



## Patient\*innen unterstützen und eine Stimme geben

### Vorschläge der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) zur Patientenberatung, Patientenbeteiligung und Patientenstiftung

Die aktuellen Berichte über die UPD seitens der Medien, der Politik, des Bundesrechnungshof und der Begleitforschung machen deutlich, dass die derzeitige Umsetzung des § 65 b SGB V nicht patientengerecht ist und dringend eine gesetzliche und organisatorische Neuordnung nötig ist.

Zudem wird die bisherige Ausgestaltung der Patientenbeteiligung in Bund und Ländern nicht mehr den angestiegenen Aufgaben, Abstimmungs- und Qualifizierungsbedarfen gerecht. Patientenvertreter\*innen sind mit vielen Anforderungen überfordert und müssen befürchten, die berechtigten Patientenbelange nicht ausreichend in den Gremien vertreten zu können.

Hinzu kommt die drängende Frage, wie die oft unzureichende Patientenkompetenz als Teil der Gesundheitskompetenz gefördert werden kann. Hier wären die Organisationen nach § 140 f SGB V prädestiniert, glaubwürdig und auch in der Lage, diese Aufgabe umzusetzen. Das würde den Patient\*innen und ihren Angehörigen helfen, aber auch den Patienteninteressen-Vertreter\*innen und ihren entsendenden Organisationen.

Ein neuer Entwicklungsschritt der Patientenorganisationen ist erforderlich: mit einer gemeinsamen Patienten-Plattform in Form einer Patientenstiftung können wir wirksamer werden, ohne eine neue Dachorganisation zu bilden. Vor diesem Hintergrund stellen wir eine gesetzliche Neuregelung in einem § 140 i SGB V zur Diskussion, mit der die o.g. Aufgaben adressiert und geregelt werden könnten.

Die hier vorgelegten Texte sind Ergebnis einer intensiven Diskussion in der BAGP. Sie sind entstanden als Einzeltexte, die nun gemeinsam veröffentlicht werden.

München, den 14.12.2020

Verantwortlich: Carola Sraier & Gregor Bornes Sprecherin und Sprecher der BAGP<sup>1</sup>

(Rückfragen und Rückmeldungen bitte an die Emailadresse [mail@bagp.de](mailto:mail@bagp.de) richten)

<sup>1</sup> Seit 1989 bündeln Patientenstellen und -Initiativen ihre Kompetenzen in der BAGP, um über gemeinsame Lobbyarbeit, Veröffentlichung von Informationen und Stellungnahmen, gesundheitspolitische Beteiligung, Erfahrungsaustausch und Fortbildung die Stellung der PatientInnen im Gesundheitssystem zu verbessern. Als unabhängige und neutrale Einrichtung der Patienten und Verbraucherberatung ist die BAGP eine der nach §140f SGB V anerkannten Patientenvertreterorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss.

# Patient\*innen unterstützen und eine Stimme geben

Vorschläge der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) zur  
Patientenberatung, Patientenbeteiligung und Patientenstiftung

<b>Inhalt:</b>	<b>Seite</b>
Ziele und Schritte eines gemeinsamen Weges der Patientenorganisationen	3
Patientenberatung – Neustart UPD	5
Patientenbeteiligung – Weiterentwicklung	8
Patientenstiftung – Für eine PatientenPlattform	11
Entwurf eines neuen § 140 i SGB V	13

## Ziele und Schritte eines gemeinsamen Weges der Patientenorganisationen

Nach vielen Jahren Erfahrung mit Patientenbelangen und Patienteninteressen, mit unabhängiger Patientenberatung und Patientenbeteiligung stellen wir fest, dass einige Entwicklungen in der jetzigen Patientenberatung und Patientenbeteiligung kritisch reflektiert und neu ausgerichtet werden müssen. Hierzu machen wir hier einen Vorschlag, wie die Patientenbelange besser gewahrt werden können und wie das Ziel / Narrativ „Patient\*innen unterstützen und eine Stimme geben“ umgesetzt werden kann.

Was sind unsere Ziele? Durch gute Patientenberatung sorgen wir für selbstbewusste und gut informierte Patient\*innen. Gemeinsam mit allen maßgeblichen Patientenorganisationen holen wir die Unabhängige Patientenberatung (UPD) zurück in die eigene Regie. Als Träger der UPD beginnen wir eine gemeinsame Stiftungstätigkeit. Gemeinnützige Patientenorganisationen vertreten die Patienteninteressen gleichberechtigt gegenüber den Leistungserbringern und Kostenträgern im Gesundheitswesen.

Wir gehen von einzelnen Patient\*innen und ihren Angehörigen und Zugehörigen aus und ihren Bedürfnissen und Bedarfen. Sie sind mit immer neuen Fragen und Problemen konfrontiert und suchen oft unabhängige und neutrale und auch parteiische Unterstützung von vertrauten und verlässlichen Menschen und Organisationen. Patienten- und Gesundheitskompetenz hilft bei guten Entscheidungen und Handlungen im Gesundheitsbereich. Gerade vulnerable Patient\*innen und Patientengruppen sind auf empathische und kompetente Unterstützung angewiesen.

### Patient\*innen wirksam unterstützen

- Patient\*innen, Angehörige und Zugehörige sind oft auf parteiische Hilfe angewiesen
- Steigerung individueller und organisationaler Gesundheitskompetenz schützt vor Schaden
- Selbstbestimmung und Schutz stärken auch bei digitalen und komplexen Anwendungen
- Besonders verletzte Patientengruppen müssen beachtet und geschützt werden

Seit Jahren beteiligen sich zivilgesellschaftliche gemeinnützige Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucher-Organisationen in vielen Gremien der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen. Um diese Aufgaben kompetent und verlässlich wahrzunehmen, brauchen die Organisationen und die beteiligten Personen eine gute finanzielle und strukturelle Ausstattung und Expertise. Sie gründen eine PatientenStiftung als Plattform für gemeinsame Aufgaben, ohne ihre Organisationssouveränität aufzugeben. Sie bündeln Kompetenzen und Netzwerke im Patienteninteresse.

### Patientenorganisationen fördern

- Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucher-Organisationen wollen aktiv mitgestalten
- Gemeinsame Interessenvertretung z.B. im G-BA braucht finanzielle und personelle Mittel
- Die Organisationen benötigen Infrastruktur z.B. für Kooperation, Recherchen, Expertise
- Gemeinsame Aufgaben der Organisationen in gemeinsamen Netzwerken/Stiftung bündeln

Nach Entwicklung und erfolgreicher Praxis der Unabhängigen Patientenberatung UPD durch die Patientenorganisationen ist dieses Projekt privatisiert und kommerzialisiert worden. Das hat zu erheblichen Akzeptanz- und Qualitätsproblemen geführt. Deshalb muss die UPD wieder reorganisiert werden in Regie der Patientenorganisationen mit niedrighschwelligem und regionalen Zugängen, unabhängig von Krankenkassen, gemeinnützig und neutral an der Seite der Patient\*innen. Sie muss Probleme und Erfahrungen der Patient\*innen an die Entscheider rückkoppeln.

### Unabhängige Patientenberatung verändern

- Die gesellschaftlich notwendige Beratung der UPD muss leicht zugänglich und verstetigt sein
- Die UPD muss aus dem kommerziellen Bereich zurück in die gemeinnützige Zivilgesellschaft
- Die Finanzierung durch Krankenversicherung muss abgelöst werden durch Steuermittel
- Die qualitätsgesicherte Tätigkeit der UPD soll flächendeckend und regional vernetzt erfolgen

Die Rückkopplung aus der Patientenberatung erfolgt durch die Patientenorganisationen in ihren Beteiligungsformaten. Dies verlangt gute Rahmenbedingungen sowie Gesundheits-, Sozial- und Systemkompetenz der Patientenorganisationen und ihrer kollektiven Interessenvertreter\*innen. Die Beteiligung in den verschiedenen politischen und fachlichen Gremien sorgt für die stärkere Berücksichtigung von Patientenbelangen bei den Beratungen und Entscheidungen z.B. des G-BA und bei der Feinsteuerung des Gesundheitswesens.

Patient\*innen sowie ihre An- und Zugehörigen profitieren besonders von dieser Entwicklung. Vor allem die benachteiligten und vulnerablen Patientengruppen werden gestärkt. Auch die Patientenorganisationen werden gefördert, um die Aufgaben in der Selbstverwaltung des Gesundheitswesens zu erfüllen. Letztlich profitiert die Gesundheitspolitik auf Bundes-, Landes- und Ortsebene von der zivilgesellschaftlichen Initiative. Der Interessenausgleich der gesundheitsbezogenen Akteure und das Empowerment der Betroffenen nutzen allen Beteiligten.

Die anfangs genannten Erfahrungen der letzten Jahre haben zu der Erkenntnis geführt, dass eine Veränderung erfolgen muss. Hierzu sind gesetzgeberische Maßnahmen auf Bundesebene und eine zivilgesellschaftliche Vereinbarung der maßgeblichen Patientenorganisationen über eine gemeinsame Plattform nötig. Vordringlich ist jetzt mit der Neuorganisation der unabhängigen Patientenberatung UPD zu beginnen. Der nächste Schritt ist die Stärkung der Patientenbeteiligung und danach können weitere Maßnahmen zur Unterstützung der Patientenbelange folgen.

Die vorgenannten Aufgaben benötigen ein jährliches Budget von ca. 20 Mio €, davon ca. 10 Mio € für die neuorganisierte UPD, ca. 5 Mio € für die Patientenbeteiligung und ca. 5 Mio € für die Entwicklungs-, Struktur- und Qualitätskosten. Da sowohl die Patientenberatung als auch die Patientenbeteiligung jeweils auf der Bundes- und der Landesebene bzw. regional tätig sind, und die Finanzierung nicht mehr durch Krankenversicherungen erfolgen soll, ist eine Bund-Länder-Finanzierung aus Steuermitteln sinnvoll. Die Errichtung einer zivilrechtlichen PatientenStiftung kann die Finanzierung erleichtern.

Noch im Jahr 2020 haben die maßgeblichen Patientenorganisationen das Signal an die Politik und die Öffentlichkeit gegeben, dass sie zur Übernahme der UPD bereit und in der Lage sind. Da im nächsten Jahr Bundestagswahlen sind, wird auch die politische Landschaft hierzu Stellung beziehen. Es wäre ein großer Schritt in Richtung Selbstbestimmung und Gleichberechtigung von Patient\*innen im Gesundheitswesen in Deutschland - auch nach den schwierigen Erfahrungen in der Corona-Pandemie.

#### Unabhängige Patientenbeteiligung stärken

- Beteiligungsorganisationen nach § 140f SGB V und § 118 SGB XI brauchen nötige Ausstattung
- Wer Patientenbeteiligung will oder braucht, muss die Personen und Strukturen finanzieren
- Gezielte Akquise von Patientenvertreter\*innen verlangt gute Rahmenbedingungen
- Wirksame Patientenbeteiligung verlangt gute Gesundheits-, Sozial- und Systemkompetenz

#### Wer profitiert von den Forderungen?

- Vor allem Patient\*innen und An-/Zugehörige
- Benachteiligte und vulnerable Gruppen
- Patienteninteressenvertreter\*innen
- Patienten- und Selbsthilfeorganisationen
- Selbstverwaltung im Gesundheitswesen
- Gebietskörperschaften auf allen Ebenen
- Gesundheitspolitik auf allen Ebenen
- Gesellschaftliches Zusammenleben

#### Wie sind die Forderungen umzusetzen?

- Durch Politik und Zivilgesellschaft
- Durch den Gesetzgeber und Geldgeber
- In Abstimmung der Patientenorganisationen
- In mehreren Schritten zum gemeinsamen Ziel
- Beginnend mit der Neuorganisation der UPD
- Folgend mit Stärkung der Patientenbeteiligung
- Ergänzend mit weiteren Patientenbelangen

## Neustart UPD

Unabhängige Patientenberatung hat in Deutschland bereits eine lange Geschichte. Sie hat begonnen als zivilgesellschaftliche Initiative, wurde von der Politik aufgegriffen und über Modellversuche als UPD in die Regelversorgung übernommen. Der gesamte Prozess wurde gestaltet von gemeinnützigen Patienten- und Verbraucherorganisationen, bis es 2015 eine neue Ausschreibung mit dem erklärten Ziel gab, die UPD als Call-Center und von kommerzieller Seite zu betreiben. Damit waren die bisherigen Organisationen raus und mit ihnen das gesamte Wissen und die kompetenten Mitarbeiter\*innen. Dieser Schritt hat der UPD extrem geschadet, viele Akteure haben damals davor gewarnt, jetzt ist das Desaster öffentlich geworden und die Politik sucht dringend nach einem Ausweg aus dem Dilemma.

Vor diesem Hintergrund stellen wir Anforderungen, eine Skizze und Leitbild einer neuen unabhängigen UPD vor, die an die Grundsätze der zivilgesellschaftlichen Patientenorganisationen anknüpfen. Damit sollen die Bekanntheit, Glaubwürdigkeit und Wirksamkeit der UPD wiederhergestellt werden.

Eine gemeinsam von maßgeblichen Patientenorganisationen getragene Unabhängige Patientenberatung erfüllt folgende **Anforderungen**:

- Der Neustart der UPD ist verbunden mit einer Entfristung der Laufzeit bei stetiger Evaluation.
- Die bisherige Ausschreibung entfällt, es bleibt aber eine regelmäßige Evaluation und Prüfung.
- Die maßgeblichen Patientenorganisationen werden als Träger der UPD gesetzlich beauftragt.
- Die Patientenorganisationen sind gemeinnützig, unabhängig und neutral i.S.d. Patient\*innen.
- Die UPD wird ein Projekt einer gemeinsamen PatientenStiftung der Patientenorganisationen.
- Die Bundesgeschäftsstelle sorgt für eine gute Steuerung, Qualitätssicherung und Support.
- Die regionalen Träger der Beratungsstellen sind gemeinnützig und vertraglich in UPD gebunden.
- Die Vernetzung mit den Beratungs- und Unterstützungsangeboten hilft konkret vor Ort.
- 25 - 30 interdisziplinär besetzte Beratungsstellen sind zuständig für ihre jeweilige Region.
- Die Ratsuchenden haben in der Regel direkt mit kompetenten Berater\*innen zu tun.
- Die UPD ist niederschwellig und bedarfsgerecht persönlich, telefonisch oder online erreichbar.
- Die UPD bietet für benachteiligte Patient\*innen spezielle Beratungszugänge an.
- Die regionale und bundesweite Telefonberatung wird koordiniert und speziell geroutet.
- Das Wissensmanagement und die Beratung werden mit neuen Technologien unterstützt.
- Die Bereitstellung von Gesundheitsinformationen geschieht in Kooperation mit Portalen.
- Die Förderung der Gesundheitskompetenz soll gesundheitlicher Ungleichheit entgegenwirken.
- Die UPD unterstützt die Patientenorientierung im Gesundheitswesen durch Monitor-Berichte.
- Die UPD wird wissenschaftlich begleitet (Beirat) und haushaltsrechtlich geprüft.
- Die UPD arbeitet mit einem jährlichen Budget von anfangs 10 Mio € mit Steigerungsraten.
- Die Finanzierung erfolgt aus Landesmitteln und Bundesmitteln aus dem Gesundheitsfonds.

## **Kurze Skizze einer neuen UPD**

Die UPD wird bildlich gesprochen vom Kopf auf die Füße gestellt. Sie wird gemeinnützig und gemeinsam auf einer gemeinwohlorientierten Patienten-Plattform von einer neuen PatientenStiftung betrieben.

### **A. Die neue UPD ist regional verankert und gut erreichbar**

Die neue UPD geht von den Bedarfen und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten sowie ihrer An- und Zugehörigen vor Ort aus. Diese Ausgangslage galt auch schon in der UPD-Phase bis 2015. Das seit dem praktizierte zentralistische Callcenter-Modell ist oftmals fachlich und rechtlich kritisiert worden. Die Neuorientierung zielt auf etwa 25-30 regionale Beratungsstellen, die in ihren Regionen auch für die Erreichbarkeit und Beratung in der Fläche zuständig sind. Sie sind interdisziplinär zusammengesetzt (gesundheitliche, rechtliche und psychosoziale Kompetenz) und bieten persönliche, telefonische und online-Beratung an. Die überregionale Telefonberatung wird über eine gemeinsame Hotline geregelt, die von jeweils 5 Beratungsstellen als Team organisiert und auf Bundesebene von einem Support-Team unterstützt wird. Die Beratungszeiten werden von Montag bis Freitag täglich 10 Stunden abdecken, am Samstag werden Anfragen über 5 Stunden angenommen und später qualifiziert beantwortet.

### **B. Die neue UPD ist qualitativ gesichert und gut qualifiziert**

Die neue UPD wird ihre Tätigkeit auf Mitarbeiter\*innen mit Hochschulqualifikation stützen, die im Team für die Patient\*innen agieren. In jeder regionalen Beratungsstelle stehen alle Qualifikationen bereit und werden dabei unterstützt von einem Kompetenzteam auf der Bundesebene. Fortbildungen fördern die Beratungsqualität und Evaluationen sorgen für eine regelmäßige Qualitätssicherung. Ein Wissensmanagementsystem sorgt für die gemeinsame Entwicklung qualitätsgesicherter und praxisrelevanter Informationen. Die Dokumentation der Beratung und deren Auswertung für den Transfer der Ergebnisse u.a. in Politik und Patientenbeteiligung. Mit dieser Ausstattung soll erreicht werden, dass die Ratsuchenden möglichst direkt mit kompetenten Mitarbeiter\*innen in einer verlässlichen Struktur zu tun haben und so das Vertrauen wieder hergestellt wird.

### **C. Die neue UPD ist bundesweit aufgestellt und gut strukturiert**

Die neue UPD wird bundesweit nach den gleichen Vorgaben organisiert, eine Bundesgeschäftsstelle kümmert sich um die Steuerung des Gesamtprozesses und die Overhead-Aufgaben der UPD. Dafür ist sie ausreichend ausgestattet und autorisiert. Die UPD wird als Aufgabenbereich in der neu gegründeten gemeinnützigen und unabhängigen PatientenStiftung geführt. Dort werden die Fördermittel verwaltet und Verwendungsnachweise erstellt. Ein wissenschaftlicher Beirat wird die UPD-Entwicklung begleiten. Die Arbeit vor Ort in den regionalen Beratungsstellen wird von regionalen Trägern verantwortet, die mit der PatientenStiftung einen Vertrag schließen und somit an die gemeinsamen Vorgaben gebunden sind. Die Auswahl der regionalen Träger trifft der Stiftungsvorstand auf Antrag unter Beteiligung der Stifter. Die regionale und bundesweite Struktur werden vernetzt auf Ebene der Träger und Mitarbeiter\*innen.

### **D. Die neue UPD ist finanziell transparent und gut angesehen**

Die neue UPD entsteht durch einen Neuanfang unter veränderten Bedingungen. Sie bietet durch die neue Trägerschaft eine seriöse Grundlage für ein transparentes Management. Die zivilgesellschaftliche Einbettung und die Gemeinnützigkeit ermöglichen eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen. Eine staatliche Grundfinanzierung auf Basis der jetzigen Förderhöhe ermöglicht die Umsetzung der hier skizzierten Elemente, eine Budgetkalkulation erfolgt separat. Die öffentliche Transparenz der Finanzierung verhindert die derzeitigen dubiosen Gewinnentnahmen. Die Stifter als gemeinnützige Patientenorganisationen sind auf Unabhängigkeit und Neutralität geprüft. Eine gute Öffentlichkeitsarbeit unterstützt die niedrighschwellige Erreichbarkeit und den medialen Transfer.

## Leitbild einer neuen UPD

### 1. Die UPD ist unabhängig und neutral

Unabhängigkeit und Neutralität gelten für die Patientenberatung selbst, aber auch für die Finanzierung und Steuerung der Tätigkeit. Gemeinnützige Träger und die Finanzaufsicht gewährleisten diese Bedingungen und verhindern Missbrauch und Bereicherung.

### 2. Die UPD ist gemeinnützig und sozial

Sowohl die Tätigkeit wie auch die Trägerschaft der UPD erfüllen die Kriterien der sozialen Gerechtigkeit und der Gemeinnützigkeit. Sie kümmert sich um benachteiligte Gruppen und Personen. Eine Kommerzialisierung und versteckte Gewinne werden ausgeschlossen.

### 3. Die UPD ist kompetent und interdisziplinär

In der UPD arbeiten fachlich versierte und akademisch ausgebildete Berater\*innen in den Fachbereichen Medizin/Gesundheit, Gesundheitsrecht und Psychologie/Sozialarbeit eng und interdisziplinär zusammen. Ergänzende Kompetenzen in Vernetzung, Verwaltung, Vermittlung.

### 4. Die UPD ist persönlich und empathisch

Die Berater\*innen der UPD bekommen wieder ein Gesicht, sie sind persönlich ansprechbar telefonisch wie auch in den Beratungsstellen vor Ort. Sie hören zu, suchen gemeinsam mit den Ratsuchenden nach guten Lösungen und unterstützen bei der Umsetzung im Alltag.

### 5. Die UPD ist regional und unterwegs

In regionalen Beratungsstellen sind Berater\*innen persönlich und telefonisch erreichbar. Diese Beratungsstellen sind auch in ihrer Region regelmäßig unterwegs. Auch schriftlich oder mit gesicherten online-Verbindungen, mit der App oder Bildtelefonie wird Kontakt ermöglicht.

### 6. Die UPD ist parteiisch und ehrlich

Ratsuchende können bei der UPD umfassende, individuelle ehrliche Antworten auf ihre Fragen bekommen. Prinzipiell wird eine parteiische Beratung angeboten, die den Ratsuchenden eine realistische Einschätzung ermöglicht und die Entscheidungs- und Handlungskompetenz stärkt.

### 7. Die UPD ist qualitätsbewusst und nachhaltig

Regelmäßige Fortbildungen, Fallgespräche und Auswertungen der Dokumentation führen zu einem qualitativ hochwertigen Beratungsangebot. Alle Fördermittel fließen mittelbar oder unmittelbar in die Beratung. Ratsuchende werden kostenfrei beraten.

### 8. Die UPD ist verständlich und verlässlich

Eine Verständigung in leichter Sprache ist ebenso möglich wie in mehreren Fremdsprachen. Eine barrierearme Kommunikation ist ebenso wichtig wie mit methodischen Hilfsmitteln zu prüfen, ob Ratsuchende die Beratungsinhalte verstanden haben und nutzen können.

### 9. Die UPD ist niedrigschwellig und kultursensibel

Die UPD setzt geeignete Mittel ein, um insbesondere benachteiligte Gruppen wie Menschen mit geringer Bildung, Migrationshintergrund, psychischen Erkrankungen, Behinderungen oder sozialen Benachteiligungen angemessene Zugänge zum Beratungsangebot zu bieten.

### 10. Die UPD ist präsent und vernetzt

Die Berater\*innen vor Ort sind bestens vernetzt über ihre örtlichen Organisationen und die regionalen Netzwerke der Zivilgesellschaft. Sie sind auch medial präsent und sorgen für eine Kommunikation mit Patient\*innen und Akteuren der regionalen Gesundheitsversorgung.

### 11. Die UPD ist kritisch und reflektiert

In jährlichen öffentlichen Berichten werden Probleme und Sorgen von Patient\*innen im Umgang mit dem Gesundheitswesen analysiert. Aufbereitete Rückmeldungen gibt es auch für die Patientenvertreter\*innen, die Politik und die interessierten Gebietskörperschaften.

### 12. Die UPD ist authentisch und glaubwürdig

Die Einbettung der UPD in zivilgesellschaftliche Strukturen vor Ort, im Land und im Bund sorgt für eine glaubwürdige und vertrauenswürdige Basis in den Beratungskontakten. Ratsuchende haben es mit engagierten und authentischen Personen und Organisationen zu tun.

## Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung

### Zum Hintergrund

Die aktuelle Patientenbeteiligung in Deutschland hat zahlreiche Vorläufer. So verlangte die Selbsthilfebewegung der 70iger Jahre, dass Entscheidungen „über uns nicht ohne uns“ getroffen werden. Die Gesundheitsbewegung der 80er Jahre kritisierte die Arztzentriertheit und forderte mehr Patientenautonomie. 1994 nahm die WHO das Thema der Bürgerbeteiligung bzw. der kollektiven Rechte in ihre »Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe« auf und im Jahr 2000 formulierte eine Deklaration des Europarates ein europäisches Konzept, das die kollektiven Bürgerrechte als Beteiligungsrechte verstand.

Zeitgleich gab es in Deutschland einen intensiven Diskurs über die Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen und die demokratische Legitimation der gemeinsamen Selbstverwaltung aus Ärzteschaft und Krankenkassen. Ein wichtiges Ergebnis dieses Diskurses war die Einführung der Patientenbeteiligung im Jahr 2004. So wurde es erstmals möglich, das kollektive Erfahrungswissen aus der organisierten Selbsthilfe und aus der Patienten-, Verbraucher-, und Sozialberatung in den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und in andere Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung einzubringen. Der § 140f SGB V benennt „maßgebliche Organisationen“ zur Interessenvertretung von Patient\*innen und chronisch kranken und behinderten Menschen. Das sind seit 2004:

- der Deutsche Behindertenrat (DBR), ein Zusammenschluss von Selbsthilfeorganisationen wie BAG SELBSTHILFE und Forum chronisch Kranke, die Sozialverbände SoVD und VdK, sowie die Verbände der Menschen mit Behinderungen Interessenverband Selbstbestimmt Leben (ISL) und Weibernetz
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG-SHG)
- die Verbraucherzentrale Bundesverband (VZBV)
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)

Diese Organisationen haben einen Koordinierungsausschuss gegründet, der die Patientenbeteiligung im G-BA organisiert und als Arbeitsplattform einvernehmliche Benennungsverfahren sowie organisatorische und inhaltliche Absprachen und Abstimmungsprozesse zwischen den rund 350 Patientenvertreterinnen und -vertretern gewährleistet.

### Stand der Patientenbeteiligung heute

#### Bundesebene:

Im G-BA hat die Patientenvertretung das Recht, an allen AG-Sitzungen, Unterausschüssen und Plenarsitzungen beratend teilzunehmen. Sie hat bisher kein Stimmrecht wie die beiden anderen „Bänke“ der Leistungserbringer (Kassenärztliche Bundesvereinigung KBV und Deutsche Krankenhausgesellschaft DKG) und der Kostenträger (gesetzliche Krankenkassen GKV). Die Patientenvertretung stellt Anträge, bereitet Beschlussvorlagen vor, erarbeitet Stellungnahmen und Pressemitteilungen.

Beim Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) beteiligen sich die Patientenvertreter\*innen gleichberechtigt an der Neu- und Weiterentwicklung von Qualitätssicherungsverfahren sowie an der Bewertung der Ergebnisse. In den Ethikkommissionen der Präimplantationsdiagnostik und den Verwaltungsräten der medizinischen Dienste haben sie sogar Stimmrecht.



Die Patientenvertretung hat in den letzten 16 Jahren mit einer bewährten Mischung aus Betroffenen-, Methoden- und Systemkompetenz ein Diskussionsniveau auf Augenhöhe mit den anderen Akteuren erreicht. Dazu trägt auch die beim G-BA angesiedelte Stabsstelle zur Unterstützung der Patientenbeteiligung bei.

**Landesebene:**

Auf der Landesebene findet die Patientenbeteiligung in den Gremien der Selbstverwaltung statt - z. B. zur Bedarfsplanung, Qualitätssicherung und dem medizinischen Dienst, sowie zusätzlich in einer Vielzahl landesspezifischer Gremien.

Die Patientenvertretung in den Bundesländern ist unterschiedlich organisiert. Die Koordinierungsarbeit der maßgeblichen Organisationen wird nur von einigen Bundesländern bezuschusst. Unter anderem deshalb können die Beteiligungsrechte auf Landesebene nicht in allen Gremien gleich umgesetzt werden.

**Fazit nach 16 Jahren Patientenbeteiligung:**

Die Einführung der Patientenbeteiligung hat sich insgesamt bewährt und sich qualitativ und quantitativ fortentwickelt. Das deutsche Gesundheitswesen profitiert von der Patienten- und Betroffenenperspektive. Nicht ohne Grund gilt die Patientenbeteiligung in Deutschland auf internationaler Ebene als beispielhaft.

Im G-BA hat die Patientenbeteiligung zu deutlich mehr Transparenz der Entscheidungsfindungen geführt. Dadurch gewinnt der G-BA an Glaubwürdigkeit und Akzeptanz. Gleichzeitig kommen die Patientenvertreter\*innen, die ja überwiegend ehrenamtlich arbeiten, aufgrund der Aufgabenfülle und der fehlenden Unterstützungsstrukturen an die Grenzen des Leistbaren. Die maßgeblichen Organisationen engagieren sich in der Patientenvertretung über ihre spezifischen Verbandsaufträge hinaus, um die Versorgung der gesetzlich Krankenversicherten mitzugestalten.

Einige Verbände entsenden Expert\*innen für die Interessenvertretung oder stellen auch hauptamtliche Kräfte zeitweise ab. Dies geschieht jedoch ohne ausreichende finanzielle Vergütung.

**Insgesamt kann aus Sicht der BAGP festgestellt werden:**

- Die Patientenvertretung ist gesellschaftlich und politisch akzeptiert und wird mit immer mehr Aufgaben betraut.
- Die maßgeblichen Organisationen sind in der Lage, gemeinsam die Interessen der Patient\*innen zu vertreten.
- Die ehrenamtliche Patientenvertretung allein kann die ihnen gesetzlich zugewiesenen Aufgaben in diesem Rahmen nicht mehr hinreichend bewältigen. Für die Vielzahl und die Komplexität der Beteiligungsgremien braucht es professionelle Unterstützungsstrukturen und größere materielle und personelle Ressourcen.
- Auf der Landesebene fehlen einheitliche und kontinuierliche Unterstützungsstrukturen für die Patientenvertretung. Z. B. gibt es nur eine unzureichende Finanzierung für die Koordination und die Sicherstellung der Aus- und Fortbildung der benannten Patientenvertreter\*innen. Die gesetzlich vorgesehenen Stabsstellen auf Landesebene wurden bisher in keinem Land eingerichtet.

- Die Verzahnung der Patientenvertretung zwischen Bundes- und Landesebene ist inhaltlich und organisatorisch notwendig, wird aber mangels Ressourcen und Zuständigkeiten nur sporadisch umgesetzt.

**Die BAGP stellt folgenden dringenden Bedarf zur Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung fest:**

1. Die anerkannten neun maßgeblichen Organisationen benötigen z. B. für die Gewinnung neuer Patientenvertreter\*innen, für Schulung und Vernetzung benannter Mitglieder adäquate Zuschüsse, um personelle Ressourcen auf der Bundes- und Landesebene zur Verfügung stellen zu können.
2. Die Patientenvertretung benötigt zusätzlich eine gemeinsame und dauerhaft abgesicherte Unterstützungsstruktur, am besten in Form einer Patientenstiftung.  
Dabei geht es vor allem um
  - wissenschaftliche Recherche von relevanten Themen und deren Aufbereitung (es geht z. B. um wissenschaftliche Fundierung bei den Anträgen und Abstimmungsprozessen oder bei der Bedarfserhebung im Bereich der Bedarfsplanung oder um Unterstützung im Bereich der Qualitätssicherung). Die Ergebnisse sollen der Patientenvertretung auf Bundes- und Landesebene zu Verfügung stehen.
  - inhaltliche und organisatorische Verzahnung der Bundes- und Landesebene.
3. Auf Landesebene müssen Unterstützungsstellen errichtet werden, die unabhängig von staatlichen Strukturen, den Akteuren der Gemeinsamen Selbstverwaltung und der Industrie sind. Sie erhalten die Aufgabe, landesbezogen die Koordination, Vernetzung, Fortbildung, wissenschaftliche Recherche und Nachhaltigkeitsentwicklung zu gewährleisten.
4. Zur Finanzierung dieser Bedarfe soll ein spezifischer Titel im Bundeshaushalt geschaffen werden. Zur Finanzierung der Beteiligungsarbeit im Regelungsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung soll ein Systemzuschlag erhoben und der Stiftung zugeführt werden. Die Finanzierung der Stellen auf Landesebene soll drittelparitätisch aus Landesmitteln und durch die Gremien der Bedarfsplanung und der Qualitätssicherung erfolgen.

## **Für eine PatientenPlattform**

Patientinnen und Patienten, Angehörige und Zugehörige sind derzeit die schwächsten Akteure im Gesundheitswesen. Alle anderen haben Macht und Einfluss, um ihre Interessen durchzusetzen. Patient\*innen erleben die Krankenversicherungen oft als harten Kassenwart gegenüber sich selbst, Leistungserbringer wie Ärzt\*innen oder Krankenhäuser als Konkurrenten im gewinnorientierten und rücksichtslosen Wettbewerb, die medizintechnische und pharmazeutische Industrie als Preistreiber.

Patient\*innen fehlen die Lobby und die finanziellen und personellen Ressourcen zum gemeinsamen Handeln. Sie sind meist auf sich gestellt, finden oder verstehen nicht geeignete Informationen für gute Entscheidungen und sind unsicher und ungeübt bei der Wahrnehmung ihrer eigenen Interessen. Dabei haben sie das Recht auf selbstbestimmtes Entscheidung und Handeln.

Da staatliches Handeln oft als Interessenspolitik für die Profiteure im System verstanden wird, gibt es auch dort ein Glaubwürdigkeitsproblem. Letztlich ist eine breite, geeinte zivilgesellschaftliche Initiative notwendig, um diese Schiefelage zu korrigieren. Patientinnen und Patienten brauchen eine eigene Interessen-Vertretung im Gesundheitswesen, die nachhaltig wirksam ist. Dort müssen unabhängige und patientenorientierte Informationen, Beratung und Beteiligung zusammenkommen.

Aus Sicht der BAGP braucht es eine gemeinsame „Plattform“, um Patientenbelange zu stärken und individuell und kollektiv zu unterstützen. Es geht darum, dass Patient\*innen entscheiden und handeln (können). Um diese Aufgabe gemeinsam bewältigen zu können, sind engagierte Patient\*innen und Patientenvertreter\*innen nötig, aber auch ihre Patientenorganisationen. Und für diese Aufgabe braucht es eine gute Ausstattung in finanzieller und personeller Hinsicht.

Die Patientenorganisationen sollten für die Patienten-Plattform eine gemeinsame Stiftung gründen. Mit einer PatientenStiftung würde signalisiert, dass der Anspruch ernst genommen wird, das Gesundheitswesen vor allem im Interesse der Patient\*innen zu betreiben.

## **Organisations-Modelle einer PatientenPlattform**

### **Vergleich verschiedener Service-Optionen der Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V**

Die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V stehen vor den Fragen, ob und wie sie ihre Aufgaben im Bereich der Patientenbeteiligung besser wahrnehmen können, die angeschlagene UPD wieder in ein akzeptiertes und verlässliches Fahrwasser bringen können und die Patientenstimme im Interessenausgleich der Verbände im Gesundheitswesen wirksam und sichtbar gestärkt werden kann. Diese Aufgaben sind von den Patientenorganisationen einzeln nicht befriedigend lösbar. Auch gibt es kein Signal aus der Politik oder Öffentlichkeit, die eine Einzelvertretung der Interessen rechtfertigt. Für die Erfüllung der genannten Aufgaben im Interesse der Patient\*innen ist also ein gemeinschaftliches Handeln erforderlich. Die Prämissen sind:

- Alle Patientenorganisationen behalten ihr autonomes Entscheidungs- und Handlungsrecht.
- Alle Patientenorganisationen beteiligen sich im Rahmen ihrer rechtlichen Möglichkeiten.
- Alle Patientenorganisationen haben einen beschreibbaren Nutzen von der Kooperation.
- Es wird keine neue Dachorganisation, sondern eine gemeinsame Service-Struktur entwickelt.
- Es gibt keine neue zusätzliche politische Interessenvertretung für Patient\*innen.
- Es gibt keine Verpflichtung an allen Aktivitäten operativ teilzunehmen.

**Dazu hier ein kurzer Vergleich der möglichen Optionen für eine gemeinsame Serviceeinrichtung:**

- gGmbH  
Die gemeinnützige GmbH ist ein vertrautes Modell z.B. für den Betrieb der UPD. Es bietet den aktiv beteiligten Gesellschaftern eine aktive Steuerung und eine Risikobegrenzung. Das Modell ist für ein definiertes Unternehmen geeignet und kann auch Zuwendungen empfangen.
- e.V.  
Ein eingetragener gemeinnütziger Verein kann ebenfalls die Trägerschaft der gemeinsamen Serviceeinrichtung übernehmen, die Patientenorganisationen müssten Mitglied im Verein werden. Da der Verein eine offene Mitgliedschaft vorsieht, ist die Begrenzung schwierig.
- gAG  
Die gemeinnützige Aktiengesellschaft ist wiederum darauf ausgerichtet, neben den Haupt-Aktionären auch weitere Unterstützer auf Aktienbasis an sich zu binden. Diese Form ist neu und hätte wohl ein Imageproblem für die gemeinsame Aktion der Patientenorganisationen.
- privatrechtliche Stiftung  
Eine gemeinnützige, selbständige und privatrechtliche Stiftung mit den Patientenorganisationen als Stifter hätte wahrscheinlich die beste Reputation bei allen Akteuren und ließe sich auf die verschiedenen Aufgaben gut und differenziert ausrichten. Alle Zuwendungen sind annehmbar.

Neben diesen selbstorganisierten Varianten sind noch weitere Modelle in der politischen Diskussion:

- öffentlich-rechtliche Stiftung  
Die öffentlich-rechtliche Stiftung betont die Staatsnähe und hat im Entscheidungsorgan eine Repräsentanz des Staates (z.B. BMG), die oftmals ein Vetorecht hat. Für die Annahme von staatlichen Zuwendungen ist dieses Modell prädestiniert, aber nicht zwingend.
- Bundesbehörde  
Als Bundesbehörden kämen z.B. die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA oder das Bundesamt für soziale Sicherung BAS in Frage, wobei dies keineswegs unabhängig wäre. Auch ein Institut des G-BA wie z.B. das IQTiG wäre nicht unabhängig i.S.d. Patient\*innen.

**Fazit:**

Von den dargestellten Organisationsmodellen kommen aus Sicht der BAGP vor allem die gGmbH und die privatrechtliche Stiftung in Frage. Die gGmbH ist ein vertrautes Instrument und ließe sich (auch übergangsweise) relativ schnell einrichten, der Gemeinnützigkeitsnachweis braucht mehr Zeit und die operative Ausrichtung wäre sehr auf die UPD ausgerichtet, versteckte Gewinninteressen sind aber möglich.

Für den gemeinsamen Anspruch und die öffentlichkeitswirksame Darstellung wäre die gemeinnützige privatrechtliche Stiftung wahrscheinlich die beste Lösung. Die Patientenorganisationen könnten in ihrer Stifter-Rolle die Geschicke der gemeinsamen Service-Einrichtung steuern und bei Bedarf im operativen Aufgabenbereich mitwirken. Die Stiftung könnte als Kombination aus Vermögens- und Zuwendungs-Stiftung errichtet werden und hätte damit alle Möglichkeiten, Zuwendungen entgegen zu nehmen. Sie müsste sich keinesfalls nur aus den Zinseinnahmen finanzieren, was derzeit sowieso nicht möglich ist. Kommen weitere Aufgaben hinzu, die anfangs noch nicht im Stiftungszweck aufgenommen wurden, lässt sich problemlos eine Zustiftung für den neuen Zweck gründen. Das Konstrukt ist also entgegen der angenommenen engen Zweckbindung sehr flexibel. Dies können die Patientenorganisationen nutzen, um unterschiedlich intensiv bei den verschiedenen Projekten der Service-Einrichtung mitzuwirken. Immer geht es dabei um zusätzliche Aufgaben, die besser oder nur gemeinsam gelöst werden können.

Nachfolgend wird diese Option mit einem konkreten Vorschlag eines neuen § 140 i SGB V dargestellt.

## Entwurf eines neuen § 140 i SGB V

### § 140 i SGB V: Förderung einer PatientenStiftung für Patientenunterstützung

(1) Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen und Zugehörigen sollen durch unabhängige Patientenberatung, Patientenkompetenz und Patientenbeteiligung unterstützt werden. Dazu können Organisationen nach § 140 f Abs. 1 SGB V in einer dafür geeigneten Rechtsform eine gemeinnützige, rechtsfähige und privatrechtliche PatientenStiftung als gemeinsame Service-Einrichtung gründen. Die Satzung bestimmt die Aufgaben und die Organe der Stiftung, die auch ein wissenschaftliches Institut errichten kann. Die Gründung dieser Gemeinschaftsstiftung soll bis zum 31.12.2021 erfolgen, andernfalls soll für die UPD eine öffentlich-rechtliche Stiftung gegründet werden.

(2) Die PatientenStiftung ist operativ tätig und übernimmt insbesondere folgende Aufgaben:

1. Trägerschaft der unabhängigen Patientenberatung. Verbraucherinnen und Verbrauchern sowie Patientinnen und Patienten und ihre An- und Zugehörigen sollen in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen qualitätsgesichert und kostenfrei informiert und beraten werden, um ihre Entscheidungs- und Handlungskompetenz zu fördern, Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu stärken und Problemlagen im Gesundheitssystem aufzuzeigen.
2. Förderung der Patientenkompetenz in Kooperation mit dem Nationalen Gesundheits-Portal und dem Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Verlässliche und verständliche Patienten- und Gesundheitsinformationen sollen leicht zugänglich bereitgestellt werden und Patientinnen und Patienten unterstützt werden bei der Anwendung dieser Informationen.
3. Unterstützung der gesetzlich vorgesehenen Patienten-Beteiligung. Die Organisationen nach § 140 f Abs. 1 SGB V sind in vielfältigen gesetzlichen Patienten-Beteiligungsstrukturen aktiv. Diese Tätigkeit umfasst u.a. die Recherche von patientenrelevanten Forschungsergebnissen, Qualifizierung von Beteiligten sowie einen kommunikativen und technischen Support.

(3) Die PatientenStiftung soll ein Kuratorium bilden, das mindestens zweimal jährlich tagt und aus 12 Vertreterinnen und Vertretern der Wissenschaften, der Gesundheitspolitik, des BMG, des BMJV, der GMK, der/des Bundespatientenbeauftragten, des Städtetages und der Zivilgesellschaft besteht. Das Kuratorium berät den Stiftungsvorstand und den Stiftungsrat. Die PatientenStiftung veröffentlicht jährlich einen Bericht mit den wichtigsten Ergebnissen. Die Arbeit der PatientenStiftung wird regelmäßig intern und extern evaluiert.

(4) Ab 2023 wird die unabhängige Patientenberatung mit einem jährlichen Betrag von 10 Mio € gefördert. Die Unterstützung der Patientenkompetenz wird mit einem jährlichen Betrag von 5 Mio € gefördert. Die Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V wird mit einem jährlichen Betrag von 5 Mio € gefördert. Die jeweiligen Fördermittel werden aus dem Bundeszuschuss im Gesundheitsfonds (§ 221 SGB V) gezahlt und in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 (1) SGB IV angepasst. Das Bundesamt für Soziale Sicherung ist zuständig für die Mittelvergabe und die Prüfung der Mittelverwendung.

(5) Der Aufbau der Stiftung, die Benennung der Organe, die Vorbereitung der Übernahme der vorgenannten Aufgaben und die Abstimmung mit allen Beteiligten werden mit 2 Mio € für das Jahr 2022 gefördert.

(6) Der bisherige § 65b SGB V entfällt zum 31.12.2022.

**Begründung zu § 140 i SGB V:**

Der neu eingefügte § 140 i SGB V ist in den Abschnitt zur Patientenbeteiligung eingereiht, der bisherige § 65 b SGB V zur unabhängigen Patientenberatung entfällt und wird im § 140 i neu geregelt. Auch wenn die Zuständigkeit der Krankenversicherung nach § 65 b wegfällt, ist mit der Trägerschaft durch Organisationen nach § 140 f und g SGB V und der Finanzierung aus dem Gesundheitsfonds nach § 221 SGB V die Zuordnung im SGB V sachlich begründet.

**Zu § 140 i Absatz 1 SGB V:**

Die wesentliche Kritik an der derzeitigen Umsetzung des § 65b SGB V ist die fehlende Nähe der Betreiber zu den Sorgen der Ratsuchenden und die gewinnwirtschaftliche Ausrichtung. Hinzu kommen die relativ geringe Fallzahl, fehlende Regionalität und mangelnde Qualität. Mehrere öffentliche Anhörungen im Bundestags-Gesundheitsausschuss und ein Bericht des Bundesrechnungshofes haben die offensichtlichen Mängel und mögliche Lösungen aufgezeigt wie z.B. ein gemeinsames Stiftungsmodell der Patientenorganisationen nach § 140 g SGB V. Die rechtsfähige PatientenStiftung ist gemeinnützig und privatrechtlich organisiert und kann so das Vertrauen der Ratsuchenden und der Akteure im Gesundheitswesen zurück gewinnen.

**Zu § 140 i Absatz 2 SGB V:**

Aufgaben der neuen PatientenStiftung sind insbesondere die unabhängige Patientenberatung (bisher nach § 65b SGB V geregelt), die Förderung der Patientenkompetenz in Kooperation mit dem Nationalen Gesundheitsportal und Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz sowie die Unterstützung der gesetzlich geregelten Patientenbeteiligung. Zusätzlich können weitere Patientenbelange gefördert werden. Zur Umsetzung kann die PatientenStiftung ein wissenschaftliches Institut gründen und betreiben. Die Träger der PatientenStiftung haben jahrelange Erfahrungen mit der unabhängigen Patientenberatung UPD sowie mit der Patientenbeteiligung auf Bundes- und Landesebene. Dadurch können Synergieeffekte genutzt werden im Interesse der Patientinnen und Patienten.

**Zu § 140 i Absatz 3 SGB V:**

Die Organe der PatientenStiftung sind der Stiftungsrat (strategisches Stifter-Gremium), der Stiftungsvorstand (operative Stiftungs-Leitung) und das Kuratorium (Stiftungs-Beirat). Das Kuratorium berät den Stiftungsrat und den Stiftungsvorstand und bei Bedarf das Bundesamt für Soziale Sicherheit und tagt mindestens halbjährlich. Im Kuratorium sind Vertreter\*innen der Wissenschaften, der Gesundheitspolitik, des BMG, des BMJV, der GMK, der kommunalen Spitzenverbände, der Patientenbeauftragten sowie der Zivilgesellschaft beteiligt. Die Tätigkeit der PatientenStiftung wird evaluiert und in den Jahresberichten dokumentiert.

**Zu § 140 i Absatz 4 SGB V:**

Die öffentlichen Fördermittel für die PatientenStiftung sollen aus dem Bundeszuschuss im Gesundheitsfonds (§ 221 SGB V) finanziert werden. Für die Zuwendung und Prüfung der Mittelverwendung ist das Bundesamt für Soziale Sicherheit gesetzlich vorgesehen. Die Fördermittel sollen nach § 18 SGB IV jährlich angepasst werden. Die PatientenStiftung erstellt jährliche Budgets mit der Aufteilung der Fördermittel auf die Aufgaben nach Abs. 2.

**Zu § 140 i Absatz 5 SGB V:**

Der Aufbau der PatientenStiftung und die Vorbereitung der Aufgabenwahrnehmung nach Abs. 2 werden im Jahr 2022 pauschal mit 2 Mio € gefördert aus dem Gesundheitsfonds. Der § 65b SGB V entfällt zum 31.12.2022. Ein nahtloser Übergang vor allem der unabhängigen Patientenberatung ist zu gewährleisten.

*(Dr. Rainer Hess, ehemaliger unabhängiger Vorsitzender des G-BA, hat zu dieser Option eine rechtliche Stellungnahme verfasst, die bei der BAGP angefordert werden kann.)*