

Martin Danner

## **Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe – Orientierung durch Leitsätze und Monitoring**

Gerade chronisch kranke und behinderte Menschen sind im heutigen Gesundheitswesen auf neutrale und unabhängige Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten angewiesen. Wo finde ich die bestqualifizierten Ärzte und Therapeuten? Welche Medikamente helfen mir am besten? Hat meine Krankenkasse wirklich die optimale Versorgung bewilligt? Kann man den Medienberichten zu bahnbrechenden Innovationen vertrauen? All diese Fragen sind für Menschen mit chronischen Erkrankungen und / oder Behinderungen von essentieller Bedeutung.

Da das Gesundheitswesen auf diese Fragen vielfach keine ausreichenden Antworten geben konnte und kann, verspricht nur das Prinzip „Selbsthilfe“ eine Lösung. Durch die gegenseitige Unterstützung der Betroffenen, den gemeinsamen Erfahrungsaustausch und die gemeinsame Interessenvertretung schaffen sich die Menschen selbst die Unterstützungs- und Beratungsplattform, die sie brauchen. Damit ist aber auch klar, dass die Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit, d.h. die alleinige Ausrichtung der Arbeit auf die Interessen der Betroffenen, integraler Bestandteil der Selbsthilfearbeit ist. Andererseits bewegt sich die Selbsthilfe nicht im luftleeren Raum, sondern in einem Getümmel vielfältiger Interessen. Wer sich in dieses Getümmel begibt, braucht Zeit, Ressourcen und oft mehr als reines Engagement. Die Landes- und Bundesverbände, wie auch die lokalen Selbsthilfegruppen bestreiten ihre Etats über Mitgliedsbeiträge, über öffentliche Zuschüsse und Projektmittel, über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Auch Spenden und Sponsoring von Unternehmen spielen eine Rolle – vor allem solche aus der pharmazeutischen und medizinischen Industrie.

Die Zusammenarbeit mit Förderern und Sponsoren bietet große Chancen, die eigene Arbeit weiterzuentwickeln, sie birgt aber auch das Risiko der Abhängigkeit oder gar der inhaltlichen Beeinflussung der Selbsthilfe. Oft gibt es in der Praxis nur einen schmalen Grat zwischen der Stärkung der eigenen Arbeit und der Bedrohung von Neutralität und Unabhängigkeit: Ist es in Ordnung, Flyer des Sponsors bei Versammlungen auszulegen? Ist es vertretbar, auf den Internetseiten des eigenen Verbandes auf die Seiten von Krankenkassen, Rehakliniken oder Pharma-Unternehmen zu verweisen? Fragen über Fragen türmen sich vor den Verantwortlichen in der Selbsthilfe auf.

Um eine Orientierung zu geben, hat die BAG SELBSTHILFE bereits im Jahr 2003 „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“ gemeinsam mit ihren Mitgliedsverbänden entwickelt. Im Wege der Selbstverpflichtung wurden diese Leitsätze zur verbindlichen Ar-

beitsgrundlage für die Selbsthilfeorganisationen. Die Leitsätze enthalten bezogen auf die verschiedenen Felder der Selbsthilfearbeit konkrete Vorgaben zum Abschluss von Sponsoring-Vereinbarungen, zur Ausgestaltung von Veranstaltungen, zur Verlinkung von Internetseiten, zur Angemessenheit von Honoraren und vieles mehr.

Im Jahr 2006 erfolgte eine Neufassung der Leitsätze, die von der BAG SELBSTHILFE mit dem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband abgestimmt wurde und die weitere Konkretisierungen enthält. Sie sind nachzulesen im Internet unter: <http://www.bag-selbsthilfe.de/62/satzung/>.

Wer beispielsweise eine Selbsthilfe-Tagung veranstalten will, der kann den Leitsätzen unmittelbar entnehmen, dass es nicht angeht, ein medizinisches Thema in der Weise zu bearbeiten, dass nur der Referent des Sponsors das Wort ergreift. Wer als Selbsthilfevertreter zu einer Veranstaltung eines Unternehmens eingeladen ist, der kann den Leitsätzen entnehmen, in welcher Höhe Honorare oder die Erstattung von Reise- und Unterbringungskosten noch als angemessen anzusehen ist.

Mit den Leitsätzen zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen ist es der Selbsthilfe gelungen, ein Zeichen zu setzen, welches wichtigen Stellenwert die Neutralität und Unabhängigkeit der eigenen Arbeit für sie hat. Vor allem aber existiert mit den Leitsätzen ein allgemeiner Handlungsmaßstab für das Verhalten in der Praxis.

Trotz alledem bedarf es jedoch noch weiterer Anstrengungen, um eine praxistaugliche Handlungsorientierung zu geben und um die breite Umsetzung der Leitsätze in die Alltagsarbeit der Selbsthilfe zu gewährleisten. Zum einen könnte man nämlich einwenden, dass Papier bekanntlich geduldig ist und dass die Anerkennung von Leitsätzen noch längst nicht deren Umsetzung bedeutet. Zum anderen ist zu konstatieren, dass sowohl die Selbsthilfearbeit als auch mögliche Einflussnahmeversuche von außen derart vielgestaltig sind, dass ein Leitsatzpapier den praktischen Bedürfnissen der Verantwortlichen in der Selbsthilfe gar nicht gerecht werden kann. Aus diesem Grunde wurde das Projekt des „Monitorings“ in Angriff genommen, um die Selbsthilfeorganisationen durch beratende Ausschüsse bei der Umsetzung der Leitsätze zu unterstützen, um hierdurch die Leitsätze weiter zu konkretisieren und fortzuentwickeln und um leitsatzwidriges Verhalten ggf. zu ahnden. Darüber hinaus kommt den Monitoring-Ausschüssen von BAG SELSTHILFE und FORUM im DPWV die Aufgabe zu, durch Veranstaltungen und Veröffentlichungen in der Selbsthilfe das Problembewusstsein zu schärfen und Good-Practive-Beispiele zu verbreiten.

Im Einzelnen gibt es unterschiedliche Wege, das Monitoring-Verfahren in Gang zu setzen. Zunächst einmal kann jeder Selbsthilfeverband eine so genannte „Prüfbitte“ an die Monitoring-Ausschüsse richten: Die Prüfbitte eröffnet Organisationen die Option, kostenfrei durch einen Monitoring-Ausschuss checken zu lassen, ob ein aktuelles oder geplantes Vorgehen bei Kooperatio-

nen mit Wirtschaftsunternehmen mit den Leitsätzen vereinbar ist. Es besteht aber auch die Möglichkeit, Monitoring-Ausschüsse zu veranlassen, das Verhalten eines Selbsthilfeverbandes zu überprüfen. Vorausgehen muss eine schriftlich begründete „Beanstandung“. Grundsätzlich ist jedermann berechtigt, eine solche „Beanstandung“ an die Monitoring-Ausschüsse zu richten. Außerdem können die Gremien ihr Initiativrecht wahrnehmen und selbst Überprüfungen einleiten – beispielsweise aufgrund von Presseveröffentlichungen zu fragwürdigen Praktiken. Stellt ein Monitoring-Ausschuss ein Verhalten fest, das nicht leitsatzgetreu ist, trifft er mit dem betroffenen Verband eine verbindliche Vereinbarung, wie Abhilfe zu leisten ist. Sollten deren Verantwortliche allerdings die Zusammenarbeit mit dem zuständigen Monitoring-Ausschuss verweigern, gibt es verschiedene Sanktionsmöglichkeiten. In „besonders schwerwiegenden Fällen“ kann empfohlen werden, eine uneinsichtige Organisation aus dem Dachverband auszuschließen. In Kürze wird der Jahresbericht zu den Monitoring-Aktivitäten von BAG SELBSTHILFE und FORUM im DPVV der vergangenen Monate im Internet veröffentlicht werden.

Die Arbeit der Monitoring-Ausschüsse macht deutlich: Die Gewährleistung von Neutralität und Unabhängigkeit ist eine Aufgabe, die nur durch beharrliche Aufklärungs- und Beratungsarbeit bzw. durch Bedachtsamkeit bei den Akteuren in der Selbsthilfe zu meistern ist.

Dr. Martin Danner ist Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. in Düsseldorf. Er ist dort auch Ansprechpartner für das geschilderte Monitoring-Verfahren.