

DR. SAFFANA SALMAN, NAKOS

Wir sind autonom

Einschätzungen von Selbsthilfeaktiven zu Fragen der Unabhängigkeit und Transparenz

Die Unabhängigkeit und die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe ist eine wichtige Grundlage für ihre Akzeptanz. Wenn Pharma- und Medizinproduktehersteller versuchen, mit Spenden und Sponsoring die Selbsthilfe für sich einzunehmen, ist Vorsicht geboten. Die Selbsthilfe ist gefordert, die Annahme solcher Gelder sorgfältig zu prüfen, transparent zu behandeln und eventuell auch abzulehnen. Sie sollte in ihrem Handeln allein den Zielen der Betroffenen verpflichtet sein.

Doch wie können Selbsthilfegruppen unabhängig bleiben? Wie können sie ausschließlich die Interessen der Betroffenen vertreten und gleichzeitig den zunehmenden Anforderungen an ein professionelles Verhalten und dem damit verbundenen Bedarf an Geldmitteln gerecht werden ohne in den Verdacht zu geraten, sich von Dritten vereinnahmen zu lassen?

Unter dem Motto „#Klimawandel. Gemeinsam für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft“ diskutierten Selbsthilfeaktive und -unterstützer*innen bei der 40. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) darüber, wie eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft aussehen sollte. Wie kann es gelingen, die Selbsthilfeorientierung auch in der Politik und bei Leistungserbringern im Gesundheits- und Sozialwesen zu erhöhen und gleichzeitig den Aspekt der Autonomie und der Unabhängigkeit zu bewahren?

Bei der Diskussion über Autonomie und Unabhängigkeit der Selbsthilfe sind drei unterschiedliche Sichtweisen zu betrachten: die der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, die der Landesverbände und die der örtlichen Selbsthilfegruppen. Alle drei Ebenen beschäftigen sich mit der Frage der Autonomie und möchten sich so gut wie möglich „ohne Einflussnahme Dritter“ finanzieren. Doch die Finan-

zierung ist sehr unterschiedlich und so geraten Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen immer wieder in den Verdacht, zu einem „verlängerten Arm“ der Industrie zu werden.

Am Rande der Jahrestagung der DAG SHG in Magdeburg hat die NAKOS Interviews mit sieben Selbsthilfeaktiven durchgeführt. Zwei Interviewpartner*innen leiten Selbsthilfegruppen und sind als Sprecher*innen und Koordinator*innen in verschiedenen Gruppen tätig. Zwei andere sind Vorstandsmitglieder in unterschiedlichen Landesorganisationen und drei weitere sind aktiv in Organisationen auf der Bundesebene.

Aus sieben Interviews lassen sich selbstverständlich keine repräsentativen Erkenntnisse ableiten. Das Ziel der Befragung war auch nicht eine quantitative Erhebung, sondern das Sammeln von Beispielen und Erfahrungen aus der Praxis. Dabei zeigen diese Interviews sehr deutlich, wie heterogen die Selbsthilfelandchaft aufgestellt ist. Nachfolgend werden einige der unterschiedlichen Antworten auf die Fragen nach einer Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie und der Einschätzung der eigenen Autonomie dokumentiert:

12

Unterschiedliche Herangehensweisen

So möchte die eine Selbsthilfeorganisation nicht ins Visier der Industrie geraten und entscheidet sich bewusst und von Anfang an gegen das Sponsoring durch Pharma- und Wirtschaftsunternehmen:

„(...) Ja richtig, wir haben keine Erfahrung und haben von Anfang an gesagt, wir wollen unabhängig bleiben und wollen uns nicht von Pharma mit irgendwelchem Sponsoring oder an irgendeiner Stelle unterdrücken lassen, sondern wir wollen unabhängig bleiben.“

„Seit Neuestem gibt es ein Medikament auf dem Markt und die Novartis ist da sehr aktiv. Wir lehnen aber die Förderung durch die Pharmaindustrie völlig ab, wir wollen da schon unabhängig bleiben.“

Zwei andere Interviewpartner*innen dagegen betonen, dass sie viele Forschungsfragen und Anstöße an die Industrie weitergegeben hätten. Eine Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen könne auch den Patient*innen zugute kommen, so die Sichtweise. Besonders bei seltenen Erkrankungen scheint die Bereitschaft, mit Wirtschaftsunternehmen zusammenzuarbeiten größer, etwa weil bislang noch gar kein Medikament entwickelt wurde oder es nur sehr teure Präparate gibt:

„... wir brauchen die Pharmaka, ohne sie geht es nicht.“

„Wir brauchen die Industrie. Wir sind nicht gut versorgt. Wir brauchen Verbesserungen in der Industrie und deshalb wollen wir auf die Industrie zugehen.“

„Wir sind eine kleine Gruppe, unsere Krankheit ist für die Wirtschaftsunternehmen nicht rentabel.“

Aus den Interviews lässt sich ablesen, dass Selbsthilfeorganisationen auf Landes- oder Bundesebene mit dem Thema Autonomie und Unabhängigkeit viel reflektierter umgehen als die örtlichen Selbsthilfegruppen:

„Wir überprüfen die Anfrage und nehmen was uns passt.“

„Wir haben für uns einen Weg gefunden, wie wir mit Wirtschaftsunternehmen umgehen, wenn wir für eine Firma was besonders tun sollen, sagen wir erstmal ab. Oder sagen, erst wenn dann mehrere Firmen mitmachen. Wir laden alle ein und gucken uns alle Angebote an und so sind wir nicht von einer Firma abhängig.“

Ein Interviewpartner bezeichnete eine generelle Ablehnung der Pharmaindustrie als „nicht immer klug“. Man wolle doch letztlich „erfahren welche neuen Produkte, neuen Forschungsergebnisse oder neuen Medikamente es auf dem Markt gibt“.

So unterschiedlich die Einstellungen zu einer Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie und Geräteherstellern auch war, alle Interviewpartner*innen bezeichneten sich in Bezug auf die Fragestellung als unabhängig und autonom:

13

«
 Besonders bei seltenen
 Erkrankungen scheint
 die Bereitschaft, mit
 Wirtschaftsunternehmen
 zusammenzuarbeiten
 größer. »

„Wir kooperieren mit Pharma- und Wirtschaftsunternehmen und sind trotzdem autonom. Unsere Satzung und unser Leitfaden zeigen, dass die Fördermitglieder keinerlei Mitspracherecht haben. Man kann uns nur finanziell unterstützen.“

„Wir schließen immer Kooperationsverträge. Wir schützen uns, indem wir transparent machen, was wir tun. Auf unserer Webseite steht alles.“

Die Interviewpartner*innen aus örtlichen Gruppen gehen davon aus, dass ihre Dachorganisationen unabhängig sind und sich verpflichtet haben, zum Beispiel Patienteninformationen und Daten vertraulich zu behandeln und nicht an Dritte weiterzugeben. Zugleich sprachen sie sich definitiv gegen eine Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie aus – allerdings nicht immer auch gegen eine Kooperation mit Herstellern von medizinischen Hilfsgeräten:

„Für die Selbsthilfegruppen und für die örtlichen Strukturen ist die Kooperation oder eine Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie untersagt. Wo sie wiederum Kontakt haben mit Herstellern von medizinischen Hilfsgeräten, also Rollstuhlerstellern, da haben wir auch in den örtlichen Gruppen unsere Kontakte, aber nicht zu Pharmafirmen.“

Anders beurteilt wird auch die Zusammenarbeit mit der Forschung: Die Zusammenarbeit mit Pharmaindustrie und mit medizinische Hilfsgeräteherstellern wird abgelehnt – aber nicht die mit Forschungsinstituten.

„Also es gab nicht einmal die Situation, wo irgendeine Pharmafirma oder eine andere medizinische Firma gesagt hat, kommt, wir finanzieren bei euch eine Fachtagung oder das Mittagessen oder dies und das. Vermutlich, weil es in unserer Satzung deutlich steht, dass wir solche Kooperationen nicht wollen“ (...) Wir forschen selber auch in unserem Bereich zum Beispiel in einer Wirksamkeitsstudie über die letzten Jahre in Kooperation mit einem Forschungsinstitut. Wir haben letztes Jahr auch eine Bedarfsanalyse durchgeführt zum Beispiel, was gibt es überhaupt, was machen die, was brauchen die, was haben sie für Probleme und so.“

Auch ganz andere Wege der Zusammenarbeit werden beschrieben:

*„Was wir seit einigen Zeiten machen, die Novartis bietet Patiententage an mit Vorträgen von Ärzten und dort haben wir die Möglichkeit unser Netzwerk vorzustellen, ohne dass wir von Novartis irgendeine Zuwendung bekommen. Wir kriegen halt den Raum, wir können unsere Flyer auslegen oder unsere Broschüren, die wir für diese Krankheiten erstellt haben vorstellen, aber wir nehmen keine Zuwendung. Es ist bei uns halt nur anders herum. Wir gehen mit unserem Netzwerk zur Tagung einer Pharmafirma und versuchen dort Patient*innen zu gewinnen. Normalerweise kommt die Pharma auf die Selbsthilfe zu und versucht da Kunden zu gewinnen. Wir nutzen einfach deren Plattform, die uns geboten wurde, um uns bekannt zu machen.“*

Die Interviews verdeutlichen den höchst unterschiedlichen und breit gefächerten Umgang mit Kooperationspartnern aus Unternehmen und Forschung. So lehnen einzelne Selbsthilfeaktive jegliche Zusammenarbeit ab, andere orientieren sich an Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen oder schließen Kooperationsverträge ab. Auch die Zusammenarbeit mit nicht nur einem, sondern verschiedenen Unternehmen wird bewusst genutzt, um Einflussnahmen zu minimieren. Meist erscheint der Umgang mit entsprechenden Unternehmen bewusst zu erfolgen und selbst gesetzten Handlungsmaßstäben zu folgen.

DR. SAFFANA SALMAN hat in Syrien Sportwissenschaft studiert und in Deutschland in dem Arbeitsbereich Gesundheitspsychologie promoviert. Als Gesundheitswissenschaftlerin beschäftigt sie sich vor allem mit Konzepten und Prozessen, die darauf zielen, allen Menschen ein hohes Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen. Bis Dezember 2018 war sie bei der NAKOS als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich „Autonomie der Selbsthilfe“ tätig.