



# Modell 2024 – Weiterentwicklung der Unabhängigen Patientenberatung

Stand: 09.09.2022

## Inhalt

Hintergrund.....	2
1. Beratung und Information am Bedarf der Bevölkerung ausrichten .....	2
Kernergebnisse der repräsentativen (Nicht-)Nutzer:innenbefragung .....	2
Wie sollte sich eine Unabhängige Patientenberatung verstehen und welche Ziele sollten bei der Beratung verfolgt werden? .....	4
Beratungsintensität erweitern .....	4
Traditionelle Beratungsformate und -wege.....	5
Neue Beratungsformate und -wege.....	6
2. Qualitätsmanagement & Beratungsqualität .....	7
Beratungskompetenz und Wissensmanagement .....	7
Qualität der Beratungsleistung .....	7
3. Rückmeldefunktion ausbauen – Daten für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens nutzen .....	8
4. Bekanntheit, Vernetzung sowie Ein- und Anbindung.....	9
Bekanntheit steigern.....	9
Anbindung und Vernetzung .....	9
5. Finanzierung und Trägerschaft.....	11
Anhang .....	13
Definition für intensive/begleitende Beratung .....	13
Quellen und Autor:innenhinweise .....	14



## Hintergrund

Das vorliegende Modell wurde in seiner ersten Fassung Ende 2020 erstellt und im Sommer 2022 überarbeitet. Dabei sind aktuelle Erkenntnisse und Fortschritte sowie bereits erfolgte Entwicklungsschritte eingeflossen. Die UPD möchte sich damit in die Diskussion zur Neugestaltung der unabhängigen Patientenberatung nach § 65b SGB V konstruktiv einbringen. Das vorliegende Modell konzentriert sich dabei vorrangig auf die inhaltliche Weiterentwicklung.

Kernpunkte des Modells sind:

- Anpassung von Umfang, Art, Tiefe und Form der Beratung auf Grundlage der von der UPD 2022 beauftragten repräsentativen (Nicht-)Nutzer:innenbefragung
- Ausbau der Rückmeldefunktion: Fehlentwicklungen und Missstände, die im Rahmen der Beratung an die UPD herangetragen werden, sollen nicht nur berichtet, sondern mit konkreten Vorschlägen zur Verbesserung artikuliert werden
- Systematische Ein- und Anbindung an bestehende Informations- und Beratungsangebote sowie Einbindung in Versorgungsprozesse
- Nachhaltige Kommunikationsstrategien und -kampagnen, um die Bekanntheit und Inanspruchnahme des Beratungsangebots zu erhöhen
- Struktur und Rechtsform, neutrale Finanzierung und Non-Profit-Trägerschaft einer zukünftigen UPD

## 1. Beratung und Information am Bedarf der Bevölkerung ausrichten

Die gesetzgeberische Zielsetzung der Unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung ist in § 65b SGB V beschrieben. Kernaufgabe der UPD ist es, Bürgerinnen und Bürger zu gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen zu beraten und zu informieren sowie für mehr Patient:innenorientierung im deutschen Gesundheitssystem zu sorgen.

In der 16-jährigen Geschichte der UPD wurde über verschiedenste Konzepte unter verschiedenen Trägerschaften versucht, diese Zielvorgaben zu erfüllen.

Dabei blieb eine zentrale Fragestellung bisher unberücksichtigt: Welches Beratungs- und Informationsangebot benötigen und wünschen sich eigentlich Bürgerinnen und Bürger von einer unabhängigen Patientenberatung?

In der ersten Version des Modells haben wir die Antwort(en) auf diese Frage als Kern und Voraussetzung jeglicher patient:innenzentrierten Weiterentwicklung postuliert. Sowohl für die operative Ausübung der Beratung als auch für die durch die Politik vorzugebenden Rahmenbedingungen sollten die Bedarfe der (auch potenziellen) Nutzer:innen der UPD handlungsleitend sein. Hier gingen wir davon aus, dass für unterschiedliche Bevölkerungsgruppen sehr unterschiedliche Bedarfe hinsichtlich Form und Umfang der Information und Beratung bestehen.

### **Kernergebnisse der repräsentativen (Nicht-)Nutzer:innenbefragung**

Die Befragung wurde im Mai 2022 als repräsentative Umfrage unter der deutschen Bevölkerung durchgeführt. Insgesamt wurden 1.007 Menschen ab 14 Jahren im Auftrag der UPD zufällig ausgewählt und telefonisch befragt/ interviewt.



- **Bedarf:** Etwas mehr als die Hälfte der Befragten (55 %) hatten schon mal Bedarf an gesundheitlicher oder gesundheitsrechtlicher Beratung. Dabei liegen gesundheitliche Fragen leicht vor gesundheitsrechtlichen. Die Beratungszahlen bei der UPD zeigen indes ein umgekehrtes Bild: Mehr als zwei Drittel der Beratungen sind rechtlicher Natur. Eine mögliche Erklärung ist, dass die UPD für ihre sozialrechtliche Beratung bekannt ist und andere Beratungseinrichtungen diese nicht oder nicht kostenfrei anbieten.
- **Form der Beratung:** Drei Viertel der Beratungssuchenden präferieren die persönliche Einzelberatung vor Ort. An zweiter Stelle steht der Wunsch nach telefonischer Beratung. Dabei bevorzugen Männer die schriftliche Beratung vor der telefonischen. Der Bedarf an digitalen Formaten (Chat, Webinare, Videoberatung) ist stark von Geschlecht, Region und Alter abhängig.
- **Bekanntheit:** Bei 16 % der Frauen und 8 % der befragten Männer ist die UPD bekannt. 83 % der Befragten kennen die UPD nicht und 6 % sind unsicher.
- **Inanspruchnahme anderer Beratungs- und Informationsquellen:** Die Befragten geben an, folgende Quellen für Beratung und Information zu nutzen: Ärzte und Ärztinnen/Therapeut:innen, Krankenkassen und Freunde und Freundinnen/Bekannte sowie Familienmitglieder (Reihenfolge absteigend). Das Internet wird an sechster Stelle als Quelle genannt.
- **Intensive/begleitende Beratung:** Nur etwas über die Hälfte der Befragten hält eine einmalige Beratung für ausreichend. 17 % sagen, dass sie in den nächsten Monaten immer wieder Beratung brauchten und weitere 17 % geben an, circa zwei bis drei Beratungen zu benötigen.

**Welche Erwartungen haben Bürger:innen an eine unabhängige Patientenberatung?** Sie wünschen sich, dass ihre Anliegen ernst genommen werden, dass auf der Beratungsseite keine Eigeninteressen bestehen, sie möchten konkrete Schritte an die Hand bekommen und legen hohen Wert auf ein gutes Vertrauensverhältnis (in dieser Reihenfolge absteigend). Relativ wenigen ist eine Beratung durch Gleichbetroffene wichtig. Ganz am Ende steht der Wunsch nach einer Beratung, bei der nur rein wissenschaftliche Gründe zählen.

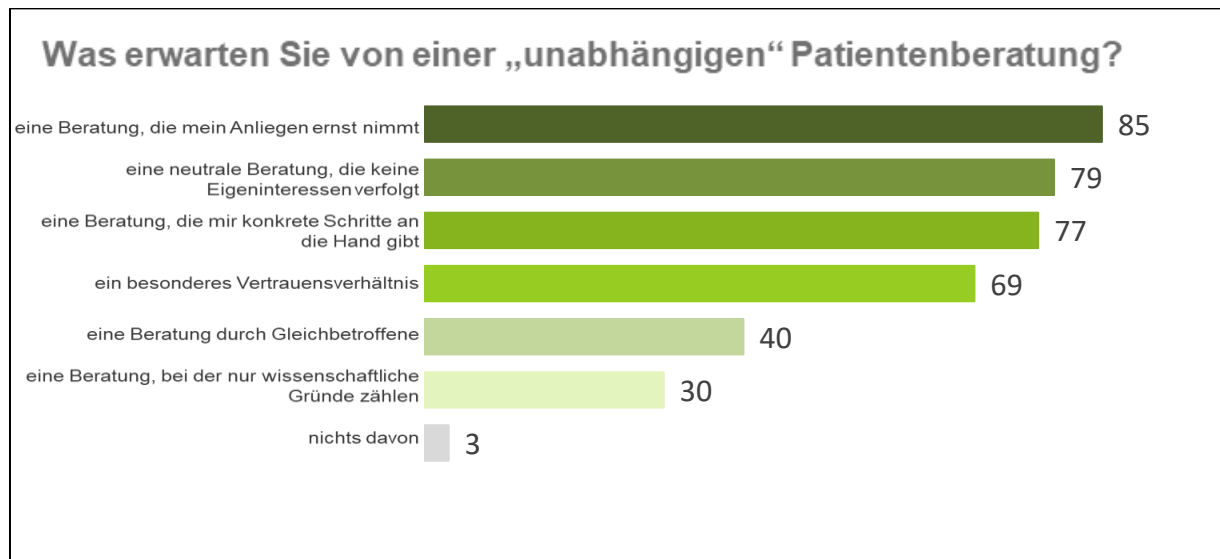


Abbildung 1: Ergebnisse zu Frage 7 der (Nicht-)Nutzer:innenbefragung der UPD 2022. Angaben in Prozent; Darstellung ohne „Sonstiges“ (0 %) und „weiß nicht, keine Angabe“ (2 %); Mehrfachnennungen möglich.

**Zusammenfassend** zeigt sich: Es gibt nicht den einen typischen Nutzer oder die eine typische Nutzerin der Unabhängigen Patientenberatung. Die Bedarfslage ist vielschichtig – sowohl hinsichtlich des Formats, aber auch hinsichtlich der Art und Weise, wie die Beratung erfolgen soll. Aus den Ergebnissen lassen sich zahlreiche Ziele und Grundsätze für eine nutzer:innenzentrierte UPD ableiten.

### Wie sollte sich eine Unabhängige Patientenberatung verstehen und welche Ziele sollten bei der Beratung verfolgt werden?

Oberstes Ziel der UPD ist es, die Fragestellungen, Probleme sowie Unsicherheiten von Hilfesuchenden zu identifizieren und die individuellen Informations- und Beratungsbedürfnisse der Menschen vertrauensvoll zu erfüllen. Dabei sollen sie zu informierten Entscheidungen befähigt und ihre Stellung als souveräne Akteurinnen und Akteure im Gesundheitswesen gestärkt werden. Die so erzielte Verbesserung der Gesundheitskompetenz ermöglicht es den Betroffenen, selbstbestimmt und eigenständig zu handeln/vorzugehen. Eine zukünftige UPD sollte den sehr vielschichtigen Bevölkerungsbedarfen hinsichtlich Beratungsformen und -arten gerecht werden.

Die Pandemie hat gezeigt: Aufbau und Steuerung der UPD müssen dynamisch und agil sein, um bei Bedarf die Angebotsstrukturen schnell und effizient ausrichten zu können (vgl. auch die Stellungnahme der Prognos AG zur BT-Drucksache 19/14373).

Dies wie auch der starke Wunsch nach einer UPD ohne Eigeninteressen sprechen für eine schlanke und eigenständige Organisation, die nicht den Interessen ihrer Träger:innen Folge leisten muss. In der Vergangenheit haben einzelne von ihnen über das UPD-Beratungsangebot versucht, Mitglieder zu gewinnen oder kostenpflichtige weiterführende Beratung anzubieten. Eine unabhängige Aufsicht muss dies prüfen und gegebenenfalls unterbinden.

### Beratungsintensität erweitern

Untersuchungen der wissenschaftlichen Begleitung (Prognos Zwischenbericht 2019, S. 65) zufolge können 94 % der durch die UPD beratenen Menschen, die im Gespräch besprochenen nächsten Schritte und Wege selbstständig umsetzen.

Nach den Ergebnissen der (Nicht-)Nutzer:innenbefragung sehen 34 % der Befragten ein einzelnes Beratungsgespräch als nicht ausreichend an, um eine Fragestellung abschließend



klären zu können bzw. sich aus einer schwierigen Situation, ohne weitere begleitende Unterstützung zu lösen.

Die Erfahrung zeigt: In vielen Fällen haben Menschen, die die UPD aufsuchen, schon andere Einrichtungen kontaktiert, ohne dass sie mit ihren Anliegen weitergekommen wären. Wenn der Unterstützungsbedarf in einer wiederkehrenden Beratung oder weitergehender Hilfeleistung in Form begleitender Beratung besteht, sollten diese Menschen nicht auf sich alleingestellt bleiben, zumal die UPD für sie oft die letzte Hoffnung und Anlaufstelle ist. Eine zukünftige Unabhängige Patientenberatung sollte daher in definierten Ausnahmefällen begleitende, intensive Unterstützung aktiv anbieten (dürfen). Lediglich auf diese Weise kann ein Kreislauf von „Beratungs-Hoppings“ durchbrochen und nicht nur persönliches Leid, sondern auch nachteilige Folgen für das System, wie die inadäquate Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und Mehrkosten, verhindert werden (vgl. auch Schaeffer & Dierks 2012).

Zu unterscheiden sind Mehrfachberatungen auf der einen Seite von einer begleitenden Beratung auf der anderen. Erstere ist auch jetzt schon möglich und gängig (mit Nennung der Fallnummer kann an den betreffenden Vorgang jederzeit wieder angeknüpft werden). Die begleitende Beratung geht jedoch darüber hinaus. Hier sollte seitens der UPD in einem definierten Zeitraum zur Erstberatung eine proaktive Wiederkontaktaufnahme möglich sein. Zeigt sich, dass die Situation nach wie vor ungelöst ist, so erfolgt eine weitere Kontaktaufnahme.

Damit es zu einer bedarfsgerechten Inanspruchnahme dieser weitergehenden Unterstützungsleistung kommt, hat die UPD in einer Arbeitsgruppe aus Patientenberater:innen eine Definition und Kriterien für derartige Beratungen aufgestellt (s. Anhang). Ziel eines solchen Angebots ist es nicht, den zu Beratenden jeden Schritt abzunehmen – dies würde dem Ziel der Steigerung von Gesundheitskompetenz widersprechen –, sondern nur in begründeten Ausnahmefällen begleitende Beratung anzubieten. Mit dieser Definition wird die intensive Form der Beratung operationalisierbar und ihre Notwendigkeit vergleichbar.

### **Traditionelle Beratungsformate und -wege**

Seit Bestehen der UPD und über die vergangenen 16 Jahre hinweg wurde die telefonische Beratung mit rund 80 % als häufigster Beratungsweg in Anspruch genommen. Vor-Ort-Beratung und schriftliche Beratungswege (Online und Briefpost) wurden deutlich seltener genutzt.

Daher erscheint die Orientierung an einer guten telefonischen Erreichbarkeit nach wie vor wichtig und sinnvoll. Allerdings sprechen sich die meisten Befragten für eine persönliche Beratung vor Ort in einer Beratungsstelle aus. Im Osten der Republik scheint dieser Wunsch noch ausgeprägter: 84 % der Befragten wünschen sich Beratung vor Ort, im Westen sind es nur 73 %.

Bei Frauen steht an zweiter Stelle die telefonische Beratung; bei Männern dagegen rangiert auf diesem Platz die schriftliche Form.

Eine zukünftige UPD sollte eine stärker zielgruppenspezifische Ansprache bieten: zum Beispiel könnten jüngere Männer im Westen über digitale Formate und Frauen und Männer im Osten beispielsweise mit Gruppenberatungen in Beratungsstellen erreicht werden.

Gerade für komplexe Fälle, die beispielsweise auch eine Sichtung von Unterlagen erfordern, bietet sich ein Beratungsgespräch vor Ort an. Eine solche Beratungsstelle sollte nicht zwingend nur nach vorheriger Terminvereinbarung offen/verfügbar sein, wenn sie niedrigschwellig sein möchte.



Daher ist eine niedrighschwellige Angebotsstruktur sinnvoll, welche die nachfolgenden Kriterien erfüllt:

- gute Erreichbarkeit und zentrale Lage, möglichst Nähe zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung wie Krankenkassen, Praxen oder Kliniken
- räumliche Anbindung an ergänzende Beratungseinrichtungen, wie Selbsthilfekontaktstellen oder Gesundheits- und Bürgerämter (s. Kapitel 4)
- barrierefreie/r Ausstattung und Zugang
- aufsuchende Gruppenberatung von vulnerablen Personen

Ein von Beginn an bestehender Zielkonflikt der UPD – auf der einen Seite möglichst hohe Beratungszahlen und effiziente Angebotsstrukturen vorzuhalten, auf der anderen Seite vulnerable Zielgruppen niedrighschwellig zu erreichen und zu beraten – sollte endlich aufgelöst werden. Beide Ziele müssen unabhängig voneinander verfolgt werden dürfen, ohne dass dies der UPD zum Nachteil gereicht.

### **Neue Beratungsformate und -wege**

Neben den klassischen Formaten der Beratung bietet die zunehmende Digitalisierung Möglichkeiten für neue Wege der Beratung und Information von Patient:innen. Hierdurch können bestimmte Zielgruppen wie junge und männliche Personen (s. (Nicht-)Nutzer:innenbefragung, Kapitel 1) besser angesprochen werden.

Neue Formen der Beratung sollten sein (nach Bedarf aus der (Nicht-)Nutzer:innenbefragung absteigend):

- Video-Telefonie: Analog zur Video-Sprechstunde mit einem Arzt oder einer Ärztin ist eine Video-Beratung im Vergleich zur rein telefonischen Beratung eine deutlich persönlichere Form der Kommunikation. Sie stellt gleichzeitig eine Alternative zur Vor-Ort-Beratung dar, wenn etwa die nächste Beratungsstelle nicht in der näheren Umgebung liegt oder aus pandemischen oder gesundheitlichen Gründen (Mobilitätseinschränkungen) nicht erreichbar ist.
- Live-Chat: Chats bieten einen schnellen und niedrighschwelligen Zugang zur Beratung und Information. Bei diesem Angebot ist es wichtig, dass bei komplexeren Fragestellungen eine direkte telefonische Kontaktaufnahme zu einem Berater oder einer Beraterin jederzeit möglich wäre.
- Webinare und Online-Informationsveranstaltungen: Mit solchen Formaten können viele Interessierte zu häufigen oder aktuellen Themen informiert und aufgeklärt werden. Sie sollten indes mit Veranstaltungshinweisen in Social-Media-Accounts und Möglichkeiten, die Webinare darüber zu streamen und dauerhaft als Video-Informationsangebot zu veröffentlichen, gekoppelt werden. In einer Reihe von Webinaren der UPD wurden bereits seit 2020 sehr positive Erfahrungen mit diesem neuen Informations- und Beratungsformat gesammelt (s. u.).

In Kapitel 4 werden derartige neue Formen der Beratung aufgegriffen und im Zusammenhang mit der Vernetzung bestehender anderer Beratungs- und Informationsangebote thematisiert



## 2. Qualitätsmanagement & Beratungsqualität

### Beratungskompetenz und Wissensmanagement

Für Beratungssuchende ist es wichtig, sich sowohl auf die beraterische Kompetenz als auch die Korrektheit der Informationen der UPD verlassen zu können. Zu Letzterem hat die UPD ein Wiki aufgebaut, das Berater:innen jederzeit und auch zu aktuellen Entwicklungen mit verlässlichen Informationen unterstützt.

Weil die UPD die Erwartungen der Bevölkerung noch mehr erfüllen möchte, sollte dem sehr ausgeprägten Wunsch nach bestimmten Beratungskompetenzen entsprochen werden, wie: Anliegen ernst nehmen, neutral beraten, konkrete Schritte besprechen und eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre schaffen. Diese Kompetenzen zu fördern, um sie dann in der Beratung einzusetzen, dürfen einer fachlich-inhaltlichen Korrektheit der vermittelten Informationen/des Wissens nicht nachstehen.

### Qualität der Beratungsleistung

Die UPD wurde in der Vergangenheit sehr stark daran gemessen, wie viele Beratungen sie erbringt und wie gut ihre (telefonische) Erreichbarkeit ausfällt. Diese Kriterien sind weiterhin wichtig und sollten beibehalten werden, um ein performantes Beratungsangebot gewährleisten zu können. Zukünftig sollten jedoch ergänzend weitere Kriterien/Fragestellungen entwickelt und zur Bewertung der Qualität herangezogen werden, die sich verstärkt am Bedarf der Bevölkerung orientieren. Neben den oben in der (Nicht-)Nutzer:innenbefragung favorisierten Aspekten sind dies:

- Konnte den Ratsuchenden geholfen werden (inklusive Follow-up)?
- Wie lassen sich vulnerable Zielgruppen erreichen?
- Wurde der fachliche Inhalt vermittelt?
- Konnte die (digitale) Gesundheitskompetenz der Ratsuchenden gesteigert werden?
- Sind die Beratungssuchenden mit der Leistung zufrieden?
- Wo sehen Nutzer:innen der UPD einen Weiterentwicklungsbedarf?

Derartige Messinstrumente sollten gemeinsam mit anderen Beratungs- und wissenschaftlichen Einrichtungen entwickelt und realisiert werden. Auch der wissenschaftliche Beirat sowie die Begleitforschung könnten diesen Prozess unterstützen (s. Kapitel 3).

Der wissenschaftliche Beirat sollte zukünftig enger in die inhaltliche Weiterentwicklung der UPD eingebunden sein. So würden wissenschaftlich basierte Beratungsangebote entstehen, um beispielsweise der bedarfsgerechten Erreichung von Nutzer:innengruppen und dem Aufbau neuer Beratungsformate besser gerecht zu werden. Gerade in der konzeptionellen Ausrichtung der UPD auf vulnerable Zielgruppen erscheint die engere Einbindung der wissenschaftlichen Expertise des Beirats besonders sinnvoll, da die Ansprache dieser Betroffenen ein ganz grundlegendes Problem unseres Versorgungssystems ist, wie auch die Corona-Pandemie gezeigt hat.

Qualitätsmanagement ist nur mit Fokus auf die Mitarbeiter:innenzufriedenheit erfolgreich. Wie sehr diese z. B. für eine gute und sichere Behandlung in Kliniken notwendig ist, wurde mehrfach aufgezeigt. Auch in der Patientenberatung gilt: Nur zufriedene Mitarbeitende, die regelmäßig Feedback erhalten und über Gestaltungsmöglichkeiten verfügen, können Hilfesuchende unterstützend und vertrauensvoll beraten und mit ihnen zufriedenstellende Lösungsmöglichkeiten erarbeiten. Aus diesem Grund sollten in regelmäßigen Abständen



Mitarbeiter:innenbefragungen stattfinden und daraus abgeleitet Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Zufriedenheit erarbeitet sowie in die Arbeitsprozesse und -strukturen integriert werden.

### 3. Rückmeldefunktion ausbauen – Daten für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens nutzen

Die Informationen und Daten, die im Rahmen der Beratung erhoben werden, haben das Potenzial, das deutsche Gesundheitswesen patient:innenorientierter zu gestalten und Missstände zu beseitigen. Auch wenn die Daten zum Beratungsgeschehen nicht im wissenschaftlichen Sinne repräsentativ sind, liefern sie viele wertvolle Erkenntnisse über Schwachstellen der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland. Seit rund 12 Jahren berichtet der annuelle „Monitor Patientenberatung“ über das Beratungsgeschehen und Auffälligkeiten im Gesundheitswesen. Er wird dem oder der Beauftragte/n der Bundesregierung für die Belange der Patient:innen übergeben. Dieses Instrument sollte als jährlicher Bericht beibehalten werden. Daneben erscheint es aber auch geboten, eine intensivere, kurzfristigere Form/Funktion der Rückmeldung zu etablieren.

Die Daten und Erkenntnisse, die sich aus den Rückmeldungen der Ratsuchenden ableiten lassen, sollten zukünftig auf vier Ebenen ausgebaut werden:

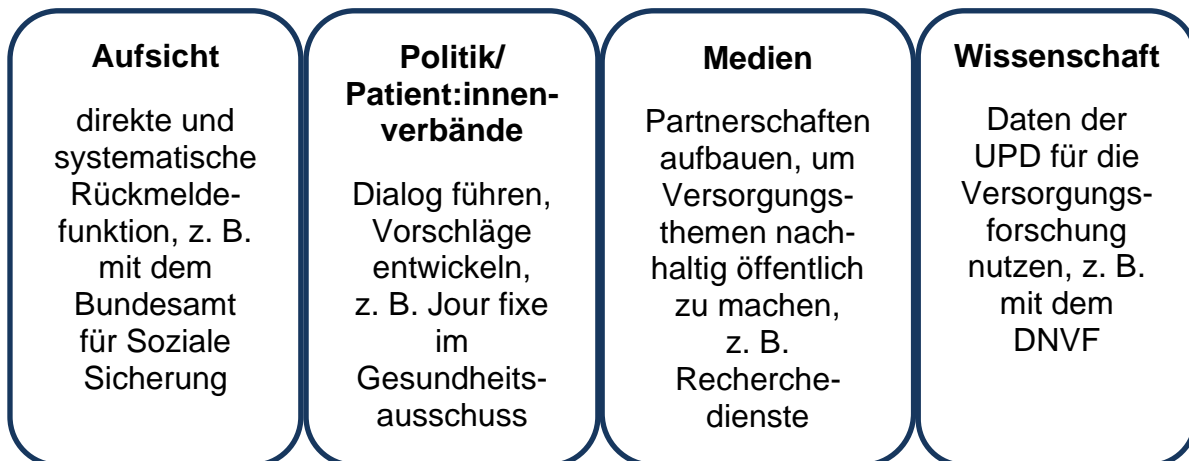


Abbildung 2: Die vier Ebenen der Rückmeldefunktion (eigene Darstellung).

Die UPD sollte nicht länger nur Datenlieferantin sein, sondern aufgrund ihrer Erfahrungen und Erkenntnisse aus der täglich praktizierten „letzten Meile“ zu Patient:innen Anregungen und Vorschläge für Verbesserungen in der gesundheitlichen Versorgung entwickeln und diese mit Politik, Patientenorganisationen, Aufsichtsbehörden, Medien und der Wissenschaft diskutieren.

Eine in der Vergangenheit bisweilen geltend gemachte Interpretation des gesetzlichen Auftrags der Unabhängigen Patientenberatung – der zufolge dies nicht Aufgabe der UPD sei – steht dem klaren gesetzlichen Auftrag der UPD, die Patient:innenorientierung in der Bevölkerung zu verbessern, diametral entgegen.

Essenziell für die Aufgabenerfüllung ist größtmögliche Unabhängigkeit von jeglichen Interessen Dritter. Die UPD muss daher zwingend eine eigenständige und kraftvolle Stimme der Patient:innen sein. Dies kann nicht gelingen, wenn sie unter das Dach anderer





Organisationen eingeordnet wird, die das kommunikative Potenzial der Rückmeldefunktion für ihre Interessen und Profilierung nutzen möchten.

Der Auftrag, zur Verbesserung der Patient:innenorientierung beizutragen, kann nur verantwortlich und effektiv wahrgenommen werden, wenn von der UPD selbst Verbesserungsvorschläge erarbeitet werden. Es gibt auch eine gesellschaftliche Erwartung durch Bürger:innen, Medien und Organisationen, die dies von der UPD erwarten.

## 4. Bekanntheit, Vernetzung sowie Ein- und Anbindung

### Bekanntheit steigern

Ein gutes Beratungsangebot ist nur nützlich, wenn es auch bei denen bekannt ist, welche Beratung und Information benötigen. Die (Nicht-)Nutzer:innenbefragung hat gezeigt, dass die UPD bei 12 % der Bevölkerung bekannt ist. 83 % haben noch nicht von ihr gehört und 6% sind nicht sicher. Ziel sollte es sein, die UPD allen Menschen in Deutschland bekannt zu machen, damit sie sich im Bedarfsfall an die UPD wenden können.

Die Bekanntheit der UPD sollte auf mehreren Wegen ausgebaut werden, beispielsweise

- durch verpflichtende Einbindung der Kontaktinformationen und Beratungsmöglichkeiten in Situationen mit erwartbar hohem Beratungsbedarf,
- durch fortlaufende, aktive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, die über verstärkte Rückmeldefunktionen an Relevanz gewinnt, und
- durch regionale und bundesweite Kooperations- und Netzwerkarbeit.

Die gewonnenen Erkenntnisse über die Bekanntheit und Anlaufstellen für Beratung und Information aus der (Nicht-)Nutzer:innenbefragung helfen auch, in der Öffentlichkeitsarbeit gezielter vorzugehen. Ergänzend zum Netzwerkkonzept der UPD, sollten auch für diesen Bereich bestimmte Nutzer:innengruppen identifiziert und mit spezifischen Maßnahmen angesprochen werden. Zielgruppenorientierte Informationskampagnen sollten zukünftig über entsprechende Zugangskanäle das Beratungs- und Informationsangebot der UPD bekannt machen.

Die UPD von morgen benötigt ein der Aufgabe angemessenes Budget, um in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden, wie dies z. B. der 116 117 der Kassenärztlichen Bundesvereinigung mit „Die Elfen“ gelang. Für entsprechende nachhaltige Kampagnen werden die erforderlichen finanziellen Mittel und ein ausreichender Etat benötigt.

### Anbindung und Vernetzung

Das Zusammenspiel mit ergänzenden regionalen und überregionalen Beratungs- und Informationsangeboten verhindert Doppelstrukturen und erhöht die Beratungsqualität, weil bei Bedarf auf weiterführende, spezifischere Beratungsangebote verwiesen werden kann.

Zukünftig sollte daher möglichst in allen Kontexten, in denen Beratungsbedarf entstehen kann, auf das Angebot der UPD hingewiesen werden.

Der Fokus liegt hier u. a. auf den Ergebnissen der (Nicht-)Nutzer:innenbefragung. Wie in vielen anderen Befragungen zeigt sich, dass Gesundheitsberufe die wichtigste Quelle bei gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Informations- und Beratungsbedarfen



darstellen. Die UPD sollte darum ihre Aktivitäten auf dieses Feld konzentrieren. Schon vor der Befragung vermuteten wir diesen Zusammenhang sowie gute Synergieeffekte und starteten eine erste Kampagne mit Heilmittelerbringungs-Verbänden. Praxen von Heilmittelerbringer:innen können spezifische Info-Kärtchen über das Beratungsangebot der UPD für den Empfang bestellen und dort auslegen. Über 11.000 solcher Kärtchen wurden innerhalb von 15 Monaten geordert. In der verbleibenden Restlaufzeit werden auch Arztpraxen und Praxen für Psychotherapie mit einer ähnlichen Kampagne adressiert.

Auf Bescheiden von Krankenkassen sollte neben einer Rechtsbehelfsbelehrung beispielsweise ein Hinweis zur Beratungsmöglichkeit durch die UPD zwingend enthalten sein. Auch entlang von Behandlungspfaden müssten Patient:innen wiederkehrend auf das Beratungsangebot der UPD hingewiesen werden, so z. B. in Aufnahme-, Anamnese- und Aufklärungsbögen.

Zukünftige regionale Beratungsstrukturen sollten räumlich an ergänzende unabhängige Beratungseinrichtungen wie die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) oder Selbsthilfekontaktstellen angebunden werden. Dies wäre sowohl für eine gute Arbeitsteilung als auch für die Patient:innen von Vorteil. Seit der ersten Version des Modells hat die UPD im September 2021 in Münster einen Modellversuch gestartet, bei dem die UPD wöchentlich Beratung in den Räumen der EUTB Münster anbietet. Diese Form der Zusammenarbeit stellt aus Sicht der derzeitigen UPD eine sehr sinnvolle Beratungsstruktur dar und wird aktuell auf weitere Standorte ausgedehnt.

Auch die Gesundheitskioske – die nach Plänen des Bundesgesundheitsministeriums nun stark ausgebaut werden sollen – bieten eine ideale Struktur für eine vernetzte und integrierte Beratung. Ähnlich wie in Einrichtungen der EUTB, könnten in ihnen beispielsweise UPD-Beratungstage mit einem Schwerpunkt auf sozialrechtlicher Beratung stattfinden.

Für eine sinnvolle und effektive Vernetzung sowohl vor Ort als auch auf Bundesebene muss entsprechende Personalkapazität in ausreichendem Maße vorhanden sein. Ähnlich wie bei den Aufwänden, die notwendig sind, um vulnerable Gruppen zu erreichen, darf dies nicht gegen die generelle Erreichbarkeit oder Beratungsfallzahlen ausgespielt und als Nebentätigkeit verstanden werden, die nur dann stattfindet, wenn noch ausreichend Zeit und Ressourcen übrigbleiben.

Darüber hinaus sind die in Kapitel 1 genannten neuen Beratungsformate und -wege ein wichtiger Baustein für die Implementierung der UPD-Beratung in digitale Informationsangebote und -anwendungen.

Wie schon bei der Verbindung mit analogen Beratungsstrukturen und -formaten soll auch bei den neuen digitalen Formen ein für Nutzer:innen sinnvolles Zusammenspiel im Vordergrund stehen. Die in Kapitel 1 genannten Angebote sollten nicht nur über die UPD selbst angeboten werden, sondern auch in bestehende und zukünftige digitale Angebote und Anwendungen wie in das Nationale Gesundheitsportal [gesund.bund.de](https://gesund.bund.de) und in die elektronische Patientenakte (ePA) prominent integriert werden

Wenn Beratungssuchende beispielsweise aus der ePA-App heraus direkt per Videocall mit einem Berater oder einer Beraterin der UPD sprechen könnten oder ein direkter Beratungschat auf „gesund.bund.de“ integriert würde, gliederten sich Beratungskanäle automatisch dort ein, wo Informations- und Beratungsbedarfe entstehen. Beim weiteren Ausbau des Nationalen Gesundheitsportals wäre daher auch ein direkter Einstieg in die Beratung zur UPD zu ermöglichen (telefonisch und digital). In der ersten Version des Modells wurde noch postuliert: „Die UPD sollte die Organisation sein, die die gesundheitsrechtlichen Informationen für das Nationale Gesundheitsportal erstellt bzw. liefert.“ Dieses Kooperationsvorhaben ist inzwischen realisiert und die UPD neben RKI, IQWiG und Krebsinformationsdienst (KID) vierte Contentpartnerin von [gesund.bund.de](https://gesund.bund.de).

Die Digitalisierung bietet in Zusammenarbeit verschiedener Kooperationspartner:innen eine Möglichkeit, durch Webinare und andere Formate zahlreiche Patient:innen zu erreichen. Mit verschiedenen Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulverbänden und dem Digital-Kompass wird dies von der derzeitigen UPD schon zu diversen Themen angeboten. Derartige Kooperationen sollten, wie in obigen Beispielen aufgezeigt, auch von der UPD ab 2024 dauerhaft institutionalisiert werden.

## 5. Finanzierung und Trägerschaft

Eine dauerhafte institutionelle Verstetigung und verlässliche, qualitativ hochwertige Beratung sind zentrale Voraussetzungen für jede am Patient:innenwohl orientierte Weiterentwicklung der UPD. Um eine zukünftige Unabhängige Patientenberatung frei von Diskussionen über Neutralität und Unabhängigkeit, mögliche Einflussnahmen und privatwirtschaftlichen Interessen zu halten, sollte eine Non-Profit Trägerschaft in Form einer Stiftung angestrebt werden.

Der Koalitionsvertrag gibt hierzu Folgendes vor:

*„Die Unabhängige Patientenberatung (UPD) überführen wir in eine dauerhafte, staatsferne und unabhängige Struktur unter Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen.“*

Eine Patientenberatung könnte unter Berücksichtigung dieser Vorgaben als Stiftung wie folgt realisiert werden:

Rechtsaufsicht	Bundesministerium für Gesundheit	
<b>Strategische Steuerung</b>	<b>Stiftungsrat</b> Neutrale Mitglieder ohne Interessenkonflikte (analog Stiftung Warentest) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unabhängige Wissenschaftler / Experten aus den Bereichen Recht, Medizin, Pflege, Public Health, Kommunikation, Psychologie                (Ausgangsbasis: wissenschaftlicher Beirat aktuelle UPD)</li> </ul>	<b>Kuratorium</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientenbeauftragter</li> <li>• Patientenorganisationen</li> <li>• Organisationen des Gesundheitswesens</li> </ul>
<b>Operative Steuerung</b>	<b>Vorstand</b> Geschäftsführung der Stiftung	
	Beratungszentrale und regionale Beratungsstellen	

Abbildung 3: Organisationsaufbau einer Stiftung nach § 65b SGB V (eigene Darstellung).

- Für eine Ausrichtung auf Dauer eignet sich insbesondere die Rechtsform der Stiftung, die ihrem Wesen nach „für die Ewigkeit“ angelegt ist, auch wenn die Rechtsform der gGmbH sowie Ausbaumodelle (Anbindung an bestehende Organisationen) oder Zuwendungsmodelle (rein finanzielle und Nutzung bestehender Organisationen und Strukturen) – je nach Ausgestaltung – dieses Ziel ebenfalls verfolgen können.
- Staatsferne verbietet eine direkte Anbindung an das BMG bzw. untergeordnete Organisationen. Dies wird bei einer Stiftung gewährleistet, denn auch wenn staatliche Organisationen, wie z. B. das BMG, eine Stiftung gründen, sind sie als Stifter selbst danach im Regelfall organschaftlich an der Stiftung nicht mehr beteiligt und können keinen Einfluss nehmen.



- Zur Wahrung der Unabhängigkeit sollte jegliche Beeinflussung oder auch nur der Schein einer Beeinflussung durch Betreiber:innen oder Fördermittelgeber:innen vermieden werden (s. u.).
- Es sollten mindestens die vier Patientenorganisationen nach § 140f SGB V an der zukünftigen Patientenberatung beteiligt sein und die fachliche Expertise sowie
- das Erfahrungswissen der Institutionen hier Eingang, z. B. in Form eines beratenden Kuratoriums (siehe Schaubild oben), finden. So könnten Expertise und Erfahrungsschatz direkt in die Stiftung eingebracht werden.

Unter den Vorgaben des Koalitionsvertrages (Bundesregierung 2021) wären bei der Besetzung der Organe der Stiftung (Stiftungsrat, Kuratorium und Vorstand) folgende weitere Überlegungen zu berücksichtigen:

1. Der Stiftungsrat als internes Aufsichts- und Kontrollgremium sollte idealtypisch nur mit solchen Mitgliedern besetzt sein, die allein das Stiftungsinteresse verfolgen und keinerlei eigene Interessen am Stiftungsgegenstand, also einer Patientenberatung, haben. Analog zur Stiftung Warentest sollten deshalb nur neutrale Mitglieder ohne eigene Interessen am Stiftungszweck für den Stiftungsrat bestellt werden. Ausgangspunkt könnten die wissenschaftlichen Mitglieder des Beirats bei dem oder der Patientenbeauftragten darstellen.
2. Eine Einbindung der Patientenorganisationen in den Stiftungsrat als stiftungsinternes Aufsichtsgremium scheint deshalb nicht geeignet. Denn (ein Teil der) Patientenorganisationen hält eigene, teilweise kostenpflichtige Beratungsangebote inklusive Infrastruktur und Mitarbeitende vor, sodass ein Interessenskonflikt nicht auszuschließen ist. Da im Koalitionsvertrag zudem auch gerade keine Steuerung, sondern eine Beteiligung der Patientenorganisationen formuliert wurde, sollte diesen aufgrund möglicher Interessenskonflikte lediglich eine Minderheit von unter 50 % eingeräumt werden. Die übrigen Sitze könnten weiterhin mit neutralen Vertreter:innen ohne mögliche Interessenskonflikte hinsichtlich des Stiftungszwecks besetzt werden.

Flankierend sollten dann neben dem Vorstand noch weitere Gremien wie der Beirat bestellt werden, um die besondere Expertise der Patientenorganisationen einzubringen (s. o.).

Das Ziel, eine unabhängige, starke und eigenständige UPD zu errichten, kann – wie zuvor erläutert – nur erreicht werden, wenn die UPD nicht unter dem Dach bestehender Organisationen mit Eigeninteressen verortet wird.



## Anhang

### Definition für intensive/begleitende Beratung

Grundsätzlich sollte eine begleitende Beratung die Ausnahme bleiben und insbesondere bei vulnerablen zu Beratenden bzw. in sehr komplexen Situationen stattfinden. Eine intensive/begleitende Beratung kann immer dann angeboten werden, wenn sich im Beratungsgespräch abzeichnet, dass eine einmalige Beratung nicht ausreichend sein wird, um der ratsuchenden Person bei der Problemlösung weiterzuhelfen. Voraussetzung für eine intensive/begleitende Beratung ist, dass jeweils mindestens ein Aspekt aus den nachstehenden Punkten 1.–3. zutrifft:

1. Die Ressourcen der betreffenden Person sind im besonderen Maße eingeschränkt (z. B. durch kognitive, körperliche, psychische oder soziale Einschränkungen, Sprachbarrieren, Analphabetismus, fehlende technische Zugangsmöglichkeiten).
2. Das Thema des Anliegens ist sehr komplex (z. B. bei hohem Informationsbedarf, komplizierter Sachlage, widersprüchlichen Fachinformationen, Erfolglosigkeit bisheriger regulärer Schritte, extremem und/oder vorsätzlichem Fehlverhalten der Leistungserbringer:innen).
3. Die Situation hat auch objektiv eine hohe Dringlichkeit (z. B. bei dringenden Fristen, in Krisensituationen und Notlagen).



## Quellen und Autor:innenhinweise

Beirat gemäß § 65b Fünftes Sozialgesetzbuch (SGB V). Eckpunkte für die Weiterentwicklung einer unabhängigen Patientenberatung. Positionspapier des Beirats gemäß § 65b SGB V. 22.05.2022 (nicht veröffentlicht)

Bundesregierung. Koalitionsvertrag 2021-2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN und den Freien Demokraten (FDP). 2021.

<https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/1990812/04221173eef9a6720059cc353d759a2b/2021-12-10-koav2021-data.pdf?download=1> Abgerufen am 08.09.2022

(Nicht-)Nutzer:innenbefragung. Repräsentative Bevölkerungsbefragung durch KANTAR im Auftrag der UPD. 2022

Prognos AG. Stellungnahme zur BT. Drucksache 19/14373

<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/143/1914373.pdf>. Abgerufen am 08.09.2022

Prognos AG. Zwischenbericht. Evaluation der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD). 2019

[https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/praevention\\_selbsthilfe\\_beratung/beratung/191118\\_Zwischenbericht\\_Evaluation\\_UPD.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/praevention_selbsthilfe_beratung/beratung/191118_Zwischenbericht_Evaluation_UPD.pdf) Abgerufen am 08.09.2022

Schaeffer, D., Dierks, M-L. Patientenberatung in Deutschland. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kaehler, S., eds. *Lehrbuch Patientenberatung*. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Huber; 2012: 159–183.

An diesem Modell haben folgende Personen der UPD mitgewirkt:

Marcel Weigand, Johannes Schenkel, Thorben Krumwiede, Heike Morris, Wolf Zirngast und Beate Sommerfeld