

Einflussnahme der pharmazeutischen und medizintechnischen Industrie auf die Selbsthilfe

Karin Niederbühl

Millionen chronisch kranker und behinderter Menschen haben sich in Selbsthilfegruppen mit dem Ziel zusammengeschlossen, ihre Lebensqualität durch gegenseitige Unterstützung, Erfahrungsaustausch, Aufklärung und Beratung zu verbessern. Mit ihren Aktivitäten wirkt die Selbsthilfe in das soziale und politische Umfeld hinein und setzt sich für die Verbesserung der medizinischen Versorgung und Beteiligung von Patientenorganisationen bei der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems ein.

Damit hat sich die Selbsthilfe als feste Größe etabliert und ist aus dem deutschen Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Auch Ärzte verweisen auf die Kompetenzen der Selbsthilfe. Die Politik unterstützt die Selbsthilfe- und Patientenbewegung u. a. durch Einsetzen einer Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, durch deren Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss und im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Seit einiger Zeit mehren sich jedoch die Hinweise, dass die Selbsthilfe von Pharma- und die medizintechnische Industrie beeinflusst wird. Das war Anlass für die „Selbsthilfe – Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“, den Umfang dieser Einflussnahme im Rahmen einer Studie zu untersuchen mit dem Ziel eine Grundlage zu schaffen, um diese Problematik gemeinsam mit der Selbsthilfe zu diskutieren. Durchgeführt wurde die Studie vom Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen unter der Leitung von Prof. Dr. Gerd Glaeske.

Vorgehen – Methodik

Neben Sichtung und Analyse der Medien zufällig ausgewählter Selbsthilfeorganisationen, u. a. Mitgliederzeitschriften, Internetauftritte einschließlich vorhandener Links, wurden 41 Interviews geführt. Befragt wurden Vertreter von Selbsthilfegruppen, -organisationen und Dachverbänden, Ärzte und wissenschaftliche Beiratsmitglieder der Selbsthilfeorganisationen, Vertreter der öffentlichen Hand und Einrichtungen der Verbraucherberatung, der Selbsthilfekontaktstellen sowie Transparency International. Darüber hinaus wurden an 23 Pharmaunternehmen, die maßgeblich an der Arzneimittelversorgung der untersuchten Bereiche beteiligt sind, Fragebögen versandt, die über deren Kooperation mit der Selbsthilfe aufklären sollten.

Formen der Einflussnahme

Die Palette der Marketingstrategien der pharmazeutischen Industrie bzw. ihrer Einflussnahme auf die Selbsthilfe und Patientenorganisationen ist lang:

- Arzneimittelproduktwerbung im Rahmen von Vorträgen und Kongressen, unter Umgehung des Heilmittelwerbegesetzes, auch im „off-label-use“.
- Arzneimittelartikel in Zeitschriften der Selbsthilfe, im Internet, auf Vorträgen u. a. durch den wissenschaftlichen Beirat.
- Rekrutierung von Selbsthilfemitgliedern und weiteren Betroffenen für wissenschaftliche Studien z. B. über Mitgliederzeitschriften und das Internet der Selbsthilfe.
- Industriefreundliche Ergebnisdarstellung wissenschaftlicher Studien.
- Pharmagesponserte Leitlinienerstellung der medizinischen Fachgesellschaften.
- Pathologisierung psychologischer Vorgänge durch Krankheitsbewusstmachungskampagnen (Disease Awareness Campaigns, Disease Mongering) und Gründung von Selbsthilfegruppen der dazu entstehenden „Krankheitsbilder“.
- Medienentwicklung und Öffentlichkeitsarbeit durch die Pharmaindustrie.
- Arzneimittelwerbung über prominente Leitfiguren, indem diese mit ihrer Erkrankung die Arzneimittelwahl bahnen.
- Verdeckte Arzneimittelwerbung über Prominente, indem Werbebotschaften in journalistische Berichterstattung verpackt werden.
- Kommunikations- und Strukturanalyse von Selbsthilfegruppen und -organisationen über Meinungsforschungsinstitute zur Rekrutierung neuer Mitglieder von Selbsthilfegruppen.
- Marketing als Gesundheitsaufklärung, getarnt beispielsweise durch Ausstrahlung pharmagesteuerter Patientensender in Krankenhäusern.
- In Internet-Foren/Chats tarnen sich Pharmamitarbeiter als Betroffene, beteiligen sich an Diskussionen und lancieren Therapieempfehlungen bzw. bewerben Arzneimittel.

- Entwicklung von Patientenschulungen durch Pharmaunternehmen und Durchführung in Selbsthilfegruppen.

Bei den im Rahmen dieser Studie untersuchten Krankheitsbereichen konnten viele dieser Strategien beobachtet werden, die zu einem direkten Einfluss auf das Versorgungsgeschehen durch Arzneimittelempfehlungen pharmagesponserter wissenschaftlicher Meinungsführer in ihrer Funktion als wissenschaftlicher Beirat in einigen Selbsthilfeorganisationen sowie deren gleichzeitige Beteiligung an der Erstellung wissenschaftlicher Leitlinien führen bzw. führen können.

Ergebnisse

Die politische und öffentliche Wahrnehmung und Aufwertung der Selbsthilfe macht sie interessant für Instrumentalisierungszwecke für die Pharma- und medizintechnische Industrie. Die Arzneimittelforschung wird weitestgehend von der Pharmaindustrie finanziert. Die Ergebnisse dieser Forschung sind aber keineswegs immer innovativ und therapeutisch nützlich. Vielmehr kommen in den letzten Jahren immer häufiger Mittel auf den Markt, die zwar neu und teuer sind, nicht aber zu einer besseren Behandlung beitragen. Indem die Industrie Selbsthilfe- und Patientengruppen über ihre Produkte informiert, umgeht sie das Verbot, für rezeptpflichtige Arzneimittel öffentlich zu werben. Darüber hinaus werden Patienten in Veranstaltungen gezielt über neue Therapieformen informiert, die diese dann beim nächsten Arztbesuch einfordern. Lange Zeit war die Ärzteschaft erster Adressat ausgefeilter Marketingstrategien der Pharmafirmen. Inzwischen bieten auch Selbsthilfe- und Patientenorganisationen kosteneffektive Zugänge zum Endverbraucher, versehen mit dem unbezahlbaren Potenzial der Glaubwürdigkeit.

Nutzenkalküle von Selbsthilfe und Industrie

Der Selbsthilfe fehlen Finanzmittel. Durch die Kooperation mit Pharma- und medizintechnischen Industrie versucht sie, diese Situation zu kompensieren, um so ihre fundierte Arbeit zur Weiterentwicklung der Versorgungsmöglichkeiten nachhaltig fortzusetzen. Demgegenüber hat die Industrie folgende Absichten: Imagegewinn, Zugang zu spezifischen Marktsegmenten auf Endverbraucherebene unter Umgehung des Arzneimittel-Werbeverbotes und politische Unterstützung über die Beteiligungsrechte der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss von Ärzten und Krankenkassen.

Wissen um die Einflussnahme

Während einzelne Funktionsträger der befragten Selbsthilfeorganisationen um diese „Spielarten“ der Einflussnahme wussten und über entsprechende Erfahrungen verfügten, wurde aus Gesprächen mit ehrenamtlich geführten örtlichen Selbsthilfegruppen deutlich, dass das Phänomen und Ausmaß der Einflussnahme der Industrie weniger bekannt bzw. nicht bewusst ist. Demnach zeichnet sich innerhalb der Selbsthilfestrukturen ein Hierarchiegefälle hinsichtlich des Wissens um die Formen der Einflussnahme ab.

Handlungsbedarf bei der Selbsthilfeförderung

Die Studienergebnisse sollen dazu dienen, dass Krankenkassen und Selbsthilfe über die Ergebnisse in einen konstruktiven Dialog zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung und der Zusammenarbeit treten. Mit der Studie wurde keineswegs das Ziel verfolgt, die Selbsthilfe und ihre wertvollen Potenziale zu diskreditieren.

Der Selbsthilfe – Fördergemeinschaft der Ersatzkassen ist durchaus bewusst, dass die Selbsthilfe zur Absicherung ihrer vielfältigen Aufgaben eine gesicherte Finanzierungsgrundlage benötigt. Diese kann sie nicht alleine durch Mitgliedsbeiträge und Fördergelder der Krankenkassen schultern. Sie ist dabei auf weitere Finanzierungsquellen angewiesen. Dies können durchaus Mittel aus der Industrie sein. Die Selbsthilfe sollte jedoch nicht, will sie ihre Glaubwürdigkeit nicht aufs Spiel setzen, dadurch ihre Unabhängigkeit verlieren. Dies kann sie nur dadurch erreichen, dass sie ihre Finanzbasis transparent macht und klare Vereinbarungen mit den Kooperationspartnern trifft.

Für die Krankenkassen ist die Selbsthilfe ein wichtiger Partner. Ihnen liegt jedoch sehr daran, dass die Selbsthilfe ihren Mitgliedern unabhängige und neutrale Patienteninformationen zur Verfügung stellt. Dabei werden sie die Ersatzkassen mit aller Kraft unterstützen.

Die in diesem Jahr von den Spitzenverbänden der Krankenkassen zur Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V zunächst auf Bundesebene eingeführte „Erklärung zur Wahrung von Unabhängigkeit und Neutralität“ soll zu mehr Transparenz über die Finanzsituation der Selbsthilfeorganisationen beitragen. Gleichzeitig soll sie die Chance bieten, die Problematik um die Einflussnahme der Industrie offen zu diskutieren. Die Studie kann im Internet unter www.vdak.de heruntergeladen werden.

Karin Niederbühl, Abteilung Prävention und Rehabilitation beim VdAK