

## **Eckpunkte für das zukünftige Leistungsprofil einer unabhängigen Patientenberatung**

### **Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirats zum Modellvorhaben nach § 65b SGB V**

Der Wissenschaftliche Beirat begleitet das Modellvorhaben zur Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben. Nach § 65b SGB V setzt eine Förderung der Einrichtungen durch die Gesetzliche Krankenversicherung den Nachweis von Neutralität und Unabhängigkeit voraus.

Vor dem Hintergrund, dass zu Beginn der 1. Modellphase weder in Deutschland noch in Europa geeignete Vorbilder für den Aufbau ähnlicher Strukturen existierten, auf die zurückgegriffen werden konnte, sind erhebliche Anstrengungen seitens aller Beteiligten unternommen worden, um über diverse Suchprozesse nutzerorientierte Informations- und Beratungsangebote sowie eine dafür geeignete Infrastruktur aufzubauen. Diese komplexen Prozesse wurden zunächst durch die Spitzenverbände der Krankenkassen und – ab 2008 – durch den Spitzenverband Bund der GKV (SpiBu GKV) in einer Weise gesteuert, die – auf Konsens bedacht – kreative Such- und Gestaltungsprozesse ermöglichte und die geforderte Neutralität und Unabhängigkeit der Beratung achtete.

Aus Sicht des Wissenschaftlichen Beirats lassen sich aus den in zwei Modellphasen gewonnenen Erfahrungen einige wichtige Rückschlüsse ziehen, wie ein zukünftiges Angebot strukturiert sein müsste, damit eine aus Versichertenbeiträgen finanzierte unabhängige Patientenberatung sowohl unter wirtschaftlichen als auch nutzerorientierten Gesichtspunkten und im Hinblick auf eine effektive Stärkung der Patientensouveränität wirksam werden kann.

#### **1. Bedarf eines unabhängigen Informations- und Beratungsangebots ist gegeben**

Eine von den Interessen der Leistungs- und Kostenträger unabhängige Patientenberatung ist in den Feldern wichtig, in denen Anbieter Eigeninteressen verfolgen (z.B. Beschwerden über Krankenkassen oder Ärzte). Der Wissenschaftliche Beirat sieht einen Bedarf nach unabhängiger Beratung als gegeben an, auch wenn zu Art und Größe des objektiven Bedarfs weiterhin zu wenig bekannt ist.

## **2. Flächendeckende Ausweitung regionaler Angebote erscheint derzeit entbehrlich**

Der Beirat hält es in Zeiten wachsender Komplexität und Menge von Entscheidungen, die Versicherte und Patienten in Versorgungs- und Versicherungsfragen zu treffen haben, für erstrebenswert, dass eine unabhängige Beratungsmöglichkeit möglichst niedrigschwellig zur Verfügung steht. Die hohe Anzahl derjenigen Nutzer, die die bestehenden Angebotsstrukturen einer unabhängigen Patientenberatung per Telefon oder auch Internet (email-Beratung) und insbesondere auch der hotline nutzen, deutet darauf hin, dass die jetzt bestehenden Strukturen zur Zeit zumindest einen relevanten Teil der Nachfrage abdecken. Die Möglichkeit, Fragen auch vor Ort klären zu können, ist zwar für bestimmte Zielgruppen hilfreich (und darf deshalb nicht vernachlässigt werden), allerdings kann auch für die Zukunft davon ausgegangen werden, dass ein Großteil der Nutzer seine Anliegen telefonisch klärt. Nach Auffassung des Wissenschaftlichen Beirats sollte daher der Focus darauf gelegt werden, die bisherigen Strukturen zu optimieren und ggf. in ihrer Funktionalität zu stärken.

## **3. Klare Definition des Profils einer unabhängigen Patientenberatung**

Die wissenschaftliche Begleitforschung belegt, dass Ratsuchende sich in der Regel über mehrere Quellen parallel informieren, um hierdurch die Vollständigkeit und Richtigkeit von erhaltenen Informationen (v. a. Arzt, Krankenkasse, Internet) zu überprüfen. Eine unabhängige Patientenberatung erfüllt - unter der Voraussetzung klar definierter Qualitätsmerkmale - eine wichtige, ergänzende Funktion in einer vielfältigen Informations- und Beratungslandschaft. Ein wichtiges Profilierungsfeld liegt dabei in den Bereichen, in denen andere Anbieter Eigeninteressen verfolgen und inhaltliche Neutralität nicht gesichert ist. Der wissenschaftliche Beirat hält daher eine Profilbildung und Konzentration einer unabhängigen Patientenberatung auf Kernfunktionen für wichtig.

## **4. Lotsenfunktion im Rahmen der allgemeinen Beratung als Kernaufgabe**

Eine unabhängige Patientenberatung sollte sich als integraler Bestandteil der bestehenden Beratungslandschaft begreifen und sich als die Stelle profilieren, bei der der Nutzer verlässliche Information bekommen bzw. erfahren, wo an weiterer Stelle Information und Beratung in hoher Qualität erhältlich ist. Wichtig für die Profilbildung ist in diesem Zusammenhang die allgemeine Beratung, die darauf abzielt, Nutzer in ihrer gesundheitlichen Kompetenz zu stärken und sie darin zu unterstützen, wichtige Entscheidungen für sich – oder bei medizinischen Fragen auch gemeinsam mit ihrem Arzt – zu treffen.

Eine unabhängige Patientenberatung soll auch dazu dienen, Erkenntnisse aus der Beratungstätigkeit in die Organisation der Versorgungsabläufe zurückfließen zu lassen. Geeignete, effiziente und hinreichend standardisierte Informations- und Rückmeldesysteme bedürfen noch der Entwicklung.

## **5. Beratungsgrenzen schärfen das Profil unabhängiger Patientenberatung**

Für eine unabhängige Patientenberatung sind klare Grenzen der Beratung und Routinen der Verweisung in den einzelnen Handlungsfeldern notwendig. Diese Begrenzung macht die Rolle als Lotse deutlich und schärft die entsprechende Wahrnehmung. Die Beratung umfasst weder die Klärung juristischer Detailprobleme noch die Erstellung medizinischer Zweitmeinung. Für die zentralen Handlungsfelder unabhängiger Patientenberatung gilt:

### **a) Handlungsfeld gesundheitlich-medizinische Fachkompetenz**

Bei medizinischen Fragestellungen ist der Auftrag strikt zur ärztlichen Tätigkeit abzugrenzen. Eine unabhängige Patientenberatung wird bei indikationsspezifischen Anfragen (nur) informierend i. S. einer nicht-direktiven Information tätig. Diese erfolgt auf der Grundlage evidenzbasierter Informationen und gemäß den Qualitätskriterien der Guten Praxis Gesundheitsinformation. Ziel ist es, Auskünfte und Informationen zur Verfügung zu stellen, die der Vorbereitung einer Entscheidung dienen. Die Informationen sollen das Gesundheitswissen der Bürgerinnen und Bürger verbessern und sie darin befähigen, eigenständig oder gemeinsam mit anderen (Ärzten, Angehörigen von anderen Gesundheitsberufen) Entscheidungen zu Gesundheitsfragen zu treffen, die ihren persönlichen Präferenzen, Wertvorstellungen und Lebenssituationen so weit wie möglich entsprechen. Dazu kann auch auf andere Einrichtungen verwiesen werden, die unabhängig und im Sinne der Guten Praxis Gesundheitsinformation informieren.

### **b) Handlungsfeld (sozial-)rechtliche Fachkompetenz**

Der Umfang der rechtlichen Beratung ist auf allgemeine rechtliche Auskünfte begrenzt. Im Rahmen der allgemeinen rechtlichen Beratung sind Ratsuchende darüber aufzuklären, welche rechtlichen Möglichkeiten sich ihnen bei bestimmten Fragestellungen grundsätzlich eröffnen (z.B. Widerspruch bei Leistungsablehnung, rechtliche Möglichkeiten zur Durchsetzung von Schadensersatzansprüchen). Der Beratungsauftrag einer unabhängigen Patientenberatung endet, wo es um die rechtliche Klärung und Durchsetzung individueller konkreter Sachverhalte geht. Auch für diese Fälle sind eindeutige Abgaberoutinen vorzusehen. Ratsuchende werden auf geeignete, spezialisierte Rechtsberatungsmöglichkeiten verwiesen. Auch bei Beachtung der Verweisungsaufgabe hat es sich in der Praxis als gut begründet erwiesen, für dieses Handlungsfeld juristische Kompetenz in einer Beratungsstelle vorzusehen.

### **c) Handlungsfeld psychosoziale Fachkompetenz**

Das psychosoziale Handlungsfeld im derzeitigen Modellverbund versteht sich zum einen als Mittler, um die anderen Handlungsfelder in grundlegenden Beratungskompetenzen zu unterstützen, zum anderen konzentriert sich das Handlungsfeld aufgrund der Erfahrungen der Mitarbeiter (laut Ausführungen des AK „Psychosoziale Fachkompetenz“) auf Beratungsleistungen im Hinblick auf: Behinderung, Hospiz-Versorgung, Pflegeleistungen, Vorsorgedokumente, Arten der Psychotherapie, Krankheits- und Lebensbewältigung. Als wichtige Methoden

werden das systemische Case Management und auch Advocacy im Rahmen der Beratung benannt.

Aus Sicht des Wissenschaftlichen Beirats ist die bei Ratsuchenden aus bestimmten vulnerablen Gruppen erforderliche Einzelfallhilfe kein Schwerpunkt der Beratungstätigkeit einer unabhängigen Patientenberatung. Eine Begleitung im Einzelfall sollte eher die Ausnahme für Fälle sein, bei denen deutlich ist, dass es den Ratsuchenden ohne Unterstützung unmöglich ist, weitere Schritte allein weiter zu unternehmen. Dabei muss weiter nach Lösungen gesucht werden, wie die Beratung in schwer erreichbaren Zielgruppen erfolgreich und mit einem vertretbaren Aufwand organisiert werden kann.

## **6. Eine unabhängige Patientenberatung bedarf des Aufbaus eines Beratungsnetzes**

Die Bereitschaft, mit anderen qualifizierten Anbietern zusammen zu arbeiten und an diese in geeigneten Fällen auch zu verweisen, ist unverzichtbar, um Synergieeffekte zu nutzen und Doppelstrukturen zu vermeiden. Mittel- und langfristig ist es wünschenswert, das Gesamtangebot einer unabhängigen Patientenberatung inhaltlich und/oder räumlich durch Vernetzung und Kooperation zu ergänzen. Hierzu bedarf es einer Sichtung der bestehenden Angebote und Kenntnisse, was Nutzer von Angeboten Dritter erwarten können (z.B. von Beratungsangeboten einzelner Selbsthilfeorganisationen).

Für die zukünftige Strukturbildung ist zu klären, welche Angebote weiterhin durch eine gesonderte Finanzierung eingebunden werden sollen und können, da hierdurch das spezielle Know-how eines hoch qualifizierten Anbieters mit erheblichem Mehrwert für die unabhängigen Patientenberatung genutzt werden kann (z.B. Arzneimittelberatung der TU Dresden). Die Kooperation mit anderen Anbietern wie Krankenkassen, Ärzten oder auch der Selbsthilfe bedarf keiner gesonderten Finanzierung, da diese Angebote bereits auf anderer Rechtsgrundlage finanziert sind. Aus Sicht des Beirats bedarf es vor allem gegenseitiger Verweisstrukturen und des Wissens, was Kooperationspartner leisten können.

## **7. Die Qualität einer unabhängigen Patientenberatung hat höchste Priorität**

### **a) Einheitliche Beratungsstandards sind unverzichtbar**

Eine unabhängige Patientenberatung muss auf Basis klarer Beratungsstandards erfolgen, um eine einheitliche Qualität auf hohem Niveau sicherzustellen. Es bedarf einer klaren Definition, zu welchen Themen wie intensiv informiert und beraten wird und wie Abgaberoutinen umzusetzen sind. Definiert werden muss auch, wo Nutzer nicht weiterverwiesen werden können.

Eine unabhängige Patientenberatung kann ihren vollen Nutzen sowohl in Hinblick auf eine individuelle Stärkung der Patienten als auch für das Gesundheitssystem (Beitrag zur bedarfsgerechten Inanspruchnahme von Leistungen, Identifizierung von Über-, Unter- und Fehlversorgung) nur leisten, wenn die Nutzer darauf

vertrauen können, dass sie verlässliche Informationen erhalten. Dass der Nutzer die Information bzw. Beratung durch eine „unabhängige“ Institution erhält, ist aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitung wertlos, wenn sie fachlich nicht korrekt ist.

#### **b) Unverzichtbare Qualitätskriterien**

Eine unabhängige Patientenberatung zeichnet sich dadurch aus, dass sie,

- sachlich korrekt,
- im Hinblick auf medizinische Auskünfte evidenzbasiert,
- nicht-direktiv,
- weltanschaulich neutral,
- empathisch i.S. des Betroffenen ist und sein Problem angemessen aufgreift,
- leicht zugänglich ist (z.B. durch bedarfsorientierte, nutzerfreundliche Öffnungszeiten),
- sich durch Verständlichkeit auszeichnet und
- kostenlos ist.

Die Einhaltung dieser Kriterien ist durch zentral verantwortete Verfahren der Qualitätssicherung zu gewährleisten.

#### **8. Eine unabhängige Patientenberatung bedarf einer nicht gewinnorientierten Organisationsform, die Neutralität und Unabhängigkeit garantiert.**

Der wissenschaftliche Beirat hält es für wichtig, dass auch zukünftig über die Rechtsform sichergestellt ist, dass Dritte (Träger oder auch Kooperationspartner) keinen Einfluss auf Beratungsinhalte oder auch Beratungsstandards nehmen können.

#### **9. Die Organisationsstruktur muss sicherstellen, dass derzeitige Schwachstellen in der Organisation und Profilbildung behoben werden**

Aus Sicht des Wissenschaftlichen Beirats muss das Gewicht einer Dachstruktur künftig deutlich stärker als bisher auf einer zentralen Einheit liegen. Es bedarf einer selbsttragenden Struktur und einer vom Träger unabhängigen Identität, damit die eigenständige Existenz einer unabhängigen Patientenberatung vom Nutzer wahrgenommen wird. Die durch die Zentrale Einheit wahrgenommene strategische und operative Steuerung muss sicherstellen, dass fachliche und organisatorische Vorgaben zeitnah in der gesamten Organisation umgesetzt werden können.

Zu den wesentlichen Merkmalen einer zentralen Steuerungseinheit zählen:

- Klar definierte Managementfunktion mit eindeutigen Weisungsrecht,
- Wahrnehmung der Qualitätssicherung als zentrale Aufgabe (Qualifizierung der Mitarbeiter, Sicherstellung einer standardisierten Beratung auf hohem Niveau, Qualitätsmanagement),

- Personalverantwortung (für die Auswahl als auch die Wahrnehmung der Dienst- und Fachaufsicht über die Mitarbeiter),
- Finanzcontrolling (Sicherstellung für einen wirtschaftlichen Ressourceneinsatz)
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (Abstimmung der Presse- und Öffentlichkeit, um einen einheitlichen und ausschließlichen Auftritt unter dem Label einer unabhängigen Patientenberatung sicherzustellen),
- Festlegung einer sinnvollen regionalen Verteilung,
- internes Beschwerdemanagement,
- Ausrichtung an den wissenschaftlichen Standards für die Inhalte und Methoden der Patienteninformation und –beratung.

Sollte die GKV auch zukünftig verpflichtet werden, eine unabhängige Patientenberatung allein zu finanzieren, muss der GKV-Spitzenverband die Möglichkeit erhalten, korrigierend eingreifen zu können, falls Mitgliedsbeiträge der Versichertengemeinschaft sachfremd verwendet werden.

#### **10. Ein künftiges Beratungsangebot sollte auch künftig durch Wissenschaftlichen Sachverstand begleitet werden**

Die Implementierung einer unabhängigen Patientenberatung als Regelangebot stellt im Rahmen des SGB V ein Novum dar. Der Beirat erachtet es als sinnvoll, die Etablierung und auch Entwicklung dieser Struktur auch weiterhin wissenschaftlich zu begleiten. Erkenntnisse und Erfahrungen aus der Beratung, ihrer Effekte und ihrer Steuerung sollten weiterhin kontinuierlich und systematisch aufbereitet und ausgewertet werden. Dies dient als Grundlage für eine Bewertung und gibt Hinweise für die Entwicklung und Steuerung der unabhängigen Beratung.

Prof. Dr. Ulrich Bauer, Duisburg  
 Prof. Dr. Robert Francke, Bremen  
 Prof. Dr. David Klemperer, Regensburg  
 Prof. Dr. Rolf Rosenbrock, Berlin  
 Prof. Dr. Jürgen Windeler, Essen