

Ein Neustart für die unabhängige Patientenberatung

DR. KATHARINA
GRAFFMANN-WESCHKE,
SVEN ARNDT

Katharina Graffmann-Weschke ist seit Juli 2024 Vorständin der Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (Stiftung UPD). Zuvor baute die Pflegefachkraft, Humanmedizinerin und Public Health Absolventin an der Freien Universität Berlin als Koordinatorin Sichere Pflege beim Landeskriminalamt Berlin das Netzwerk Gewaltfreie Pflege für Berlin auf und war ermittlungsunterstützend tätig.

Der diplomierte Verwaltungswirt Sven Arndt verfügt über langjährige Erfahrungen in der strategischen Leitung gemeinnütziger Organisationen und Stiftungen, wie der Berghof Foundation Operations, dem Potsdam-Institut für Klimafolgenforschung und der Stiftung Wissenschaft und Politik.

Am 13. Dezember 2023 erfolgte mit der Anerkennung als Stiftung bürgerlichen Rechts der Neubeginn der Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (Stiftung UPD). Sie konnte zum Januar 2024 mit einem zweiköpfigen Interimsvorstand ihre Arbeit aufnehmen. Die Vorgeschichte ist von einem abwechslungsreichen Verlauf in verschiedenen Modellphasen und mehreren Trägerstrukturen geprägt, was es ermöglicht, auf über 23 Jahre Erfahrung in der institutionalisierten unabhängigen Patientenberatung für Deutschland zurückzublicken.

Durch diese Rechtsform und den Neustart ergeben sich viele neue Chancen für den Aufbau und die Etablierung einer tatkräftig wirksamen, dauerhaften, staatsfernen und unabhängigen Struktur der Patientenberatung für Deutschland. Ihre Ziele und ihr Aufbau wurden vom Gesetzgeber in der Neufassung des § 65b SGB V festgeschrieben.

Dem Interimsvorstand, Bettina Godschalk und Dr. Stefan Etgeton, gelang es als versierte Kundige der Patientenberatung ab 2024 über 40 Patientenberater und -beraterinnen nebst einigen fachlichen Expert*innen für die Etab-

lierung einer neu konzipierten telefonischen Beratung zu gewinnen. Die dafür benötigte Technik, Einarbeitung sowie Schulungen und eine Wissensdatenbank (Stiftung-UPD-Wiki) wurden von Grund auf neu konzipiert. Dabei konnte für die zeitgemäße Etablierung nur teilweise auf Vorerfahrungen zurückgegriffen werden. Die Informations- und Beratungstätigkeiten zu gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen stehen seitdem verlässlich zur Verfügung und werden intensiv von Bürgerinnen und Bürgern genutzt.

„Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung (...) – § 65b Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland

1) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen muss eine rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts errichten; er hat dafür das notwendige Stiftungsvermögen bereitzustellen, das notwendige Stiftungsgeschäft zu tätigen und die Anerkennung der Stiftung zu beantragen. Die Stiftung soll den Namen „Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland“ tragen. Die Stiftung soll ihre Informations- und Beratungstätigkeit am 1. Januar 2024 aufnehmen. Zweck der Stiftung ist es, eine unabhängige, qualitätsgesicherte und kostenfreie Information und Beratung von Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen sicherzustellen. Hierdurch sollen die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten und die Patientenorientierung im Gesundheitswesen gestärkt und mögliche Problemlagen im Gesundheitssystem aufgezeigt werden. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen soll den Inhalt des Stiftungsgeschäfts einschließlich der Bestimmung des Stiftungssitzes im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Gesundheit und im Benehmen mit der oder dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten festlegen.“*

* Zitiert nach https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_65b.html, 14.03.2025 07:03

Im Mai 2024 wurde Sven Arndt als Teil der geplanten Doppelspitze im Vorstand der Stiftung UPD und im Juli 2024 Dr. Katharina Graffmann-Weschke als Vorständin durch den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten – kurz Patientenbeauftragten und Stiftungsratsvorsitzenden Stefan Schwartze – bestellt. Mit beiden Vorständen und breiter Unterstützung aller Mitarbeitenden entstand ein Betriebskonzept, die Vision für den Ausbau der Stiftung wurde erarbeitet und ein Gremienbüro errichtet.

Im Herbst 2024 war das neu interdisziplinär zusammengestellte Team der Unabhängigen Patientenberatung durch Mitarbeitende so erweitert, dass es möglich wurde, die Beratungszeiten auszuweiten, um auch der steigenden Nachfrage gerecht zu werden.

Bis zur Einrichtung des Stiftungssitzes in Berlin-Schöneberg im Dezember 2024 arbeiteten alle beratenden Mitarbeitenden ausnahmslos im Homeoffice – ausgestattet mit Laptops, Monitoren und Headsets. Die Erfahrungen aus dem Digitalisierungsschub der Zeit der COVID-19-Pandemie ermöglichten es, problemlos auf ein mobiles, voll digitalisiertes Arbeiten zu setzen. Das Leitungsteam konnte übergangsweise Räume des Patientenbeauftragten der Bundesregierung im Bundesgesundheitsministerium nutzen. Der zum neuen Jahr bezogene Stiftungssitz in Berlin-Schöneberg ist zugleich der Standort der Berliner Beratungsstelle.

Ziele im Aufbau

Die Stiftung UPD setzt sich für mehr Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung und mehr Patientenorientierung im Gesundheitssystem ein. Die Menschen in Deutschland sollen in die Lage versetzt werden, gute Gesundheitsinformationen zu finden und zu verstehen und gute Entscheidungen für ihre Gesundheit zu treffen. Das Gesundheitssystem soll sich konsequent an den Bedarfen und Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten orientieren. Um dies zu erreichen, agiert die Stiftung UPD auf zwei miteinander zusammenhängenden Handlungsfeldern: Patientenberatung und Patientenorientierung.

Das *Handlungsfeld Patientenberatung* ist ausgerichtet auf das Individuum. Die Stiftung UPD möchte bewirken, dass Patientinnen und Patienten,

die Informationen und Beratung in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen benötigen, diese zum richtigen Zeitpunkt, am für sie richtigen Ort und in der notwendigen Qualität erhalten. Insbesondere Menschen in vulnerablen Lebenslagen sollen systematisch durch gezielte Patientenberatung erreicht werden.

Auf dem *Handlungsfeld Patientenorientierung* richtet die Stiftung den Blick auf das System. Sie sammelt durch ihre Beratungserfahrungen regelmäßig Erkenntnisse und Grundlagen, die der Gesetzgebung im Gesundheitssystem wertvolle Hinweise geben. Dabei liefert sie Einblicke in Strukturen und Prozesse der Versorgung und zeigt auf, wie die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten besser berücksichtigt werden können.

Die Stiftung möchte ihren Beitrag dazu leisten, dass alle Menschen – unabhängig von ihrer gesundheitlichen oder sozialen Lage – einen Zugang zur bestmöglichen Gesundheitsversorgung erhalten, die sie benötigen.

Unser Ansatz zur Zielerreichung besteht aus drei Bausteinen:

1. Die Stiftung bringt die Professionalisierung der Patientenberatung voran und eröffnet neue Beratungs-Kanäle, um Zielgruppen mit hohem Beratungsbedarf zu erreichen.
2. Sie berät und informiert Patientinnen und Patienten interdisziplinär.
3. Sie identifiziert und kommuniziert Potenziale für mehr Patientenorientierung im System.

In den verschiedenen Bereichen sind alle Mitarbeitenden auf vielfältige Weise aktiv. Besonders im Bereich der Patientenberatung wird kontinuierlich an den Grundlagen für eine gute Beratung sowie an der Qualifizierung der Beratenden gearbeitet. Wir informieren und beraten derzeit telefonisch sowie vorübergehend in temporären Sprechstunden vor Ort. Zukünftig werden auch schriftliche, digitale und Video-Beratungsmöglichkeiten sowie Beratungen in regionalen Beratungsstellen angeboten. Langfristig möchten wir auch innovative Kanäle wie die Videoberatung nutzen, um die Ratsuchenden direkt in ihren Lebenswelten zu erreichen. Dabei bauen wir auf den bisherigen Erfahrungen und der praktischen Arbeit der Patientenberatung auf und entwickeln gezielt digitale Lösungen

sowie innovative Ansätze, die über Netzwerkarbeit funktionieren.

Ein klarer Auftrag für die verschiedenen Zielgruppen in der Beratung

Aus der Satzung der Stiftung zu den Grundsätzen der Informationen und Beratungen ergibt sich ein klarer Auftrag: § 3 (1)

Die Informationen und Beratungen haben sich an den individuellen Bedarfen auszurichten. Dazu gehört insbesondere, dass die altersspezifischen Besonderheiten, das biologische und soziale Geschlecht sowie die lebenslagenspezifischen Besonderheiten beachtet werden. Diskriminierungen jeglicher Art sind auszuschließen. Die Information und Beratung der Ratsuchenden hat niedrigschwellig, bürger-nah, barrierefrei, zielgruppengerecht und qualitätsgesichert zu erfolgen. (...)

Dies alles findet sich wieder in einem neuen Betriebskonzept, dass unter Berücksichtigung und Überprüfung der zahlreichen Erfahrungen, Konzepte und Evaluationen früherer Phasen der unabhängigen Patientenberatung das Gute identifiziert und in die heutige Zeit mit den neuen Möglichkeiten der Stiftung übernimmt.

Der weitere Auf- und Ausbau der Stiftungsarbeit konzentriert sich daher auf die Einrichtung regionaler Beratungsstellen, weiterer Beratungswege wie Chats oder Videosprechstunden sowie auf Möglichkeiten, die Beratung gezielt auch jenen Menschen zu ermöglichen, die einen besonderen Beratungsbedarf haben und – etwa aufgrund von Krankheit, ihrer sozialen Lage oder fehlendem Wissen – Probleme haben, sich in ihrer aktuellen Situation selbst zu helfen.

Schon heute sind Beraterinnen und Berater in sieben Bundesländern im Einsatz, um sozialraumorientiert Beratung in verschiedenen Lebensräumen, Stadtbezirken und Einrichtungen anzubieten. Es sollen verschiedene Wege, auch durch Sprach- und Kulturmittlung, sowie z.B. durch den Einsatz von Gebärdensprache genutzt werden, um Ratsuchende mit besonderem Beratungsbedarf zu erreichen – auch um einen klaren Beitrag zur Verringerung gesundheitlicher Ungleichheiten zu leisten.

Chancen und Visionen des stiftungseigenen Wissensmanagementsystems (Stiftung-UPD-Wiki)

Das Wiki der Stiftung UPD ist die zentrale, digitale Wissensplattform für die Patientenberaterinnen und -berater und sichert in Echtzeit unmittelbar in der Beratung qualitätsgesicherte Antworten. Es stellt die qualitätsgesicherten Informationen, Antworten auf häufige Fragen und Verweise zu weiteren Informationen oder Beratungsstellen zu dem äußerst breiten Beratungsspektrum bereit. Ein interdisziplinäres Redaktionsteam sorgt dafür, dass die Inhalte prägnant, leicht verständlich und speziell für die Beratung Ratsuchender ausgewählt und aufbereitet sind. Die hinterlegten Informationen sind zentral zugänglich und werden regelmäßig aktualisiert.

Ein großer Mehrwert der Stiftung-UPD-Wikis entsteht, weil das Beratungsteam aktiv zur Weiterentwicklung des Systems beitragen kann. Über ein nutzerfreundliches Ticketsystem schlagen Mitarbeitende unkompliziert neue Wissensinhalte vor. Zusätzlich bietet eine Kommentarfunktion die Gelegenheit, direktes Feedback zu bestehenden Inhalten zu geben, Fragen zu stellen oder Anmerkungen einzubringen. Dieser Austausch ermöglicht eine enge Zusammenarbeit mit den zuständigen Redaktionsmitgliedern. Auf diese Weise bleibt die Redaktion stets nah am aktuellen Beratungsgeschehen und nutzt die sogenannte Schwarmintelligenz des gesamten Teams effektiv, um das Wissensmanagement kontinuierlich zu verbessern.

Doppelstrukturen vermeiden, Synergien nutzen

Durch eine Zusammenarbeit von Beratungsakteuren mit Beratungsaufträgen in unterschiedlichen Versorgungssektoren soll ein Netzwerk entstehen, um Synergien zu schaffen und möglichst vielen Menschen den Zugang zu einer bedarfsgerechten, niedrigschwelligen Beratung zu ermöglichen. Grundlage dafür ist das gegenseitige Kennenlernen der Akteure, das Wissen um deren Möglichkeiten und Grenzen, der regionalen strukturellen Verantwortlichkeiten und manchmal auch der erklärenden Entstehungsgeschichten.

In den letzten Jahren haben sich diverse Anbieter von guten Gesundheitsinfor-

mationen etabliert. Hier gilt es, gleiche Standards zu entwickeln, Mehrfachstrukturen zu vermeiden und vorhandene Daten und Informationen, etwa durch digitale Schnittstellen, miteinander zu verknüpfen und nutzbar zu machen.

Auch für die Etablierung neuer Beratungsangebote der Stiftung UPD in Deutschland gilt es, Doppelstrukturen zu vermeiden und umgekehrt, mögliche Lücken in der Beratungsinfrastruktur zu schließen.

Heutige und künftige Generationen von Ratsuchenden, die digitale Anwendungen wie selbstverständlich in ihren Alltag eingebunden haben, erwarten insbesondere digitale Zugangskanäle zu gesundheitsbezogenen Informationen und Beratung.

Um die bedarfsgerechte Inanspruchnahme der Beratung zu ermöglichen und neue, regionale Beratungskanäle zu eröffnen, ist eine breite Zusammen- und Beziehungsarbeit mit lokalen Akteuren in einem Netzwerk erforderlich. Dazu gehören beispielsweise Selbsthilfestrukturen, spezialisierte Verbraucher-, Beratungs-Institutionen, Vereine, Kirchengemeinden und Nachbarschaftshilfen. Eine konkretisierte enge Zusammenarbeit und das gegenseitige Lotsen ist beispielhaft mit den deutschlandweit rund 500 EUTBs (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungsstellen), die über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen informieren, vorgesehen. Ebenso ist eine enge Vernetzung mit der Pflegeberatung, insbesondere in den über 450 regional tätigen Pflegestützpunkten anvisiert, die unabhängig rund um das Thema Älter werden, Unterstützung sowie Organisation von Pflege informieren und beraten. Ihnen ist dann auch eine längerfristige Begleitung von Patientinnen und Patienten mit Pflegebedürftigkeit und ihren Angehörigen bis hin zu einem Casemanagement möglich. Durch die breite juristische Patientenberatungskompetenz der Mitarbeitenden der Stiftung UPD können diese wiederum ergänzend zur Pflegeberatung und durch eine kurzfristige Beratungsintervention z.B. auch Patientinnen und Patienten vor Pflegesituationen juristische Auskünfte und Beratung erteilen.

Die Patientenberatung im Blick

Die Patientenberatung der Stiftung UPD möchte Qualitätsstandards und Beratungskanäle vorleben, die richtungswei-

send für die professionelle Patientenberatung in Deutschland werden können. Das Beratungsteam setzt sich dazu aus Mitarbeitenden mit unterschiedlichen Kompetenzen und Qualifikationen zusammen. Der Kompetenzmix entsteht durch die breit gefächerte Expertise, die sich aus grundständigen Ausbildungen wie z.B. Sozialversicherungsfachangestellten, Juristen, Medizinerinnen, Pharmazeuten, Psychologen und Zahnmedizinerinnen ergibt. Alle Mitarbeitenden in der Beratung kommen mit vorheriger Berufserfahrung und viele mit langjähriger Erfahrung aus der Patientenberatung. Ihnen gemeinsam sind ein dreiwöchiger Einarbeitungs-Prozess, Patenschaften zur Begleitung des Neuanfangs, diverse Schulungen nach einem neuen Curriculum und regelmäßige Fortbildungen.

Das neu erarbeitete Qualitätskonzept benennt diverse Merkmale, die definieren, was die Stiftung UPD unter guter Patientenberatung versteht. Sie soll...

1. niedrigschwellig und barrierefrei,
2. unabhängig und vertraulich,
3. professionell und kompetent,
4. fachlich fundiert, evidenzbasiert und interdisziplinär,
5. personenzentriert und einheitlich,
6. lösungs- und ressourcenorientiert,
7. empowernd und gesundheitskompetenzstärkend sein.

Erste Erfahrungen aus der Inanspruchnahme der Beratungen

Das Beratungsangebot der Stiftung UPD wird seit seinem Start im Mai 2024 nach wie vor schrittweise erweitert. Momentan finden Beratungen deutschlandweit überwiegend telefonisch statt. In einer durchschnittlichen Woche werden gegenwärtig rund 900 Menschen beraten. Gut jeder fünfte Beratungsfall (ca. 22 %) ist dabei so komplex, dass noch im laufenden Beratungsgespräch eine weitere, fachlich spezialisierte Beratungsperson hinzugezogen wird. Die Beratung erfolgt dann in der sogenannten Tandemberatung, dem interdisziplinären Beratungsansatz der Stiftung UPD folgend. Damit gelingt die Beratung in der Regel im Telefonat abschließend, so dass von den ratsuchenden Menschen zunächst kein weiterer Beratungsbedarf geäußert wird. Liegt eine Anfrage außerhalb unseres Beratungsspektrums oder benötigt eine

tiefergehende Betrachtung, werden die Ratsuchenden gezielt in unserem Netzwerk zu fachspezifischen oder spezialisierten Stellen vermittelt, um eine Lösung für das jeweilige Anliegen zu finden und beispielsweise auch eine rechtliche Vertretung zu ermöglichen.

Interdisziplinäre Tandemberatungen:

Themen, die nicht in die Fachkompetenz der Person fallen, die den Anruf annimmt, werden durch Hinzunahme einer weiteren Patientenberaterin oder eines Patientenberaters im Rahmen einer sogenannten „interdisziplinären Tandemberatung“ beraten. Diese ermöglicht es, gezielt eine Beraterin oder einen Berater mit der benötigten Fachkompetenz in ein Beratungsgespräch dazuzuholen (Konferenzschaltung), um alle Anliegen der ratsuchenden Person direkt innerhalb eines Beratungskontakts bedienen zu können. Die Erstberaterin, der Erstberater bleibt als Bezugsperson bis zum Abschluss der Beratung im Gespräch, moderiert und ergänzt bei Bedarf. Im Idealfall entwickelt sich so eine Gesprächssituation, in der die beiden Beraterinnen und Berater die ratsuchende Person im Stile eines interdisziplinären Duos aus unterschiedlichen Blickwinkeln beraten können. Auf diesem Weg erhalten Ratsuchende in den meisten Fällen bereits während eines einzigen Beratungsgesprächs die benötigten Informationen und Beratung. Die „interdisziplinäre Tandemberatung“ fördert darüber hinaus im Sinne des Modelllernens auch die Gesundheits- und Beratungskompetenz des gesamten Beratungsteams und führt zu großer Zufriedenheit sowohl bei den Ratsuchenden als auch bei den Beratenden. Die „interdisziplinäre Tandemberatung“ ist als fester Bestandteil auch für weitere Beratungskanäle der Stiftung UPD vorgesehen. So wird derzeit konzeptionell und technisch geplant, dass zukünftig durch Konferenzschaltungen über Video regelhaft Fachkompetenzen auch in Präsenzgespräche dazugeholt werden und z.B. auch Sprach- und Kulturmittlerinnen und -mittler oder Gebärdendolmetscher und -dolmetscherinnen flexibel in Beratungsgespräche einbezogen werden können.

Häufige Beratungsthemen und Vernetzungsfunktion

Um die thematisch sehr vielfältigen Anfragen beantworten zu können, sind

bei der Stiftung UPD Patientenberater und -beraterinnen aus den Fachgebieten Medizin und Pharmazie, Recht und Psychosoziales im Einsatz. Das Beratungsspektrum ist entsprechend groß. Es gibt Themen, zu denen besonders häufig beraten wird. Ein gutes Fünftel der Beratungen betrifft Krankenkassenleistungen und deren Anspruchsvoraussetzungen (ca. 22 %), gefolgt von Beratungen zu Patientenrechten und Berufspflichten (ca. 16 %). Im Themenfeld der psychosozialen Beratung (ca. 13%) geht es während des Beratungsgesprächs auch um die Bewältigung von Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit mit ihren Folgen. Fragen zur Untersuchung, Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten werden in 7 % der Beratungsgespräche besprochen. Beratungen zum schwierigen Zugang zur gesundheitlichen Versorgung – etwa der Suche nach Facharztterminen – werden in rund 7 % angefragt.

Unabhängigkeit, Vertraulichkeit und Evidenzbasierung

Das Beratungsangebot der Stiftung UPD sieht sich ganz klar unabhängig von staatlichen, wirtschaftlichen und politischen Interessen und erfolgt ausschließlich im Interesse der Ratsuchenden. Ein Grundsatz ist, dass die Patientenberatung diskriminierungsfrei im Hinblick auf Rassismus, Antisemitismus, ethnische Herkunft, Geschlecht, Religion oder Weltanschauung, Beeinträchtigungen, Alter oder sexueller Identität und weitere mögliche Diskriminierungsmerkmale stattfindet. Die Mitarbeitenden werden dementsprechend sensibilisiert, regelmäßig geschult und dazu angehalten, ihre eigene Haltung kritisch zu reflektieren.

Die Beratung erfolgt vertraulich, unabhängig und auf Wunsch auch anonym. Konkret bedeutet dies u.a., dass die Inhalte der Beratung und die Interessen der Ratsuchenden nicht durch finanzielle, politische, ideelle oder organisatorische Partikularinteressen überlagert werden.

Es wird kontinuierlich daran gearbeitet, dass die vermittelten Beratungsinhalte in allen Bereichen der Patientenberatung fachlich fundiert und aktuell bleiben und auch das Beratungsverfahren auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse und dem beratungsspezifischen Fachdiskurs erfolgt.

Zu gesundheitlichen Themen wird auf Grundlage der evidenzbasierten Medi-

zin beraten. Dieser Ansatz zielt darauf ab, verlässliche Informationen zu den Vor- und Nachteilen medizinischer und psychotherapeutischer Maßnahmen, ihrer Notwendigkeit und möglichen Handlungsalternativen zu liefern. Sie stützt sich dabei auf wissenschaftliche Belege und nicht nur auf Theorien oder Expertenmeinungen. Bei unklarem bzw. unbefriedigendem Forschungsstand wird auf den Grad der verfügbaren Evidenz aufmerksam gemacht. Die möglichen oder bekannten Sekundärinteressen von Wissensquellen, Institutionen oder Organisationen im Bereich des Gesundheitswesens werden offengelegt. Die psychosoziale Beratung erfolgt auf der Basis wissenschaftlicher Grundlagen sowie etablierter Konzepte und Methoden aus den Bereichen der Psychologie und Sozialpädagogik. Zu rechtlichen Themen wird anhand aktueller Gesetzgebung und Rechtsprechung sowie ergänzend unter Hinzuziehung von Rundschreiben und Verwaltungsvorschriften beraten.

Die Patientin, der Patient im Mittelpunkt

Die Stiftung UPD verfolgt das Ziel, allen Ratsuchenden eine individuelle und qualifizierte Beratung anbieten zu können. Die Beratung folgt daher einem einheitlichen Beratungsverständnis sowie einem definierten Beratungsprozess und stützt sich dabei auf für alle Beraterinnen und Berater verfügbare, einheitliche Wissensinhalte aus dem stiftungseigenen Wiki.

Um auf die individuellen Anliegen und Bedürfnisse der Ratsuchenden eingehen zu können, wird außerdem ein bedarfs- und bedürfnisorientierter Beratungsansatz verfolgt. Das heißt, die Ratsuchenden stehen mit ihren Anliegen stets im Mittelpunkt des Beratungshandelns. Die Beratungsziele und die eingesetzten Beratungstechniken orientieren sich dabei jeweils an den individuellen Bedürfnissen, Motiven und Ressourcen der Ratsuchenden. Die Beratenden berücksichtigen dabei die persönlichen Lebenszusammenhänge, die bisherigen Erfahrungen und Bewältigungsmuster sowie die Werte und Wünsche der Ratsuchenden, die als eigenständige Personen respektiert und als gleichwertige Kommunikationspartner anerkannt werden. Die Beratung erfolgt dazu auf Basis einer freundlich-zugewandten und personenzentrierten Grundhaltung, die

durch die drei Kernmerkmale Empathie (einführendes Verstehen), bedingungs-freie positive Beachtung (Wertschätzung/Akzeptanz) und Kongruenz in Handeln, Denken und Fühlen der Beraterinnen und Berater (Echtheit) gekennzeichnet sind.

Mit dem angewandten Ansatz der ressourcenorientierten Beratung werden außerdem die Ressourcen der Ratsuchenden anstelle von Defiziten ins Zentrum der Beratung gerückt. Der Ansatz geht davon aus, dass Menschen über weitgehende Kompetenzen und Fähigkeiten verfügen, um ihr Leben eigenständig zu bewältigen. Je nach den Erfordernissen der Beratungssituation lassen sich individuelle Ressourcen aktivieren, stärken und für die Problemlösung nutzbar machen. Zudem wird in der Beratung mit dem Ansatz der lösungsorientierten Beratung das Finden von Lösungen in den Mittelpunkt gestellt, weniger die Analyse von Problemursachen. Anstatt sich hauptsächlich mit den möglichen Ursachen eines Problems zu beschäftigen, legen die Beraterinnen und Berater den Fokus darauf, wie sich die Problemsituation am besten durch die Ratsuchenden selbst lösen und bewältigen lässt. Die Ressourcen, Potenziale und Stärken einer Person können dafür wichtige Ansatzpunkte liefern. Dieser Ansatz findet dazu ebenfalls entsprechende Kompetenzen bei den Mitarbeitenden mit mehreren Berufsabschlüssen, wie Pflegefachpersonen und mit einem Master of Public Health.

Empowerment und Stärkung der Gesundheitskompetenz

Das übergeordnete Ziel jeder Beratung ist die Stärkung der Gesundheitskompetenz der Ratsuchenden: das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, gesundheitsrelevante Informationen zu finden, zu verstehen, zu bewerten und anzuwenden. Im Sinne von Nutbeam (2000)¹ versteht die Stiftung UPD darunter auch Kompetenzen, Gesundheitsinformationen kritisch zu reflektieren. Darüber hinaus soll durch die Beratung auch die Rechtskompetenz der Ratsuchenden gefördert werden.

Rechtskompetenz in Gesundheitsfragen

Unter Rechtskompetenz* in Gesundheitsfragen versteht die Stiftung UPD die Fähigkeit, sich der eigenen gesundheitsrechtlichen Ansprüche bewusst zu sein und über Strategien zu verfügen, diese auch verfolgen zu können.

* Anmerkung: Unter „Rechtskompetenz“ versteht man allgemein das Ausmaß an rechtlichem Grundwissen, das notwendig ist, um sich in einem rechtlich geprägten System zurechtzufinden. (Vgl. z.B. American Bar Association (1989). Legal Literacy Survey Summary. Chicago: American Bar Association und Canadian Bar Association (1992). Reading the Legal World: Literacy and Justice in Canada. Report of the Canadian Bar Association Task Force on Legal Literacy. Ottawa: Canadian Bar Association.)

Durch die Stärkung ihrer Gesundheits- und Rechtskompetenz sollen die Ratsuchenden empowert werden, um gesundheitsrelevante Entscheidungen eigenständig treffen, ihre Rechte verfolgen und gesundheitsbezogene Herausforderungen unter Einbezug persönlicher, sozialer und institutioneller Ressourcen selbstbestimmt bewältigen zu können.

Beispielfall Rechtskompetenz und Lösungskommunikation

Häufig wenden sich Ratsuchende mit Fragen zum Thema Einsicht in die Patientenakte an die Unabhängige Patientenberatung – 2024 wurde dazu 1.475 mal beraten. Sie wissen oft nicht, dass ihnen dieses Recht zusteht oder sind daher nach Verweigerung oder Einschränkung der Einsicht in ihre Akte stark verunsichert und wissen nicht weiter. Die Patientenberater und -beraterinnen informieren die Ratsuchenden, dass sie ein (seit 2013 durch das Patientenrechtegesetz in § 630 g BGB gesetzlich normiertes) Recht auf unverzügliche und im Regelfall auch vollständige Einsicht in ihre Patientenakte haben. Sie erläutern auch die Möglichkeiten, das Einsichtsrecht durchzusetzen und können Musterschreiben an die Hand geben, die die Ratsuchenden befähigen, ihr Recht durchzusetzen.

lichen Patientenorganisationen sind an wesentlichen Stellen eingebunden: Ihnen steht das Vorschlagsrecht für die Vorstände zu und sie stellen sieben Mitglieder des fünfzehnköpfigen Stiftungsrates. Durch die Partizipation der Patientenorganisationen und ihrer Mitglieder soll die Zielrichtung der Stiftung UPD mit den unterschiedlichsten Praxiserfahrungen gestärkt werden. Mit hoher Priorität wird von allen der *Zweck der Stiftung zur unabhängigen, qualitätsgesicherten und kostenfreien Information und Beratung von Patientinnen und Patienten* vorangebracht.

Durch die Erfassung der in den Beratungen angefragten Themen soll und kann die Stiftung *Seismograf* für individuelle Bedarfe sein und daraus abgeleitet Hinweise auf strukturelle Probleme in der Gesundheitsversorgung geben. Beispiele können hierzu sein:

- Häufig gestellte Fragen zu medizinischen Behandlungsentscheidungen geben Hinweise auf Informationsbedarf oder fehlende Gesundheitskompetenz, um Risiken und Nutzen von Behandlungen realistisch einschätzen und abwägen zu können. Das gilt zum Beispiel in Hinsicht auf Operationen, aber auch für Arzneimittel oder alternativmedizinische Verfahren.
- Unklarheiten zeigen sich zumeist in Fragen zu Leistungen der Krankenkassen. So wissen Patientinnen und Patienten oftmals nicht, welche Ansprüche sie unter welchen Bedingungen haben und wie sie diese durchsetzen können. Das weist auf fehlendes Verstehen oder einen Bedarf an weiteren Informationen hin.
- Wenn Patienten Unzufriedenheiten und Beschwerden äußern, geschieht dies z.B. im Zusammenhang mit Schwierigkeiten bei der Terminvereinbarung mit Arztpraxen, mit fehlenden oder unklaren Anlaufstellen oder anderen Hürden, die den Zugang zur gesundheitlichen Versorgung erschweren. Dies kann auf individuelle Schwierigkeiten bei der Suche oder für sie nicht auffindbare Wege ins Gesundheitssystem hinweisen.

Ziele der Stiftung und Visionen

Die Stiftung UPD besteht organisatorisch aus den Organen des zweifach besetzten Vorstands, einem Stiftungsrat und einem wissenschaftlichen Beirat. Die maßgeb-

Menschen, die zu Patientinnen und Patienten werden, sowie ihre sorgenden Lebenspartner, Eltern und Kinder sollen ihr Menschenrecht auf Gesundheit durch Hilfe bei der *Durchsetzung ihres Rechts*

1 Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promotion International, 15(3), 259–267.

durch eine befähigende Beratung umsetzen können. Besonders diejenigen, denen dies aufgrund ihrer Krankheits- oder Lebenssituation oder aufgrund von Verständigungshürden schwerfällt, sollen die richtige Beratung finden können, sei es durch Angebote vor Ort oder durch gezieltes Lotsen. Unsere gemeinsame Chance ist, durch gute Gesundheitsinformationen und Beratung, einen Beitrag zur Vermeidung, Verschlimmerung und Begleitung von Krankheiten zu leisten und dabei die Eigenverantwortung der Bürgerinnen und Bürger durch die *Förderung ihrer Gesundheitskompetenz* und die *Vermittlung von Wissen* zu stärken.

Durch die *Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz*, der individuellen digitalen Befähigung, wo es schwerfällt, können Errungenschaften der Digitalisierung wie das eRezept, die elektronische Patientenakte oder Videosprechstunden in ihren positiven Auswirkungen bei Bürgern und Bürgerinnen ankommen. Eine dazugehörige Information und Beratung, notfalls jemand, der gemeinsam mit den Ratsuchenden nach Lösungen sucht, ist dafür für viele Menschen noch unabdingbar. Daher sind diese Themen auch für die z.B. in Mehrgenerationenhäusern stattfindenden Sprechstunden der Stiftung UPD besonders geeignet.

Die Stiftung verfolgt eine zukunftsorientierte Vision, um ihr Wissensmanagement weiterzuentwickeln. Ein zentraler Baustein dabei ist der geplante *Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI)*. Diese soll auf die qualitätsgesicherten Inhalte zugreifen und in der Lage sein, die Vielzahl an gesundheitsrechtlichen und gesundheitlichen Informationen intelligent zu verknüpfen und für die Beratung gezielt bereitstellen. Die eingesetzte Plattform des Wikis ermöglicht zukünftig diese stärkere Vernetzung der Wissensinhalte auch möglicherweise mit anderen Organisationen oder Akteuren der Beratung. Durch diese Zusammenarbeit könnten weitere externe evidenzbasierte Wissensressourcen eingebunden, durch die interne KI verarbeitet und für die

Beratungssituation verfügbar gemacht werden. Damit kann das Beratungsteam zukünftig Ratsuchende mit hoher Bündelung von Wissen noch effizienter unterstützen sowie sicher und ohne Verzögerung in Echtzeit durch das komplexe Gesundheitssystem navigieren.

Die immer noch weiter zunehmende Komplexität des Gesundheitssystems, aber auch die vielfältigen Leistungen der Kranken- und Pflegekassen zur Prävention und Vorsorge von Erkrankungen, welche ihren Beitrag zur Kostensenkung bzw. zur unterstützenden Begleitung ermöglichen, erfordern neben dieser Bündelung von Wissen die dringend notwendige vernetzende und untereinander lotsende Patientenberatung. Die Stiftung sieht sich dazu als einen wertvollen Partner und Initiator in der *interprofessionellen und Sektorengrenzen überwindenden Zusammenarbeit* um möglichst viele Menschen zu erreichen.

Im Sinne dieses Verständnisses von *Gemeinwohlorientierung*: „Wir orientieren uns in unserem Tun konsequent am Wohl des einzelnen Menschen und seinen Bedürfnissen sowie an der Gesellschaft als Ganzes“ und mit allen Beteiligten gemeinsam, möchte die Stiftung Lösungen für die vielschichtigen Herausforderungen für ein patientenorientiertes Gesundheitswesen umsetzen, dazu vorhandene Ressourcen bündeln und genau den Raum für die Ermöglichung von Zusammenarbeit im deutschen Gesundheitssystem identifizieren und nutzbar machen.

Bei zunehmend personellen, wie auch finanziell begrenzten Ressourcen im Gesundheitswesen, möchte die Stiftung ihren Beitrag dazu leisten, dass durch *Unterstützung und Entlastung des Systems* durch qualifizierte unabhängige und lotsende Patientenberatung alle profitieren können.

Eine *patientenorientierte Herangehensweise*, die *Vermeidung von Fehlversorgung* sowie die *Etablierung einer Fehlerkultur* tragen maßgeblich dazu bei, Wohlbefinden und Lebensqualität

in Krankheitssituationen durch eine qualifizierte Beratung zu fördern.

Die unabhängige Patientenberatung, die jetzt als Stiftung etabliert wurde, ist eine bedeutende Errungenschaft, die vielen engagierten Personen zu verdanken ist. Jede und jeder wird oder ist bereits Patientin oder Patient und möglicherweise in Zukunft Sorge- und pflegebedürftig. Wie beruhigend ist es dabei zu wissen, dass es möglich ist in einem Netzwerk aus guter Beratung, Begleitung und Versorgung aufgefangen zu werden.

Wir erhoffen uns, dass die neue Stiftung UPD als diese stabile und wertvolle Errungenschaft für alle Akteure im Gesundheitswesen gesehen und anerkannt wird. Ihre Unabhängigkeit und ihre Rolle als professioneller Vermittler von seriösem Gesundheitswissen sehen wir auch als einen Beitrag mit Bedeutung für die Stabilität unserer Demokratie. Die gesetzliche Verankerung und Etablierung einer nachhaltigen Stiftung zur unabhängigen Patientenberatung in Deutschland in für viele Menschen unsicheren Zeiten bedeutet für die individuelle Situation die Chance zur Orientierung, die Verringerung von Ängsten durch fundiertes Wissen und die Vermittlung von Sicherheit im Gesundheitssystem. Durch die Stiftung UPD ist die Zukunft der Patientenberatung bereits jetzt neu erlebbar und ermöglicht einen Ausblick auf eine größere Patientenorientierung im Gesundheitssystem in Deutschland.

Anmerkung zum Schluss

Wir möchten dem gesamten Team der Stiftung UPD unseren herzlichen Dank aussprechen. Die vielen wertvollen und fachkundigen Beiträge haben maßgeblich zur Neuausrichtung der Stiftung beigetragen und ermöglichen erst unsere gemeinsame tägliche Arbeit. Ein besonderer Dank für ihre konstruktive Mitarbeit an diesem Artikel geht an Dr. Jonas Dietrich, Marco Grzybowski, Heike Morris, Dr. Johannes Schenkel, Josip Stjepanovic, Johannes Strotbek und Maria Hauk.