Leitlinien und Erklärungen zur Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe [1]

Ursula Helms

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist seit ihren Anfängen bis heute als Graswurzel- und Emanzipationsbewegung, als Bewegung gegen Stigmatisierung, für bessere Rahmenbedingungen und für mehr Bürgerbeteiligung zu verstehen. Hier schließen sich Menschen zusammen, die miteinander und für andere etwas bewegen wollen. Der Erfahrungsaustausch, das gemeinsame Sprechen, Lernen und Handeln fördert Eigen- und Handlungskompetenz gleichermaßen. Die anerkannte Expertise der Selbsthilfe liegt in ihrer Betroffenenkompetenz. In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfebewegung ist dementsprechend viel krankheitsbezogenes Erfahrungswissen gebündelt, weshalb sie sich zu einer wichtigen Säule im Gesundheitswesen entwickelt hat. So werden Selbsthilfeengagierte zum Beispiel gemäß § 140f SGB V in Fragen, die die Versorgung betreffen, mitberatend einbezogen. Selbsthilfe wird dadurch als Ansprechpartner und Zielgruppe im „Gesundheitsmarkt" zunehmend attraktiv. Insbesondere die gemeinschaftliche Selbsthilfe im Themenfeld Gesundheit ist aus diesem Grunde gefordert, die Annahme von finanziellen Mitteln durch Unternehmen und sonstige Dritte sorgfältig zu prüfen, transparent zu behandeln und manchmal auch abzulehnen. Die eigene Betroffenheit erfordert eine hohe Sensibilität im Umgang insbesondere mit solchen Unternehmen, deren Produkte im Kontext der eigenen Krankheit oder Behinderung zum Einsatz kommen.

Der folgende Beitrag stellt ausgehend von einer begrifflichen Klärung von Interessenkonflikten verschiedene Ansätze und Regelungen vor, die Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu fördern. Darüber hinaus werden im Sinne eines Werkstattberichtes erste Überlegungen eines Projektes skizziert, das ergänzend dazu Selbsthilfegruppen und -organisationen unterstützen will, sich mit Fragen von Interessenkonflikten auseinanderzusetzen.

---

1 Vgl. dazu auch: Helms 2013 sowie Helms & Thiel 2014.

1. Primäre und sekundäre Interessen

Die Förderungen durch und der Umgang mit Wirtschaftsunternehmen und hier insbesondere mit Arzneimittel-, Medizinprodukte- oder Hilfsmittelherstellern werden seit einigen Jahren im Feld der Selbsthilfe diskutiert, weil die Gefahr einer unerwünschten Einflussname durch finanziell oder sächlich fördernde Unternehmen vermutet wird. Als Folge wird die Entstehung von Interessenkonflikten gesehen, wenn die primären Interessen und Ziele der Selbsthilfe durch offene oder verdeckte Interessen von Unternehmen überlagert werden. Diese Interessen könnten sich auswirken auf die Meinungsbildung innerhalb einer Selbsthilfegruppe oder auch zum Beispiel auf Informationsmedien einer Selbsthilfeorganisation. Das primäre Interesse von Selbsthilfegruppen wird von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) beschrieben als „gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen, von denen die Mitglieder selber oder als Angehörige betroffen sind". Primäre Ziele gemeinschaftlicher Selbsthilfe in diesem Sinne sind gegenseitige Hilfe bei der Bewältigung bestehender Probleme (Entwicklung von Eigen- und Handlungskompetenz) sowie vertrauenswürdige Aufklärung über Möglichkeiten der Problemlösung und Bewältigungsstrategien sowie Vertretung gemeinsamer Anliegen (Schaffung angemessener Rahmenbedingungen durch Veränderungen im Gemeinwesen und in professionellen Versorgungssystemen) aus der Sicht selbst betroffener Menschen. Primäre Interessen und Ziele finden sich häufig in Grundsatzpapieren, Programmen oder Leitbildern – auf Internetseiten oft in der Rubrik „Über uns".

„Sekundäre Interessen sind Interessen materieller und nicht-materieller Art, welche die primären Interessen unangemessen beeinflussen können. Geld und Geschenke sind materielle Vorteile. Erfolgserlebnisse und soziale Anerkennung sind nicht-materieller Natur" (Vgl. Klemperer 2012). Ein Interessenkonflikt ist definiert als das gleichzeitige Vorhandensein primärer und sekundärer Interessen (Vgl. dazu Klemperer 2008 und Klemperer 2011). Sekundäre Interessen können die Verfolgung der eigentlichen Ziele der Selbsthilfe beeinträchtigen oder gefährden. Erwartung an die Selbsthilfe hingegen ist, dass sie ausschließlich ihren eigenen Zielen verpflichtet bleibt, damit die Integrität und Souveränität sowie die Vertrauenswürdigkeit der Selbsthilfebewegung insgesamt nicht in Frage steht.

2. Leitlinien und Leitsätze zu Unabhängigkeit und Transparenz

Die Selbsthilfebewegung beschäftigt sich seit über 30 Jahren mit Fragen der Transparenz und Unabhängigkeit. Dabei stand in den 1980er Jahren bei der damals eher medizinkritisch ausgerichteten Selbsthilfe die Frage im Mittelpunkt, ob aus der Annahme von öffentlichen Fördermitteln Konflikte für Selbsthilfeprojekte entstehen könnten. In den 1990er Jahren fanden Sponsoringmittel und Spenden aufgrund der zunehmenden Finanznöte eine wachsende Akzeptanz. Die Diskussion verlagerte sich auf die Ausgestaltung der Rahmenbedingungen für die Annahme der Mittel. So diskutierte die Selbsthilfe zu dieser Zeit z. B. Empfehlungen zur Auswahl von potenziellen Sponsoren unter Berücksichtigung des Images von möglichen Sponsoren und ihrer Außenwirkung für die Selbsthilfegruppen und -organisationen.

Die zunehmenden Versuche der Einflussnahme der pharmazeutischen Industrie und die damit einhergehende öffentliche Diskussion führten zu Beginn der 2000er Jahre dazu, dass erste Selbsthilfevereinigungen (z. B. die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) Leitlinien zur Zusammenarbeit insbesondere mit pharmazeutischen Unternehmen verabschiedeten, um ihre Unabhängigkeit in einem Kooperationsprozess mit den Unternehmen zu bewahren. In den Jahren 2001 bis 2003 wurden die Inhalte dieser Leitlinien erstmals von der BAG SELBSTHILFE zusammengefasst, um so mittels der „Leitsätze der Selbsthilfe zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen" den Verbänden eine Richtschnur für ein angemessenes Handeln zu geben.

Nach den im Jahr 2004 beschlossenen Leitlinien der DAG SHG muss eine partnerschaftliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der DAG SHG in Einklang stehen und diesen dienen. Jede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen oder der Abschluss einer Sponsoringvereinbarung mit Wirtschaftsunternehmen wird im Bestreben nach Transparenz behandelt, um die Neutralität und Unabhängigkeit der DAG SHG sicherzustellen. 2008 veröffentlichte die DAG SHG ergänzende Empfehlungen zum Umgang mit Sponsoring und Spenden im Selbsthilfebereich.

„Selbsthilfegruppen/-organisationen und -kontaktstellen sollten

- das Thema Sponsoring/Spenden und Beeinflussung ernst nehmen und in einen Diskussionsprozess hierüber eintreten,
- Leitlinien und Möglichkeiten für Diskurse nutzen (z. B. Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen, Beratung und Veranstaltungen von Selbsthilfekontaktstellen, Monitoringverfahren),
- Neutralität und Unabhängigkeit waren,
- Transparenz über ihre Finanzierung herstellen,
- Vereinbarungen mit allen Arten von Wirtschaftsunternehmen schriftlich fixieren,
- keine Exklusivverträge machen, sondern mit möglichst vielen Geldgeber/innen verhandeln, um nicht von Einzelnen abhängig zu werden,
- ihre Arbeit unabhängig von Wirtschafts- wie pharmazeutischen Unternehmen und Heil- und Hilfsmittelherstellern leisten können,
- die Inhalte ihrer Arbeit an den Interessen und Anliegen ihrer Mitglieder/der Betroffenen ausrichten und nicht an den Interessen ihrer Geldgeber/innen"

(Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2008, 179).

Im Jahr 2005 haben die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) in Kooperation mit dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. die eigenständigen Leitsätze für ihre Mitgliedsverbände gemeinsam überarbeitet sowie ein Monitoringverfahren zur beratenden Begleitung entwickelt. Die Mitgliedsverbände der beiden Dachorganisationen erklären durch schriftliche Selbstverpflichtung die Anwendung dieser Leitsätze. Die Leitsätze heben das Erfordernis der inhaltlichen Neutralität von Informationen, Empfehlungen und sonstigen Produkten hervor. Sie beschreiben unter anderem das Verfahren für die Verwendung des Vereinsnamens oder Logos (Kommunikationsrechte) bei Veranstaltungen, bei Publikationen oder im Internet und das Verfahren im Falle einer finanziellen Zuwendung (Sponsoringvereinbarung, Transparenz) oder im Verlauf einer Unterstützung der Forschung, insbesondere einer Beteiligung an klinischen Studien.

Die BAG SELBSTHILFE hat darüber hinaus ein Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen entwickelt. In dem Formular werden Geld- und Sachspenden, die Höhe von Mitgliedsbeiträgen von Wirtschaftsunternehmen, Sponsoringverträge und Einnahmen aus Vermögensverwaltung, wirtschaftlichen Zweck- oder Geschäftsbetrieben abgefragt.

Insgesamt geben die Leitsätze der Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen eine erste Orientierung, welche

Aktivitäten Potenziale für Interessenkonflikte beinhalten. Für eine weitergehende Beratung und Unterstützung bei der Umsetzung der Leitsätze haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN sog. Monitoring-Ausschüsse eingerichtet.[2]

3. *Erklärungen zur Unabhängigkeit und Offenlegung von Interessenkonflikten*

Die öffentlichen Erwartungen an die Integrität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe sind mit dem Ausbau der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V zu einer Pflichtleistung sowie durch die Einbindung in die Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung gestiegen. Der GKV-Spitzenverband setzt seit dem Jahr 2006 in seinem „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung" für die Vergabe von Fördermitteln explizit voraus, dass die Selbsthilfeaktivitäten unabhängig von wirtschaftlichen Interessen und neutral inhaltlich ausgerichtet sind. Der Leitfaden wurde unter beratender Beteiligung der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen entwickelt. Bereits in der Präambel heißt es, das es ein wichtiges Anliegen der Förderung sei, „Selbsthilfestrukturen und -aktivitäten zu unterstützen, die für Betroffene leicht zugänglich sind und die sich durch eine neutrale und unabhängige Ausrichtung auszeichnen" (GKV Spitzenverband 2013, 6).

Das Antragsverfahren für Mittel aus der Selbsthilfeförderung sieht vor, dass die Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen eine Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen unterschreiben. Die Antragsteller haben darin eine Erklärung abzugeben zu Themen wie Autonomie der Selbsthilfe, Transparenz, Datenschutz, Information, Veranstaltungen. Danach ist u. a. Voraussetzung, dass zur Wahrung der Autonomie keine überwiegende Finanzierung durch Wirtschaftsunternehmen erfolgt, dass Unterstützungen von und Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen transparent behandelt werden, dass Werbung und Informationen von Wirtschaftsunternehmen kenntlich gemacht werden und eine unmittelbare oder mittelbare Bewer-

2 Vgl. dazu den Beitrag von Cattelaens in diesem Band.

bung von Produkten und Dienstleistungen ausgeschlossen sind – in Publikationen gleichermaßen wie bei Veranstaltungen.

Auch mit der im Jahr 2004 eingeführten Beteiligung der Selbsthilfe in Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung nach § 140f SGB V gehen spezifische Anforderungen an die Selbsthilfe einher. Das Bundesgesundheitsministerium hat gemäß § 140g SGB V eine Patientenbeteiligungsverordnung erlassen, welche die Anerkennung von Patientenorganisationen nach § 140f SGB V beschreibt. Darin wird zum Beispiel verlangt, dass die innere Ordnung der Organisation demokratischen Grundsätzen entspricht und dass die Organisation durch die Offenlegung ihrer Finanzierung nachweisen kann, dass sie neutral und unabhängig ist.

Für die Arbeit in den Gremien beim Gemeinsamen Bundesausschuss gilt eine „Erklärung zu möglichen Interessenkonflikten". Darin werden die Beteiligten, also auch die Patientenvertretungen verpflichtet, „Tatsachen offen zu legen, die ihre Unabhängigkeit bei den jeweiligen Beratungsgegenstand potenziell beeinflussen." Mit der Erklärung dokumentieren die an der Beratung des G-BA Mitwirkenden zum Beispiel,

- ob sie selbst Patentinhaber des zu beratenden medizinischen Verfahrens sind oder als Mitarbeiter/innen, Berater/innen, Gutacher/innen für den Hersteller des Verfahrens tätig sind,
- ob die Erklärenden sonstige finanzielle Erlöse erhalten oder aus anderen Gründen befangen sein könnten im Zusammenhang mit dem zu beratenden medizinischen Verfahren.

Auch die Mitarbeit in Gremien, wie z. B. des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesens (IQWIG) oder des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ), setzt voraus, dass die einbezogenen Patientenvertreter/innen etwaige Interessenkonflikte offenlegen. Die Erklärungen beziehen sich sowohl auf die Person selbst als auch auf die Zuwendungen und Unterstützungen an die jeweilige entsendende Institution bzw. Organisation.

4. *Weitere Ansätze*

Die verschiedenen Leitlinien und Erklärungen zur Offenlegung von Interessenkonflikten sind zentrale Grundlagen, die Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu fördern. Um eine weitergehende Auseinandersetzung zu ermöglichen, bedarf es über formale Regelungen hinausgehen-

de Anstöße, Selbsthilfegruppen und -organisationen zu sensibilisieren, sich mit Fragen potenzieller Interessenkonflikte auseinanderzusetzen.

Die NAKOS will im Rahmen eines von der BARMER GEK geförderten Projektes einen ergänzenden Weg einschlagen, und zwar den Weg der Möglichkeit einer Selbsteinschätzung über einen Fragenkatalog. Dieser soll als „selbstreflexives Instrument" eingesetzt werden können, Konfliktzonen identifizieren helfen und das Problembewusstsein stärken. Selbstreflexiv in diesem Zusammenhang meint selbst prüfend und erkennend. Insbesondere soll der Fragenkatalog die theoretischen Aussagen zur Wahrung der Unabhängigkeit und zur Vermeidung von Interessenkonflikten auf das eigene Handeln übertragen helfen. Die Fragen sollen anregen, sich selbst seiner Unabhängigkeit zu vergewissern. Das zu entwickelnde Instrument soll gut verständlich und im Feld der Selbsthilfe lebbar sein sowie die Möglichkeit bieten, die eigene Position zu hinterfragen.

Zur Vorbereitung des Frageinstrumentes wurden zunächst der thematische Fokus und die Aktivitäten von verschiedenen Selbsthilfeorganisationen auf deren Internetauftritten gesichtet. Dabei ging es darum, Anlässe für möglicherweise bestehende/entstehende Interessenkonflikte zu identifizieren. Es wurde deutlich, dass es manchmal bereits an einer gesicherten Transparenz mangelt, wenn zum Beispiel Informationen über Ziele und Aufgaben des Vereins fehlen. Auch sind zuweilen keine Angaben zu Finanzquellen und Förderern vorhanden, hingegen verlinkte Logos auf fördernde Partner, was eine aktive Werbung für das verlinkte Unternehmen und damit gemeinnützigkeitsschädlich ist.

Die Selbstüberprüfung ihrer Unabhängigkeit ist für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zuallererst ein interner Prozess; Transparenzmaßnahmen nach außen sind dabei eher sekundär.

Für eine Selbstüberprüfung sind Fragen nach den Strukturen, Aktivitäten und Kooperationen der Organisationen und Gruppen von wesentlicher Bedeutung.

Bei den Strukturen zum Beispiel die Fragen,

- wie die satzungsgemäßen Ziele und Aufgaben formuliert sind,
- wer die Mitglieder von Vorstand, Beirat, Arbeitsgemeinschaften oder sonstigen Gremien sind,
- ob Unternehmen oder Förderer Mitglied oder Gesellschafter einer Organisation sind,
- ob es Fördervereine oder Stiftungen gibt und wenn ja, ob deren Finanzierungsquellen bekannt sind.

Bei den Aktivitäten zum Beispiel die Information,

- ob die Organisation in Versorgungsfeldern als Anbieter/Träger aktiv ist,
- ob Veranstaltungen durchgeführt und Schriften oder andere Publikationen herausgegeben werden und ob ggf. Förderer und Finanzquellen benannt sind
- und die Frage, ob Sachinformationen mit Produkt- und Herstellerhinweisen vermittelt werden.

Bei Kooperationen stellt sich zum Beispiel die Frage,

- ob es eine aktive Beteiligung an Forschungsvorhaben oder eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit mit Unternehmen gibt und wie weit die Unabhängigkeit dabei gewahrt bleibt.

Diese Fragen sind allerdings allein nicht zielführend, wenn die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe sich mit dem Maß ihrer eigenen Unabhängigkeit auseinandersetzen wollen. Hier stellt sich einerseits die Frage nach den individuellen Interessen der Gruppenmitglieder und andererseits die Frage nach den gemeinschaftlichen Interessen der Gruppe in ihrem Wirkungsfeld nach innen und nach außen. Eine Vergewisserung des eigenen Handelns nach innen und nach außen kann vielleicht anhand folgender Fragen erfolgen:

- Was sind die primären Interessen der Gruppe und ihrer einzelnen Mitglieder? Gibt es weitere Interessen?
- Welche regelmäßigen Kontakte pflegt die Gruppe zu wem? Warum bestehen diese Kooperationen?
- Gibt es Kontakte zu Dritten, mit denen über indikationsspezifische Sachthemen diskutiert wird?
- Gibt es Besucher in der Gruppe, die Informationen/Therapien/Hilfsmittel vorstellen? Wer hat sie eingeladen?
- Erhalten Gruppenmitglieder Einladungen zu Veranstaltungen, Vorträgen, Kongressen? Wird über die Entscheidung für eine Teilnahme miteinander gesprochen?
- Wird über den Finanzbedarf der Gruppe, über die Finanzierungsquellen und über die Mittelverwendung transparent diskutiert?

Nach Erstellung des Konzepts ist vorgesehen, die Umsetzbarkeit des Vorhabens zu erproben und darauf aufbauend, Beratungs- und Unterstützungsangebote für Selbsthilfegruppen und -organisationen zu schaffen.

5. Fazit

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist ein wichtiger Partner im Gesundheitswesen. Sie bündelt das kollektive Wissen aus Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung, aus Erfahrungen in der Bewältigung von Krankheit und Behinderung in Familie, Ausbildung und Beruf und aus Erfahrungen mit dem medizinischen und rehabilitativen Versorgungssystem. Diese Betroffenenkompetenz ist ihr Alleinstellungsmerkmal im System der gesundheitlichen Versorgung.

Der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird ein großes Vertrauen entgegengebracht hinsichtlich ihrer Aufklärungs- und Informationsarbeit. Das führt zu dem Erfordernis einer sachgerechten Transparenz über Mittelherkunft und -verwendung. Auch die Wahrung der Unabhängigkeit von Einflussnahmen Dritter, die zu Interessenkonflikten führen könnten, ist ein stetiger Prozess, dem sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe stellen muss. Mit unserem von der Barmer GEK geförderten Projekt wollen wir Selbsthilfegruppen in diesem Prozess unterstützen.

6. Literatur

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2008): Umgang mit Sponsoring/Spenden im Selbsthilfebereich. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., selbsthilfegruppenjahrbuch 2008, 177-179.

GKV Spitzenverband (2013): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013, Berlin.

Helms, U. (2013): Interessenkonflikte in Selbsthilfe-Netzwerken und -Partnerschaften. In: Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg): Die Thementage der Woche des Bürgerschaftlichen Engagements 2013. Engagement macht stark, 3. Jahrg. 1/2013, 28-30.

Helms, U., Thiel, W. (2014): Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen. In: NAKOS-Info 110, Autonomie der Selbsthilfe, April 2014, 7-11.

Klemperer, D. (2008): Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2008, 156-166.

Klemperer, D. (2011): Was ist ein Interessenkonflikt und wie stellt man ihn fest? In: Lieb, K., Klemperer, D., Ludwig, W.-D. (Hrsg.): Interessenkonflikte in der Medizin, Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin/Heidelberg: Springer, 81-87.

Klemperer, D. (2012): Interessenkonflikte und Beeinflussung der Selbsthilfe. In: NAKOS (Hrsg): Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe, NAKOS Konzepte und Praxis, Bd. 6, Berlin, 14-23.

NAKOS (Hrsg.) (2012): Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe. Konzepte und Praxis Bd. 6, Berlin.

NAKOS INFO (2014): Autonomie der Selbsthilfe. Berlin.