

## Strategien der Selbsthilfe zur Wahrung der Unabhängigkeit von Unternehmen

*Karl Cattelaens*

„Angebote der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe basieren auf dem freiwilligen Zusammenschluss von Menschen, die eine chronische Erkrankung oder Behinderung haben bzw. als Angehörige betroffen sind“ (GKV-Spitzenverband 2013, 6). In den letzten 50 Jahren sind in Deutschland Selbsthilfegruppen und Organisationen für viele Krankheitsbilder und Behinderungen entstanden, die in ihrer Bedeutung für Betroffene kaum zu unterschätzen sind. Auch von außen wird ein „einzigartiger Beitrag, den die Selbsthilfe zur Verbesserung der körperlichen, seelischen und sozialen Gesundheit leisten kann“ (Klemperer 2009, 71) bescheinigt. „Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen auf örtlicher Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes, einer Krankheitsursache oder -folge und/oder psychischer Probleme richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Ihr Ziel ist die Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und die Überwindung der mit vielen chronischen Krankheiten und Behinderungen einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung. Sie wirken im örtlichen/regionalen Bereich in ihr soziales und politisches Umfeld hinein. Ihre Arbeit ist nicht auf materielle Gewinnerzielung ausgerichtet (GKV Spitzenverband 2008, 10)“.

Innerhalb der Selbsthilfebewegung sind Dachverbände und ein Netz von Beratungsstellen entstanden, die hier nicht näher beschrieben werden können. „Die BAG Selbsthilfe ist die Dachorganisation von 115 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen, die bundesweite Aktivitäten entfalten. In diesem Verband sind mehr als 1.000.000 körperlich, geistig, psychisch behinderte und chronisch kranke Menschen organisiert, die auf örtlicher/regionaler Ebene in Selbsthilfegruppen und -vereinen zusammengeschlossen sind. Diese Selbsthilfegruppen haben sich wiederum in Selbsthilfeorganisationen (Verbände) mit indikationsspezifischer Ausrichtung mit überregionaler Interessenvertretung organisiert.“ (BAG Selbsthilfe 2014)

### 1. Zunehmende Bedeutung der Selbsthilfe

In den letzten 20 Jahren ist eine zunehmende Bedeutung der Selbsthilfe festzustellen. „Der Einfluss von Patienten auf Entscheidungen hat zugenommen. Dies gilt sowohl für Behandlungsentscheidungen in der Arzt-Patient-Beziehung als auch für Entscheidungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Konkretisierung des Leistungskataloges der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)“ (Klemperer 2009, 74). Je stärker die Selbsthilfe an Bedeutung gewinnt, umso mehr wächst das Interesse von Unternehmen, die Selbsthilfe kennen zu lernen und eventuell Einfluss zu nehmen. Erste Kontakte werden geknüpft, Unterstützung für die auf ehrenamtlicher Arbeit beruhende und stets unterfinanzierte Selbsthilfe wird angeboten. Dabei spielen sowohl finanzielle Unterstützung wie auch persönliche Kontakte und Beziehungen eine Rolle.

Die Möglichkeit der Einflussnahme von Unternehmen auf die Selbsthilfe, ist in der Selbsthilfe frühzeitig gesehen worden und zwar bevor von Medien das Thema aufgegriffen worden ist. Einzelne Mitgliedsorganisationen der BAG Selbsthilfe (z. B. Frauenselbsthilfe nach Krebs, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Deutsche Rheuma-Liga) gaben sich Ende der 1990`er Jahre „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ und damit eine Selbstverpflichtung für ihre Organisationen.

Im Forum des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes wurde ein Gespräch mit Transparency Deutschland geführt, um auch die Sicht von außen zu bekommen. Die Dachverbände der Selbsthilfe haben das Thema bald aufgegriffen. Christoph Nachtigäller als damaliger Geschäftsführer der BAG Selbsthilfe und Joachim Hagelskamp vom Paritätischen Wohlfahrtsverband waren die treibenden Kräfte, eine Arbeitsgruppe zum Thema „Unabhängigkeit der Selbsthilfe“ ins Leben zu rufen und dabei von Anfang an die Zusammenarbeit der beiden Dachverbände im Blick zu haben. Die Einrichtung einer solchen Arbeitsgruppe war durchaus nicht unumstritten und zugleich ein Ernstnehmen der Thematik in der Selbsthilfe.

### 2. Ein beliebtes Thema für die Medien

Einige Jahre später entdecken die Medien das Thema „Einflussnahme auf Selbsthilfe“. Verschiedene Autoren decken nach gründlichen Recherchen

fragwürdige Praktiken in Organisationen der Selbsthilfe auf (Vgl.dazu u. a. Feyerabend 2004, Grill 2007, Keller 2006 sowie Görlitzer 2011). Namhafte Medien und Fernsehsender produzieren Beiträge, Krankenkassen laden zu Großveranstaltungen ein und geben Studien in Auftrag. Es werden konkrete Fälle benannt und herausgestellt. Anhand von zu Recht kritisierten Praktiken wird dabei manchmal ein verzerrtes Bild der Selbsthilfearbeit in Deutschland dargestellt, indem viele Selbsthilfeverbände sich nicht wiederfinden.

Die Darstellung in den Medien hat auf alle Fälle mit dazu beigetragen, das Thema innerhalb der Selbsthilfe zu diskutieren und in den Gruppen vor Ort ein neues Bewusstsein zu schaffen.

### 3. Strategien zur Wahrung der Unabhängigkeit

Im Jahre 2002 begann eine Arbeitsgruppe innerhalb der Selbsthilfe damit, Leitsätze im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen zu erarbeiten. Dies geschah von vornherein in Zusammenarbeit der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Im Jahr 2005 wurden diese Leitsätze zum ersten Mal in den entsprechenden Gremien der beiden Dachverbände verabschiedet.

Ein Monitoring-Verfahren wurde unmittelbar eingerichtet und arbeitet seitdem kontinuierlich. Geschäftsführer/innen aus verschiedenen Organisationen und ehrenamtliche Vorstandsmitglieder wurden von den Dachverbänden benannt. Sie sind zur Vertraulichkeit verpflichtet und treffen sich ca. fünf-mal jährlich zu ganztägigen Sitzungen. Da die zu beratenden Organisationen unterschiedlichen Dachverbänden angehören, gibt es zwei unterschiedliche Monitoring-Ausschüsse – bei jedem Dachverband einen. Um die Einheitlichkeit und Zusammenarbeit strukturell zu verankern, haben die Ausschüsse Mitglieder, die jeweils in beiden Gremien vertreten sind. Und es gibt jeweils eine gemeinsame Sitzung, in der – anonymisiert – über die Beratungen Bericht erstattet wird und gemeinsame Themen und Fragestellungen diskutiert werden.

Seit 2007 gibt es eine Geschäftsordnung für beide Ausschüsse, die Verfahrensfragen festlegt und letztlich auch mögliche Konsequenzen aus dem Monitoring-Verfahren benennt. „Kann in dem Beratungsgespräch nach Abs. 5 keine Absprache im Sinne von Absatz 6 Satz 1 getroffen werden oder erscheint gar kein Vertreter des eingeladenen Verbandes, dann berät der Ausschuss über mögliche Sanktionen, wie beispielsweise die Veröf-

fentlichung des den Verstoß betreffenden Beschlusses der Monitoring-Gruppe auf den Internetseiten des jeweiligen Dachverbandes oder in besonders schwerwiegenden Fällen auch der Empfehlung zum satzungsgemäßen Ausschluss des Verbandes aus dem jeweiligen Dachverband. Eine Veröffentlichung des den Verstoß betreffenden Beschlusses der Monitoring-Gruppe auf den Internetseiten des jeweiligen Dachverbandes ist auch möglich, wenn der betroffene Verband zwischenzeitlich durch Kündigung der Mitgliedschaft oder Auflösung aus dem jeweiligen Dachverband ausgeschieden ist.“<sup>1</sup>

In den Monitoring-Ausschüssen werden die Leitsätze und die Geschäftsordnung weiterentwickelt. Im Jahr 2013 erfolgte die Verabschiedung der überarbeiteten Fassung in beiden Dachverbänden. Aus der Arbeit der Ausschüsse ist eine Themenliste entstanden, die für die Organisationen die Ergebnisse der Beratungen – unabhängig vom einzelnen Verband – festhält. Die „Aktualisierte Arbeitshilfe“ ist dem jeweiligen Jahresbericht als Anlage beigefügt und wird entsprechend veröffentlicht.

#### 4. Aktivitäten in den Verbänden

Die Verabschiedung der Leitsätze hat in den Verbänden ein Bewusstsein für das Thema der Unabhängigkeit geschaffen. Kaum ein Verband, der mit seinen Gruppenleitern, Vorständen oder Mitgliedern die Thematik nicht diskutiert hat. Innerverbandlich sind z. B. Zustimmungen oder Verpflichtungserklärungen der Selbsthilfegruppen schriftlich abgefragt worden. Im Laufe des Monitoring-Verfahrens sind Unabhängigkeitserklärungen für hauptamtliche Mitarbeiter, Vorstände oder wissenschaftliche Beiräte erarbeitet worden, die auch zunehmend Anwendung finden. Die Monitoring Ausschüsse haben Muster für Sponsoring-Verträge erarbeitet, die den Verbänden zur Verfügung stehen, aber auch mit den Verbänden der Industrie beraten werden. Die Muster stärken die Verantwortlichen in der Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen, die zunehmend in diesem Themenbereich sensibilisiert sind und manches Mal über das Ziel hinausschießen.

<sup>1</sup> Vgl. dazu: <http://www.bag-selbsthilfe.de/geschaeftsordnung.html>. Auch die folgenden Informationen und Zitate aus der Arbeit des Monitoring-Ausschusses sind den Unterlagen des Monitoring-Verfahrens entnommen, die im Internetauftritt der BAG Selbsthilfe eingestellt sind: <http://www.bag-selbsthilfe.de/jahresbericht.html>.

Eine Transparenz über jede Art der Unterstützung zu schaffen, ist Konsens und gemeinsames Ziel in der Selbsthilfe. Jedoch ist der Aufwand nicht gering und die Umsetzung in den mangelhaft ausgestatteten Strukturen der Selbsthilfe nicht immer leicht zu leisten. Die Monitoring-Ausschüsse haben deshalb Mustervorgaben für die jährlich zu erstellende Offenlegung erarbeitet. Seit einigen Jahren sind die Unternehmen der pharmazeutischen Industrie verpflichtet, ihre Zuwendungen an die Selbsthilfe zu veröffentlichen. Dieser Verpflichtung wird von den Unternehmen mittlerweile erfüllt. Da die Unternehmen bei ihrer Darstellung nicht die differenzierte Struktur der Selbsthilfe (z.B. Unterschiede bei der Bundes-, Landes- und/oder Ortsebene) beachten und auch nicht einbeziehen, dass für Einnahmen aus dem Sponsoring bei den Selbsthilfeorganisationen u. U. Steuerzahlungen anfallen, kommt es in der Außendarstellung zu unterschiedlichen Beträgen bei der Selbsthilfe und bei den Unternehmen.

Innerhalb der sehr unterschiedlich aufgestellten Selbsthilfe-Organisationen kommt es zunehmend zu einer Beratung in Fragen der Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen – oft schon im Vorfeld. Die hier geleistete Arbeit hat in den letzten Jahren ein deutlich gewachsenes Problembewusstsein erzeugt. Einige Verbände schulen mittlerweile ihre ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter regelmäßig.

#### 5. Monitoring – zwischen Beratung und Kontrolle

Das Monitoring Verfahren stand von Anfang an im Spannungsfeld zwischen der Beratung der Organisationen und dem Auftrag zur Kontrolle dieser Organisationen. Für die erforderliche Akzeptanz war es wichtig, die Organisationen beratend zu begleiten und ein Verständnis für die vielfältigen Strukturen der Selbsthilfe – von der kleinsten Selbsthilfegruppe bis zum sehr großen bundesweiten Verband – zu erzeugen. Gleichzeitig war aber der Kontrollauftrag wichtig, der von außen – durch Medien und auch die öffentliche Förderer – an die Selbsthilfe herangetragen worden ist. Mögliche Sanktionen für „beratungsresistente“ Mitglieder wurden von Anfang an diskutiert und in der Geschäftsordnung verabschiedet. Als letzte Mittel sind die Veröffentlichung unakzeptabler Praktiken oder sogar die Empfehlung des Ausschlusses einer Selbsthilfeorganisation aus einem Dachverband festgeschrieben.

Zunehmend werden die Monitoring-Ausschüsse in ihrer beratenden Funktion wahrgenommen. Prüfbitten werden immer öfter an die Aus-

schüsse herangetragen und von diesen beantwortet. Wenn der Sachverhalt bereits durch frühere Beratungen geklärt ist, übernimmt die Geschäftsführung der Dachverbände die Beantwortung der Prüfbitten. Gibt es noch keine Entscheidung zur vorgetragenen Fragestellung, wird diese in den gemeinsamen Ausschüssen beraten und anschließend dem anfragenden Verband mitgeteilt.

Bei wichtigen Fragestellungen oder einer dauerhaften Überschreitung der von den Monitoring-Ausschüssen festgesetzten prozentualen Anteile einer Förderung durch Wirtschaftsunternehmen erfolgt eine Beratung des Verbandes durch den entsprechenden Ausschuss. Dem Verband werden nach Möglichkeit Lösungen für die konkrete Verbandsarbeit vorgeschlagen. Die Ergebnisse der Beratungen werden den Verbänden schriftlich mitgeteilt. Es wird eine Frist eingeräumt, um Veränderungen in der finanziellen Ausrichtung oder der konkreten Gestaltung der Arbeit des Verbandes vorzunehmen. Die jährliche Überprüfung aller Verbände zeigt eventuelle Fortschritte.

Die Jahresberichte des Monitoring-Verfahrens geben Rechenschaft über die Arbeit der Ausschüsse und stellen die Ergebnisse dar. Dies erfolgt zum Schutz der einzelnen Verbände in anonymisierter Form, was die Berichte manchmal abstrakt erscheinen lässt, aber letztlich dem Vertrauensschutz innerhalb der Selbsthilfe dient. Die Darstellung erfolgt sehr formal, anhand der entsprechenden Paragraphen der Leitsätze ausgerichtet. Die Ausschüsse formulieren ein bewertendes Votum zu jeder einzelnen Prüfung.

## 6. Akzeptanz in der Selbsthilfe und darüber hinaus

Die Strategien der Selbsthilfe in diesem Themenbereich finden innerhalb der Selbsthilfe und darüber hinaus zunehmend Anerkennung und Akzeptanz. Die BAG Selbsthilfe hat mehrere Jahre lang mit Hilfe öffentlicher Förderung Seminare zu Schulung von Verbandsvertretern durchführen können. Die Krankenkassen weisen in ihrem Leitfadens zur Selbsthilfe-Förderung auf die Leitsätze hin.

Auch die Dachverbände der Wirtschaftsunternehmen – VFA (FSA), BPI, BVMed u. a. – suchen inzwischen das Gespräch mit den Monitoring-Ausschüssen und respektieren deren Arbeit.

## 7. Ergebnisse der Arbeit

Wie den Jahresberichten des Monitoring-Verfahrens zu entnehmen ist, sind die Themen der Beratung sehr vielfältig. Vor allem sind Zuwendungen von Pharma-Firmen und deren Höhe im Verhältnis zu den Gesamteinnahmen des Verbandes zu beraten. Die Monitoring-Ausschüsse haben im Laufe der Zeit hier konkrete Prozentzahlen festgesetzt, die als Richtschnur dienen. Unter 15 Prozent der Jahreseinnahmen aus Zuwendungen durch Wirtschaftsunternehmen werden als unkritisch angesehen. Zwischen 15 und 40 Prozent sehen die Ausschüsse Beratungsbedarf. Über 40 Prozent werden nicht akzeptiert und führen zu einem Beratungsprozess.

Die Monitoring-Ausschüsse beziehen sich dabei zunächst auf die Veröffentlichung durch Pharma-Unternehmen, aber auch auf die Selbstauskünfte der Verbände. Ab einer Summe von 40.000 Euro erfolgt eine automatische Überprüfung des Vorgangs. Jeder hat die Möglichkeit, den Monitoring-Ausschüssen Hinweise zu geben, Verbände können Prüfbitten stellen, die Ausschüsse werden in sog. Initiativprüfungen selber aktiv.

Die Beratungsarbeit der Monitoring-Ausschüsse war erfolgreich und hat tatsächlich zu Veränderungen in der Praxis der Selbsthilfearbeit geführt. Die Ausschüsse befassen sich mit Themen wie:

- Unter welchen Bedingungen ist z. B. eine Verlinkung zu einem Wirtschaftsunternehmen möglich?
- Unter welchen Umständen darf eine Anzeige in der Verbandszeitschrift erscheinen?
- Ist eine Kooperation mit einem Unternehmen mit den Vereinszielen vereinbaren?
- Wer aus einem Unternehmen darf in welcher Position in einer Selbsthilfeorganisation mitarbeiten?
- Wie finanziert ein Selbsthilfeverband seine Zeitschrift?
- Welche Aktivität gehört wirklich zur Aufgabe einer Selbsthilfe?

Es gibt nach wie vor sehr unterschiedliche Einstellungen in den Verbänden zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen – die einen lehnen es grundsätzlich ab, andere sehen keine andere Möglichkeit der Finanzierung ihrer Verbandsarbeit, andere setzen sich selber Grenzen und schaffen eine Transparenz über ihr Vorgehen. Bei aller Unterschiedlichkeit ist das Bewusstsein für die Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen in der Selbsthilfe gewachsen. Die Sensibilität im Umgang mit diesen Fragestellungen hat deutlich zugenommen.

## 8. Perspektiven

Die Strategien zur Bewahrung der Unabhängigkeit bleiben eine ständige Aufgabe der Selbsthilfe. Neben der Pharma-Industrie rücken auch andere Wirtschaftsunternehmen in den Blick, die ein Interesse an den Mitgliedern der Selbsthilfe haben. Auch die Krankenkassen stehen – trotz ihrer Stellung als öffentlich-rechtliche Körperschaft und ihrem gesetzlichen Auftrag zur Selbsthilfe-Förderung – in Konkurrenz zueinander und versuchen sich am Markt zu profilieren.

Im Gesamtfeld der Zusammenarbeit mit Unternehmen bleibt die Selbsthilfe ein ungleicher Partner. Sie hat nicht die finanziellen und personellen Ressourcen ihrer Kooperationspartner. Und Selbsthilfe ist immer auch auf Förderung oder Unterstützung angewiesen. Eine stärkere öffentliche Förderung der Selbsthilfe würde die Bedingungen deutlich verbessern.

Die totale Verweigerung einer Kommunikation mit Unternehmen scheint keine Lösung zu sein. Es gilt die Interessen der Betroffenen in den unterschiedlichsten Bereichen einzubringen – nicht nur bei der Entwicklung neuer Behandlungsmethoden, auch z. B. bei der Barrierefreiheit oder bei Fragen der Versorgung. Zudem suchen Unternehmen zunehmend den Kontakt zu Betroffenen und verschaffen sich diesen auch jenseits der Selbsthilfe.

Das Monitoring-Verfahren der Selbsthilfe hat sich bewährt und steht vor der Anforderung einer ständigen Weiterentwicklung. Die Zusammenarbeit der Dachverbände – BAG Selbsthilfe und Paritätischer Wohlfahrtsverband – hat sich in der Monitoring Arbeit entscheidend verbessert. Trotz der Selbstbestimmung des einzelnen Verbandes erfolgt die Beratung anstehender Prüfbitten oder Initiativ-Prüfungen immer öfter im gemeinsamen Ausschuss beider Verbände. Das vermindert den Aufwand und erleichtert die Arbeit der Ausschuss-Mitglieder. Die Kosten des Monitoring-Verfahrens werden nur z. T. von den Dachverbänden getragen. Wesentliche Anteile tragen die Verbände, die die Ausschüsse besetzen. Das ist den Verbänden die Unabhängigkeit und die Weiterentwicklung der Selbsthilfe wert.

## 9. Literatur

- Feyerabend, E. (2004): Gefährliche Liebschaften. In: *Gesundheit und Gesellschaft*, SPEZIAL 4/04, 22-23.
- GKV Spitzenverband (2008): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung – in der Fassung vom 8. September 2008, Berlin.
- GKV Spitzenverband (2013): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung – in der Fassung vom 17. Juni 2013, Berlin.
- Görlitzer, K.-P. (2011): Mehr Transparenz gefordert. In: *TAZ*, vom 1.9. 2011.
- Grill, M. (2007): Kranke Geschäfte, <http://de.wikipedia.org/wiki/Selbsthilfegruppe> – eingesehen am 28.4.2014.
- Keller, M. (2006): Patient gesucht. In: *Die ZEIT* 51/2006, vom 17.12.2006.
- Klemperer, D. (2009): Interessenskonflikt der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. In: *Bundesgesundheitsblatt* – 2/2009, 52, 71-76, [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de) – eingesehen im März 2014.