Selbsthilfefreundlichkeit in NRW wurde in einem partizipatorischen Prozess mit Reha-Kliniken und der Selbsthilfe fünf Qualitätskriterien für „Selbsthilfefreundlichkeit“ in Rehabilitationskliniken entwickelt und in ihrer Umsetzung erfolgreich erprobt. Details dazu sind auf der Homepage des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ zugänglich ([www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de)). Entwickelt wurden, speziell abgestimmt auf die Belange von Rehabilitationskliniken, fünf Qualitätskriterien für eine Selbsthilfefreundlichkeit, die eine Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Rehabilitationseinrichtungen unterstützt:

* Selbstdarstellung wird ermöglicht
Die Rehabilitationseinrichtung informiert Patienten bzw. deren Angehörige an zentralen Stellen in ihren Räumen und in ihren Medien über den Stellenwert der Selbsthilfe in der Rehabilitation und über ihre Zusammenarbeit mit indikationsbezogenen Selbsthilfegruppen/-organisationen. Das heißt, die Verfügbarkeit von Infrastruktur (Raum) und Präsentationsmöglichkeit (auch Internet, Infosäule o. ä.) für eine sachgerechte Wahrnehmung der Informations-, Aufklärungs- und Vermittlungsaufgabe durch die Selbsthilfe ist gewährleistet.
* Auf Teilnahmemöglichkeit wird hingewiesen
Der Patient bzw. die Angehörigen werden während der Rehabilitationsmaßnahme regelhaft und persönlich auf die Möglichkeit zur Teilnahme an einer für sie geeigneten Selbsthilfegruppe hingewiesen.
* Ein Selbsthilfebeauftragter ist benannt
Die Rehabilitationseinrichtung benennt für die Selbsthilfe einen Ansprechpartner und macht diese Person bei Patienten und Mitarbeitern bekannt.
* Zum Thema Selbsthilfe wird qualifiziert
Mitarbeiter der Rehabilitationseinrichtung sind zum Thema Selbsthilfe allgemein und hinsichtlich der häufigsten in der Einrichtung vorkommenden Erkrankungen qualifiziert.
* Kooperation ist verlässlich gestaltet
Rehabilitationseinrichtung und Selbsthilfe treffen konkrete Vereinbarungen zur Zusammenarbeit und zum regelmäßigen Austausch (http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/unsere-qualitaetskriterien/qualitaetskriterien-reha/).

Neun Rehabilitationseinrichtungen haben bisher die Auszeichnung „Selbsthilfefreundlichkeit“ erhalten (<http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de>), die ggfs. auch als Best Practice Beispiele gelten können. Ein Beispiel für eine selbsthilfefreundliche Reha-Klinik mit Informationsflyer ist hier zu finden (<https://www.kbs.de/DE/05_medizinisches_netz/2_reha-kliniken/05_bad_driburg/_ueber-uns/selbsthilfe/node.html>)

Zu prüfen wären auch die von Borgetto und Klein genannten Best Practice Beispiele

* Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe (BPS)
* Deutsche Ileo- und Colostomie eV (ILCO)
* Deutsche Kontinenzgesellschaft eV
* Interstitielle Cystitis Association Deutschland eV

Weitere Elemente einer erfolgreichen Kooperation bestehen nach Bobzien und Trojan (Bobzien und Trojan 2015) in der

* Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen,
* Einbeziehung der Selbsthilfe in Fort- und Weiterbildung von Mitarbeiter und
* Beteiligung der Selbsthilfegruppen an Qualitätszirkeln und Ethikkommissionen in Rehabilitationseinrichtungen.
* Auch sollten adäquate Information über die Selbsthilfe während des Aufenthaltes in der Einrichtung im Rahmen von Schulung, Beratung, Informationsmaterialien sowie beim Entlassungsmanagement ist sichergestellt sein. Adäquate Präsenz von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern in der Einrichtung sollte von der Rehabilitationseinrichtung unterstützt werden, soweit aufgrund des überregionalen Einzugsgebietes und der Indikationen möglich.
* Die Kooperation sollte transparent gehandhabt werden.
* Ansprechpartner sollten beiderseitig klar benannt sein; mögliche indikationsspezifische Kooperationspartner in der Selbsthilfe sollten durch die Rehabilitationseinrichtung identifiziert sein.
* Ein fachlich inhaltlicher, indikationsspezifischer Austausch (Info, Erfahrung, Expertise) sollte regelmäßig stattfinden.
* Eine Vermittlung des Stellenwertes der Selbsthilfe in der Rehabilitation in geeigneten Schulungsmaßnahmen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtung sollte sichergestellt sein.
* Die Kooperation mit der Selbsthilfe sollte im Rehabilitationskonzept verankert sein.
* Ein Feedbackmechanismus der Selbsthilfegruppen an das Krankenhaus sollte zwingend festgelegt sein (Bobzien und Trojan 2015)(Gerstenhauer 2010)

## Integration der Selbsthilfe in die Pflege und in die Aus- und Fortbildung der Mitarbeiter in Rehabilitationskliniken

In den Rehabilitationseinrichtungen stellt der Pflegedienst nach dem therapeutischen Bereich, dem ärztlichen Dienst und dem Sozialdienst einen vierten großen Arbeitsbereich mit Kontakten zu Selbsthilfegruppen dar (Borgetto 2005) und ist deshalb ein wichtiger Kooperations- und Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen. Zudem haben die Pflegekräfte nicht nur einen direkten Zugang zu den Patienten, sondern verbringen auch mehr Zeit mit den Patienten, so dass die Kommunikation über Unterstützungsleistungen der Selbsthilfe gut und passend vermittelt werden könnte. Dazu bedarf es jedoch Wissen über die Selbsthilfestruktur und die Aufgaben und Inhalte der Selbsthilfe. Vor diesem Hintergrund ist der schon in der Studie von Borgetto und Klein 2002 durchgeführten Studie der formulierte Wunsch der Reha-Klinikmitarbeiter gut zu verstehen, Informationen über Selbsthilfe als Teil der Aus-, Fort- und Weiterbildung zu erhalten (ca. 70%) (Borgetto und Klein 2007).

Kooperationsfördernd wäre es, wenn die Selbsthilfe in die Aus- und Fortbildung der Mitarbeiter in Rehabilitationskliniken regelhaft integriert werden würde. So berichten Borgetto und Klein zum Beispiel darüber, dass Mitglieder der Selbsthilfe bei der der Entwicklung von Schulungsprogrammen und deren Qualitätssicherung in Rehabilitationskliniken beteiligt sind (Borgetto und Klein 2007). Auch Buschmann-Steinhage führt aus, dass Selbsthilfegruppen in Patientenschulungen in der Reha integriert werden können, z.B. in einem Modul „Alltagsbewältigung’’, wo die Tätigkeiten der Selbsthilfe dargestellt werden können und die Rehabilitanden gleichzeitig modellhaft einen aktiven Krankheitsbewältigung durch die Selbsthilfegruppenmitglieder erleben können (Buschmann-Steinhage 2007).

Lebert führt aus, dass Pflegekräfte mit direktem Kontakt zu chronisch erkrankten Menschen,

* diese über Selbsthilfemöglichkeiten beraten und motivieren sollten,
* Informationsmaterial der Selbsthilfegruppe an Patienten weitergeben sollten,
* eine Kontaktperson der Pflege (evtl. mit Weiterbildung) benennen könnten, die mit dem Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe direkt zusammenarbeitet.
* Zudem sollte eine Evaluation der Kooperation von Selbsthilfe und Pflege durchgeführt werden (Lebert 2012).

In der Heidelberger Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch kranker Menschen“ ist ein Leistungsschein mit dem Ziel eingeführt worden, die Kooperation zwischen Weiterbildungsteilnehmern und Gruppenleitungen der Selbsthilfegruppen zu fördern. Dazu müssen die Kursteilnehmer eine für ihren Fachbereich relevante Selbsthilfegruppe finden, mit der Gruppenleitung Kontakt aufnehmen, einem Gruppentreffen beiwohnen, um anschließend das Konzept dieser Selbsthilfegruppe zu skizzieren und im Kurs zu präsentieren (Lebert 2012).

## Integration der Selbsthilfe in Behandlungsleitlinien

Interessant ist zudem, dass die Selbsthilfe mittlerweile in Behandlungsleitlinien aufgeführt ist, z. B. S3-Leitlinie „Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen“, (S3-Leitlinie - Diagnostik und Therapie bipolarer Störungen 2013), „S3-Leitlinie – Nationale Versorgungsleitlinie Unipolare Depression (Hauth und Schneller). Insbesondere im Suchtbereich ist die Kooperation mit der Selbsthilfe stark vertreten und in Behandlungsleitlinien festgelegt (S3-Leitlinie, Screening, Diagnose und Behandlung alkoholbezogener Störungen , 2015): Bei einer teilstationären oder stationären Alkoholentgiftung sollte über das bestehende Suchthilfesystem informiert werden (Selbsthilfe, Suchtberatung, Suchtpsychiatrie, Formen der ambulanten und stationären Reha) und nach Bedarf Kontakte zu weitervermittelnden oder behandelnden Stellen hergestellt werden (Hauth und Schneller). Dabei geht es über die Vermittlung von Informationen über Selbsthilfegruppen, aktive Empfehlung von Selbsthilfegruppen bis zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen oder auch um die Beteiligung der Selbsthilfe an Versorgungsleitlinien. Diese Art der Beteiligung kann die strukturelle Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit Rehabilitationskliniken langfristig befördern.

## Selbsthilfe im stationären Setting

Reha-Kliniken können auch dazu beitragen, dass neue Selbsthilfegruppen in ihrer Einrichtung entstehen. In der Studie von Borgetto und Klein wurde darüber berichtet, dass in der Klinik Schwedenstein in Pulsnitz eine Mitarbeiterin eine SHG für Patientinnen und Patienten mit Essstörung gegründet hat (Borgetto und Klein 2007) und in einer psychosomatischen-psychotherapeutischen Klinik der Rentenversicherung wurde zeitgleich mit der stationären Behandlung eine Selbsthilfegruppe gegründet und gelebt und beforscht (Meyer et al. 2008). Wie diese Selbsthilfegruppe initiiert wurde und durch wen, ist in dem Artikel von Meyer et. al. leider nicht erläutert. Allerdings ist dies für die Selbsthilfe und für Patientinnen und Patienten mit psychischen Erkrankungen, die relativ lange in der stationären Behandlung verweilen, eine interessante Option, neue Mitglieder in Selbsthilfegruppen am Heimatort zu vermitteln. Dadurch wird möglicherweise die Schnittstellenproblematik zwischen stationärer Behandlung und ambulanter Nachsorge entschärft (Meyer et al. 2008).

## Selbsthilfe und Soziale Arbeit in Rehabilitationskliniken

Die Selbsthilfe ist insbesondere im Rahmen des Entlassungsmanagements von Rehabilitationskliniken ein wichtiger Vernetzungspartner für die Sozialdienste und Casemanager/innen, da sie vor allem in der Nachsorge eine unterstützende Funktion haben kann. Dazu ist es für die praktischen Unterstützung des Rehabilitanden wichtig, dass involvierten Akteure (Sozialarbeiter, Ärzte und weitere Professionelle, Selbsthilfeorganisationen und -gruppen) vom dem jeweils anderen wissen und eine Kooperation besteht, um die Rehabilitanden an die entsprechende Stellen weiter vermitteln zu können. Wichtig ist bei solchen Kooperationen, dass die definierten Aufgaben klar geregelt sind und Selbsthilfegruppen ergänzend zu den professionellen Diensten, die Fachberatungen und Lotsenfunktionen der Klinik beinhalten, Aufgaben wahrnehmen, die aus ihrer Betroffenenkompetenz heraus legitimiert sind (Kurlemann und Müller-Baron 2013). Einig ist man sich jedenfalls darüber, dass Selbsthilfegruppen in der Nachsorge notwendig und sinnvoll sind, um die Rehabilitationserfolge zu intensivieren oder beizubehalten, auch um möglicher Rückfälle zu vermeiden (Verband Deutscher Rentenversicherungsträger 2003; Fuchs et al. 2012; Hauth und Schneller; Matzat 2004) (Kurlemann und Müller-Baron 2013). Selbsthilfegruppen können damit einen wichtigen Beitrag zur Verstetigung der Rehabilitationsergebnisse und zur Sekundär- und Tertiärprävention leisten (Schönle 2003).

Allerdings sind Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen bisher noch zu wenig in diese Prozesse eingebunden (Lippert-Grüner und Terhaag 2001). Ein Beispiel einer Integration bringt Lippert-Grüner mit der Selbsthilfegruppe WIR: Wege und Information zur Rehabilitation, die mit Unterstützung der Medizinischen Einrichtungen der Universität zu Köln und der Sporthochschule Köln entstanden ist. Allerdings gibt es auch hier keine Informationen darüber, wer die Selbsthilfegruppe wie initiiert hat (Lippert-Grüner und Terhaag 2001).

Zu fragen ist, in wieweit die Nachsorgeempfehlungen nach der stationären medizinischen Rehabilitation umgesetzt werden. In einer Dissertation aus dem Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie, Universität Würzburg, ist Sonja Hedwig Konrad dieser Frage nachgegangen und hat festgestellt, dass der Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe sehr selten gegeben wird und von den Rehabilitanden nicht erinnert wird. Grundlage der Erkenntnisse basiert zwar nur aus 50 Entlassungsbriefen, zeigt jedoch zwei Dinge. 1. Informationen über Selbsthilfegruppen in Entlassungsgesprächen und –briefen könnten möglicherweise ein gutes Mittel sein, Rehabilitanden zu informieren und zu erreichen. Hier sollten spezifische und verständliche Informationen gegeben werden. 2. Weitere Forschung ist nötig, um die gelebten „Empfehlungen“ und ihre Quantität zu überprüfen (Sonja Hedwig Konrad 2010).

## Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung – ein neues Feld für die Selbsthilfe

Die Kooperationen von Rehabilitationskliniken mit Selbsthilfeorganisationen oder –gruppen könnte zukünftig auch durch die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (§ 32 SGB IX) ([www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/32.html](http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/32.html)) unterstützt werden, jedenfalls für die Selbsthilfe behinderter Menschen. Die Förderung ist zwar bis zum 31. Dezember 2022 befristet, aber die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung wird von Selbsthilfeorganisationen durchgeführt ([www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de) ). Dadurch können Rehabilitationsträger und Selbsthilfeorganisationen wechselseitig über Selbsthilfe informieren und die Rehabilitanden in ihrer Krankheitsbewältigung

unterstützen. Die Zukunft wird zeigen, in wieweit die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung die Selbstbestimmung Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Menschen und die Förderung der Selbsthilfe unterstützt.

## Motive für fehlende Zusammenarbeit

Im Rahmend der Literaturrecherche wurden vereinzelt Motive für eine fehlende Zusammenarbeit gefunden. Diese werden im Folgenden aufgeführt, da hieraus möglicherweise Strategien für zukünftige Formen der Zusammenarbeit entwickelt werden könnten oder mindestens als Barrieren erkannt werden könnten.

Gründe dafür, warum keine Zusammenarbeit mit SH stattfindet, werden in mangelnder Information und Transparenz (65,5 % bzw. 46,6 %) und strukturellen Ursachen gesehen (20-30 %). Nur wenige sind der Ansicht (3-5 %), dass eine solche Zusammenarbeit unangebracht oder nicht von Interesse sei. Zu berücksichtigen ist jedoch, dass drei Viertel der Befragten Mitarbeiter der Rehakliniken der Ansicht sind, dass die Kooperation vom persönlichen Engagement einzelner abhängig ist (Borgetto und Klein 2007). Slesina und Fink bestätigen dieses Argument. Nach ihrer Kenntnis handelt es sich bei den erfolgreichen Kooperationen jeweils um spezifische, stark von den beteiligten Personen geprägte Konstellationen, die selten auf institutionalisierten Grundlagen beruhen. Steht z. B. der bisher mit der Gruppe kooperierende Arzt nicht mehr zur Verfügung, muss die Kooperation zumeist neu aufgebaut werden (Slesina und Fink 2009).

Auch bestehen nach Slesina und Fink vermutlich zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten trotz einer überwiegend positiven gegenseitigen Wahrnehmung zum Teil Vorbehalte und ambivalente Haltungen (Slesina und Fink 2009).

Dazu kommt, dass viele Reha-Kliniken nicht stadtnah verbunden sind, indikationsbezogene Selbsthilfegruppen jedoch eher in Städten aktiv sind. Bobzien und Trojan weisen darauf hin, dass mit dieser „Mobilitätsbarriere“ bei einer strukturierten Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Reha-Kliniken auszugehen ist (Bobzien und Trojan 2015), hier sind möglicherweise digitale Lösungen zu entwickeln.

Lippert-Grüner und Terhaag gehen davon aus, dass die Gründe für die fehlende Kooperation darin liegen, dass

* Ärzte nur wenig Informationen über das örtliche Selbsthilfeangebot haben,
* Ärzte aufgrund hoher Arbeitsbelastung die Bereitschaft, in der Freizeit an einer Gruppenbetreuung mitzuarbeiten, oft gering ist,
* Selbsthilfegruppen befürchten, durch die Teilnahme von Ärzten in ihrer Autonomie eingeschränkt zu werden oder

kein indikationsspezifisches Selbsthilfeangebot auf regionale Ebene existiert (Lippert-Grüner und Terhaag 2001).

# Fazit

Die Ergebnisse der vorliegenden Literaturrecherche zeigen, das vielfältige Kooperationsideen und –vereinbarungen vorliegen, aber wenig öffentliches Wissen darüber vorhanden ist, wie die konkrete Zusammenarbeit der Rehabilitationskliniken mit Selbsthilfegruppen ausgestaltet ist sowie ob und wie Selbsthilfegruppen von Rehabilitanden nach dem Reha-Aufenthalt genutzt werden. Den Forschungsbedarf bestätigen auch die Autoren, die sich mit partizipativer Rehabilitationsforschung beschäftigen (Kirschning et al. 2013).

Literaturverzeichnis

Bitzer, EM; Wohlfahrt, R.: Qualitätsmanagement und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. In: Schwartz (Hg.) 2011 – Das Public-Health-Buch, S. 743–764.

Bobzien, M.; Trojan, A. (2015): "Selbsthilfefreundlichkeit" als Element patientenorientierter Rehabilitation--Ergebnisse eines Modellversuchs. In: *Die Rehabilitation* 54 (2), S. 116–122. DOI: 10.1055/s-0034-1398515.

Borgetto, Bernhard (2005): Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung. In: *Pflege* 18 (5), S. 313–319. DOI: 10.1024/1012-5302.18.5.313.

Borgetto, Bernhard; Klein, Martina (2007): Rehabilitation und Selbsthilfe.

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2012): Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe.

Buschmann-Steinhage, Rolf (2007): Rehabilitation und Selbsthilfe. In: *Public Health Forum* 15 (2), S. 46. DOI: 10.1016/j.phf.2007.03.014.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.) (2013): Selbsthilfe und professionelle Soziale Arbeit im Gesundheitswesen - Widerspruch oder Kooperation? Zweifle nie daran, dass eine kleine Gruppe engagierter Menschen die Welt verändern kann. Es ist die einzige, die es jemals geschafft hat. (Margaret Mead).

Deutsche Rentenversicherung (4/2009): Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung. 3. Auflage.

Die Mitglieder der AG 5 von gesundheitsziele.de (2011): Gesundheitsinformationen zum Thema Brustkrebs. Aktualisierte Zielvereinbarungen des Kooperationsverbundes gesundheitsziele.de. In: H Schmidt (Hg.): Gesundheitsinformationen in Deutschland. Eine Übersicht zu den Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen. Köln, S. 105–117.

Fuchs, Walter; Kuhn, Silke; Martens, Marcus-Sebastian; Verthein, Uwe (2012): Merkmale von Alkoholklienten der ambulanten Suchthilfe in Selbsthilfegruppen. In: *SUCHT* 58 (4), S. 259–267. DOI: 10.1024/0939.5911.a000194.

Gerstenhauer, Josephin (2010): Laryngektomie. Selbsthilfegruppen für Kehlkopflose und ihre Bedeutung für die Rehabilitation. Hamburg: Diplomica Verlag.

Hauth, Iris; Schneller, Carlotta: Zum Verhältnis von professioneller Versorgung und Selbsthilfegruppen bei psychischen Erkrankungen und Problemen, Bd. 2016, S. 137–149. Online verfügbar unter http://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2016/DAGSHG-Jahrbuch-16-Hauth-Schneller.pdf, zuletzt geprüft am 27.04.2018.

Höflich, Anke; Matzat, Jürgen; Meyer, Friedhelm; Knickenberg, Rudolf J.; Bleichner, Franz; Merkle, Wolfgang et al. (2007): Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen und Psychotherapie im Anschluss an eine stationäre psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlung. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 57 (5), S. 213–220. DOI: 10.1055/s−2006−951953.

Kirschning, Silke; Matzat, Jürgen; Buschmann-Steinhage, Rolf (2013): Partizipative Rehabilitationsforschung. In: *Präv Gesundheitsf* 8 (3), S. 191–199. DOI: 10.1007/s11553-013-0391-4.

Kofahl, Christopher; Nickel, Stefan; Werner, Silke; Seidel, Gabriele (2016): Kooperationen und Beteiligung. In: Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt und Marie-Luise Dierks (Hg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT Verlag.

Kowalski, C.; Wesselmann, S.; Kreienberg, R.; Schulte, H.; Pfaff, H. (2012): The Patients' View On Accredited Breast Cancer Centers: Strengths and Potential for Improvement. In: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 72 (2), S. 137–143. DOI: 10.1055/s-0031-1280475.

Kurlemann, Ulrich; Müller-Baron, Ingo (2013): Selbsthilfe und professionelle Soziale Arbeit im Gesundheitswesen - Widerspruch oder Kooperation? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfe und professionelle Soziale Arbeit im Gesundheitswesen - Widerspruch oder Kooperation? Zweifle nie daran, dass eine kleine Gruppe engagierter Menschen die Welt verändern kann. Es ist die einzige, die es jemals geschafft hat. (Margaret Mead).

Lebert, Burkhard (2012): Kooperation von Pflege und Selbsthilfe in der Onkologie. In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfejahrbuch 2012. Gießen, S. 57–67. Online verfügbar unter http://www.dag-selbsthilfegruppen.de/data/Fachpublikationen/2012/DAGSHG-Jahrbuch-12.pdf#page=36, zuletzt geprüft am 27.04.2018.

Lindow, Bertold; Naumann, Barbara; Klosterhuis, Here (2011): Kontinuität der rehabilitativen Versorgung – Selbsthilfe und Nachsorge nach medizinischer Rehabilitation der Rentenversicherung. In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfejahrbuch 2011. Gießen, S. 120–133. Online verfügbar unter http://www.selbsthilfekontaktstellen.de/data/Fachpublikationen/2011/DAGSHG-Jahrbuch-11-Lindow.pdf, zuletzt geprüft am 27.04.2018.

Lippert-Grüner, M.; Terhaag, D. (2001): Selbsthilfegruppen als Bestandteil der ambulanten wohnortnahen Rehabilitation nach erworbener Hirnschädigung. In: *Die Rehabilitation* 40 (1), S. 50–53. DOI: 10.1055/s-2001-12125.

Matzat, J. (2006): Selbsthilfe in der Onkologie. In: *Onkologe* 12 (5), S. 412–420. DOI: 10.1007/s00761-006-1044-4.

Matzat, Jürgen (2004): Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke. Ergebnisse einer Umfrage bei Selbsthilfe-Kontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hg.): Selbsthilfejahrbuch 2004. Gießen.

Meyer, Friedhelm; Roth, Henrik; Höflich, Anke; Matzat, Jürgen; Kresula, Anna; Stein, Anika et al. (2008): Selbsthilfegruppen im Rahmen stationärer psychotherapeutischer Behandlungen. In: *Psychotherapeut* 53 (3), S. 198–205. DOI: 10.1007/s00278-007-0574-6.

S3-Leitlinie - Diagnostik und Therapie bipolarer Störungen (2013). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

Schönle, P. W. (2003): Anforderungen an eine patientenorientierte Rehabilitation1. In: *Die Rehabilitation* 42 (5), S. 261–268. DOI: 10.1055/s-2003-42857.

Slesina, W.; Fink, A. (2009): Kooperation von Arzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 52 (1), S. 30–39. DOI: 10.1007/s00103-009-0745-4.

Sonja Hedwig Konrad (2010): Umsetzung von Nachsorgeempfehlungen nach der medizinischen Rehabilitation.

Steffen, D. V.; Werle, L.; Steffen, R.; Steffen, M.; Steffen, S. (2012): Ambulante Suchtrehabilitation im höheren Lebensalter. In: *Die Rehabilitation* 51 (5), S. 326–331. DOI: 10.1055/s-0032-1311611.

Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hg.) (2003): 12. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium. Rehabilitation im Gesundheitssystem. Frankfurt am Main.

Weis, J.; Härter, M.; Schulte, H.; Klemperer, D. (2011): Patientenorientierung in der Onkologie. In: *Onkologe* 17 (12), S. 1115–1126. DOI: 10.1007/s00761-011-2146-1.