

## BERLIN SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

Alice Salomon Hochschule  
Berlin School of Public Health  
Campus Charité Mitte  
Bonhoefferweg 3a  
10 117 Berlin  
[raimund.geene@charite.de](mailto:raimund.geene@charite.de)  
<https://bsph.charite.de>

Deutscher Bundestag  
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache  
**20(14)64(6)**

gel. ESV zur öffent. Anh. am  
09.11.2022 -Patientenberatung  
09.11.2022

Berlin, den 09.11.2022

### Stellungnahme zur

Drucksache 20/2684

Antrag der Abgeordneten Kathrin Vogler et al. und der Fraktion DIE LINKE

### **Patientenberatung stärken und ihr Angebot verbessern**

Der vorliegende Antrag benennt wichtige Vorschläge zur Umsetzung der Koalitionsvereinbarung einer dauerhaften Sicherung und Weiterentwicklung der unabhängigen und neutralen Patientenberatung.

Wie auch der Referentenentwurf des BMG vom 17.10.d.J. „Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung einer Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)“ sieht er dabei eine zentrale Rolle der Patientenorganisationen vor.

Dies ist nachdrücklich zu begrüßen. Bis zur Vergabe der Fördermittel an die Sanvartis GmbH im Jahre 2015 hat die UPD einen wichtigen Beitrag geleistet zur Stärkung von individuellen und kollektiven Patienteninteressen. Diese Patientenorientierung zeigte sich dies insbesondere in der starken regionalen Verankerung, so dass Patienteninteressen nicht nur im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschuss und der entsprechenden Ländergremien artikuliert, vertreten und weiterentwickelt werden konnten, sondern sich auch in der praktischen Beratungstätigkeit vor Ort niederschlugen. Dadurch konnte sich die „seismographische Funktion“ der Patientenberatung nicht nur überregional, sondern auch in den regionalen Versorgungsstrukturen niederschlagen.

Durch eine Verknüpfung der Patientenberatung in der neu zu gründenden Patientenstiftung werden die kollektiven Patienteninteressen, wie sie in der Patientenbeteiligungsordnung nach § 140f SGB V geregelt sind, substantiell gestärkt.

In einem gemeinsamen Positionspapier „Eckpunkte für die Weiterentwicklung einer unabhängigen Patientenberatung“ vom 25. Mai 2022 (siehe nachstehend) haben wir als Beirat gemäß § 65b SGB V Anforderungen an das Beratungsangebot, an Monitoring und strukturelle Voraussetzungen formuliert. Vertieft wurde die Diskussion auf einer außerordentlichen Beiratssitzung am 4. Nov. 2022.

Dabei besteht bei den Mitgliedern des Beirats Einigkeit, dass eine Steuerfinanzierung, wie sie im Antrag der Linken formuliert ist, zu bevorzugen wäre. Als alternative Finanzierungsmöglichkeiten zu einer Beauftragung von GKV und PKV könnten neben Steuerfinanzierung auch die Möglichkeit einer Umlagefinanzierung oder auch eine Direktansiedlung der Finanzierung an den Gesundheitsfonds geprüft werden.

Zur Höhe der Finanzierung erscheint der im Referentenentwurf genannte jährliche Betrag von 15.000.000 € angemessen. Eine weitere substantielle Erhöhung der Finanzmittel, wie sie die Fraktion der Linken vorschlägt, sollte nach Etablierung der neu zu gründenden Struktur geprüft werden.

Als weiterer wichtiger Aspekt erscheint eine enge Verzahnung mit weiteren Beratungsstellen, insbesondere der Selbsthilfekontaktstellen, der Beratungseinrichtungen der Selbsthilfeverbände, der Pflegeberatung sowie der EUTB, wie sie ebenfalls im Antrag der Linken angeregt wird. Dabei sollte vor allem auch die Zusammenarbeit der kommunalen Akteure gestärkt werden.

Der Antrag der Linken verweist dabei auf Patientenlotsen bzw. Case-Management. Damit wird eine wichtige Perspektive geöffnet, u.a. in Richtung niedrigschwelliger Beratung etwa durch Gesundheitskioske. Dieser Ansatz sollte auch im weiteren Ausgestaltungsverfahren berücksichtigt werden.

Insofern sollte die Novelle des § 65b eine Fortschreibungs- und Entwicklungsklausel beinhalten, die eine entsprechende Diskussion zur Weiterentwicklung vorgibt. Die formative Evaluation durch einen Zusammenschluss diverser Hochschulen (u.a. Bielefeld, Hannover, Bochum) in der ersten Förderphase, konzipiert als Wissenschaftliche Begleitforschung, konnte hier umfassende Erkenntnisse generieren, distribuiert u.a. durch zahlreiche Fachveranstaltungen, Fachartikel und Lehrbücher zur Patientenberatung.

Seit 2009 wird die Evaluation jedoch durch gewerbliche Institute durchgeführt. Die Forschung ist seitdem tendenziell auf summative Evaluation verengt, eine diskursive Öffnung etwa über formative Elemente der Evaluationsforschung, etwa öffentliche Veranstaltungen, Fachpublikationen o.ä., findet nicht mehr statt.

Dies zeigt einen Missstand, den weder Antrag noch Referentenentwurf bislang ausreichend berücksichtigen, der aber im weiteren Verfahren aufgegriffen werden sollte. Durch die Engführung der UPD in den vergangenen Jahren gibt es kaum noch Forschungsaktivitäten zur Patientenunterstützung in Deutschland. Vormalig umfangreiche Expertisen an diversen Universitäten, Hochschulen und weiteren Forschungseinrichtungen sind weitgehend zurückgefahren worden. Lediglich die NAKOS stellt weiterhin Transparenz sicher; Analysen liegen jedoch nur punktuell vor. Auch wenn Patientenorientierung als Querschnittanforderung bei Förderlinien der Bundesministerien eingefordert wird, so bleibt die Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und –vertretern als Einzelpersonen weitgehend funktional.

Hier stellt sich das dringende Desiderat, Forschungsprojekte und –verbände zu Patientenberatung und Patientenrechten sowie zu Selbsthilfe, Patientenbeteiligung und Patientenorganisation zu initiieren und zu fördern. Dies sollte sowohl über die Neuformulierung des § 65b SGB V als auch über entsprechende Förderlinien der Gesundheitsforschung über BMG und BMBF aufgegriffen werden.

Zusammenfassend wird die Intention des Antrags ebenso wie die Grundausrichtung des Referentenentwurfs, Unabhängigkeit, Patientenorientierung und Nachhaltigkeit durch eine dauerhafte Etablierung, Erhöhung der Finanzmittel und eine tragende Rolle der Patientenorganisationen sicherzustellen, nachdrücklich begrüßt.

Hinsichtlich der Finanzierung sollten perspektivisch auch weitere Möglichkeiten (s.o.) geprüft werden.



Prof. Dr. Raimund Geene

## Eckpunkte für die Weiterentwicklung einer unabhängigen Patientenberatung

### Positionspapier des Beirats gemäß § 65b SGB V

Eva Baumann, Ullrich Bauer, Martin Danner, Raimund Geene, David Klemperer, Laura Münkler, Isabell Scholl, Jürgen Windeler

Stand: 25.5.2022

Seit 2001 fördert der Spitzenverband Bund der Krankenkassen das Angebot einer unabhängigen und Patientenberatung gemäß § 65b Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) mit dem Ziel, die Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu stärken und Problemlagen im Gesundheitssystem aufzuzeigen. Damit verbunden sind auch die Ziele die Selbstbestimmung, und die Ressourcen der Nutzerinnen und Nutzer zu stärken und ihre Gesundheitskompetenz zu steigern. Ab dem Jahr 2024 wird die Unabhängige Patientenberatung (UPD) institutionell neu ausgerichtet, bestenfalls im Rahmen einer Stiftungslösung, die größtmögliches Vertrauen in der Bevölkerung genießt, was für ein so sensibles Angebot wie das der UPD unabdingbar ist.

Folgende Eckpunkte bilden die Basis einer möglichen Stiftungslösung:

### A. Anforderungen an das Beratungsangebot

1. Die UPD informiert und berät Ratsuchende qualitätsgesichert und kostenfrei in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen. Es handelt sich um ein für alle Bevölkerungsgruppen niedrigschwellig zugängliches, zielgruppengerechtes Informations- und Beratungsangebot, das evidenzbasiert und nach aktueller Rechtslage in gleichmäßig hoher Qualität agiert. Die Beratung hat deutlich im Interesse der Ratsuchenden zu erfolgen, unabhängig von den Interessen von Kostenträgern und Leistungserbringern sowie weiteren Akteuren im Gesundheitssystem. Ebenfalls sollen politische Einflussnahmen vermieden werden.
2. Die Beratung besteht als non-direktiver, professioneller helfender Kommunikationsprozess aus einem Methodenmix. Ihre Ziele sind, die Ratsuchenden in dem komplexen Gesundheitssystem zur Wahrnehmung ihrer Rechte und zu sachgerechten und informierten Entscheidungen zu befähigen, ihre Handlungs- und Bewältigungskompetenz zu stärken und sie in Konfliktsituationen zu unterstützen. Zu diesem Zweck müssen Informationen und Beratung sachlich korrekt und weltanschaulich neutral sein. Die Grenzen der Beratung ergeben sich aus rechtlichen Vorgaben, z.B. dem Rechtsdienstleistungsgesetz und der ärztlichen Berufsordnung. Um die Vielfalt und Dimension der Anliegen von Patientenberatung abzubilden und eine partizipative Problembewältigung zu ermöglichen, müssen gesundheitlich-medizinische, psychosoziale sowie rechtliche Fachkompetenzen vorgehalten und eine empathische wie auch unterstützende Haltung gegenüber den Ratsuchenden sichergestellt werden.
3. Die effiziente universale Beratung soll der breiten Bevölkerung über analoge und digitale Kanäle leicht zugänglich sein. Sie ist durch besonders niedrigschwellige, adressatenspezifische Angebote zu ergänzen. Das Ziel ist, auch besonders unterstützungsbedürftige Bevölkerungsgruppen mit hohem Bedarf zu erreichen, die kaum Ressourcen haben, Hilfen zu finden und anzuwenden. Dadurch wird die UPD dazu beitragen, die gesundheitliche Ungleichheit zu verringern und die Bedarfsgerechtigkeit der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland zu stärken. Dies erfordert neben telefonischen und digitalen Zugängen zur UPD auch ein relevantes (oder deutschlandweites) persönliches Beratungsangebot vor Ort sowie aufsuchende und zielgruppenspezifische Strategien, Kultursensibilität und fremdsprachliche Beratung sowie eine Kontextualisierung in den Lebenswelten der Zielgruppen unter Einbeziehung von Peers.
4. Die UPD soll ein zentrales Element zu bestehenden Informations- und Beratungsangeboten sein und zur Stärkung der Patientenorientierung im Gesundheitswesen beitragen. Dabei sind Synergie-Effekte auszunutzen, Doppelstrukturen zu vermeiden und Lücken zu schließen. Eine systematische Vernetzung mit relevanten bundesweiten und insbesondere regionalen Akteuren und Angeboten erschließt weitere Ressourcen für die Ratsuchenden, steigert die Bekanntheit in den Bevölkerungsgruppen und stellt sicher, dass im Sinne einer Lotsenfunktion die Anliegen an die dafür am besten geeignete Stelle gelangen. Kooperationen,

**Eckpunkte für die Weiterentwicklung der UPD**

2

insbesondere mit der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB), den Kontakt- und Informationsstellen der Selbsthilfe sowie die Nutzung der qualitativ hochwertigen Informationen des IQWiG und des nationalen Gesundheitsportals sind anzustreben.

5. Die Erkenntnisse und Konzepte der Modellphasen und des Regelbetriebs der UPD sollten bei der Weiterentwicklung der UPD einbezogen werden und soweit möglich auch die Einbindung personeller Kompetenzen und Erfahrungen.

**B. Problemlagen berichten und rückkoppeln**

1. Die regelmäßige Berichterstattung der UPD ist im Gesundheitswesen und für politische Entscheidungsträger eine wichtige Informationsquelle. Problemanzeigen, Anfragen und Hinweise von Ratsuchenden sollen aufgegriffen werden, um Problemlagen im Gesundheitswesen zu identifizieren und Handlungsempfehlungen für Verbesserungen zu geben.
2. Das aus der Beratung generierte Wissen über die Versorgungsrealität soll an die dafür geeigneten Stellen im Gesundheitswesen adressiert werden, beispielsweise an die Aufsicht sowie an relevante politische Gremien, wie den Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages und der Landtage bzw. Senate, den Landesgesundheitsbehörden oder die Patientenbeauftragten. Die Rückmeldung dringender Bedarfe muss zeitnah erfolgen. Patientenberatung und Patientenbeteiligung stehen diesbezüglich in einem untrennbaren Zusammenhang, indem sie das Erleben der gesundheitlichen Versorgung spiegeln und sich gegenseitig für ihre gesetzlichen Aufgaben ergänzen. Die Erkenntnisse aus der Patientenberatung fließen in die Arbeit der Patientenvertretung in den Gremien des Gesundheitswesens ein.

**C. Strukturelle Voraussetzungen**

1. Bei allen Strukturen, Prozessen und Leistungsbeziehungen einer möglichen Stiftung sowie weiterer Einrichtungen der UPD muss sichergestellt sein, dass das Angebot eigenständig, unabhängig und neutral und dies auch für die Ratsuchenden und die Öffentlichkeit transparent ist.
2. Einflussnahmen auf Beratungsinhalte und -standards durch Dritte (beispielsweise Trägerorganisationen, Leistungserbringer, Kostenträger, Industrie und Politik oder auch Kooperationspartner) müssen ausgeschlossen sein.
3. Zur Gewährleistung einer einheitlichen und qualitätsgesicherten Beratungstätigkeit ist eine zentrale Steuerungseinheit mit fach- und dienstrechtlichen Kompetenzen erforderlich. Jegliche Beteiligte einer möglichen Stiftung müssen Neutralität und Unabhängigkeit unter Zurückstellung eigener Interessen gewährleisten. Gewinnerorientierte und am Gesundheitsmarkt teilnehmende Unternehmen oder Körperschaften sind grundsätzlich als Beteiligte ausgeschlossen.
4. Sämtliche, im Zusammenhang mit der Beratung oder zum Zwecke der Qualitätssicherung oder Evaluation erhobene Daten dürfen nur bei Vorliegen der Freiwilligkeit erhoben und müssen stets nach den geltenden Datenschutzbestimmungen behandelt werden.
5. Die UPD muss eine lernende Organisation sein. Sie benötigt die notwendige Innovationsfähigkeit, um adäquate Strukturen und Angebote als Antwort auf die Veränderungen im Gesundheitssystem und den Bedarfen und Bedürfnissen der Ratsuchenden zu entwickeln. Hierzu bedarf es eines Austauschs mit der Wissenschaft und z.B. die Erprobung von Modellen zielgruppenspezifischer Angebote. Dies muss auch in den Strukturen der UPD abgebildet und mit angemessenen Ressourcen hinterlegt werden.
6. Wissenschaftliche Begleitung und externe Evaluation sind weiterhin erforderlich.
7. Die Patientenorganisationen sind angemessen einzubinden.
8. Die Finanzierung muss nachhaltig sein und so erfolgen, dass faktisch aber auch in der Außenwahrnehmung die Unabhängigkeit gewahrt wird.
9. Für die vorgenannten inhaltlichen und strukturellen Anforderungen an die UPD stellt eine Stiftungslösung das geeignetste Modell dar.