

Unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland – Resultate des dreijährigen Modellvorhabens nach § 65b SGB V

von Holger Krause und Doris Schaeffer*

ABSTRACT

Mit der Einführung des § 65b SGB V wurden strukturelle und finanzielle Spielräume für den Ausbau der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland geschaffen. Zu untersuchen, wie diese von den 30 geförderten Modellprojekten genutzt wurden, war Ziel der wissenschaftlichen Begleitforschung. Im vorliegenden Beitrag werden zentrale Befunde und Schlussfolgerungen dieser begleitenden Evaluation dargestellt. Im Ergebnis zeigt sich, dass alle Projekte in den zurückliegenden drei Jahren enorme Anstrengungen unternommen haben, die zu einem großen Entwicklungsschub in diesem noch jungen Teilbereich des Versorgungswesens geführt haben. Dennoch sind zukünftig weitere Bemühungen notwendig, um die neu entstandenen unabhängigen Patientenberatungs- und Informationsangebote weiter zu entwickeln und dauerhaft im Versorgungswesen zu etablieren. Zu den wichtigsten Herausforderungen gehört, künftig zu einer sinnvoll aufeinander abgestimmten Gesamtkontur im Segment der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation zu gelangen und dem patientenseitigen Nutzen stärkere Aufmerksamkeit zu widmen.

Schlüsselworte: § 65b SGB V, unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation, wissenschaftliche Begleitforschung, Gesamtkontur, Nutzerfreundlichkeit

In the year 2000 a new law was passed (§ 65b SGB V) which opened up new structural and financial opportunities to develop the field of independent patient counselling and user information in Germany. The accompanying evaluation aimed at analysing how 30 model projects on patient counselling made use of these opportunities. This article reports on the most important evaluation results and gives recommendations for the further development of independent patient counselling in Germany. The results show that the projects made immense efforts to improve their information services which lead to a substantial development of the independent patient counselling in Germany. Nevertheless further efforts are necessary to improve the field of independent patient counselling continuously and to establish the newly created information services permanently in the German healthcare system. It is one of the most important challenges to achieve a systematic structure of independent patient counselling. In addition to that it will be necessary to pay more attention to the benefit for the patients and users.

Keywords: § 65b SGB V, independent patient counselling and user information, accompanying evaluation, systematic structure, benefit for patients and users

1. Hintergrund

Seit vielen Jahren beklagen Experten die unzureichende Patientenorientierung und -partizipation im deutschen Gesundheitswesen

(exemplarisch SVR 2002, 2003). In Reaktion auf dieses Defizit sind in der Vergangenheit vielfältige Initiativen zur Patientenberatung und Nutzerinformation entstanden, die sich aus unterschiedlichen Positionen heraus bemühen, den Informations- und Orientie-

*Dr. Holger Krause, MPH
Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Postfach 10 01 31, 33501 Bielefeld · Tel.: (0521) 10 63 882
Fax: (0521) 10 66 437 · E-Mail: holger.krause@uni-bielefeld.de

*Prof. Dr. Doris Schaeffer
Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Postfach 10 01 31, 33501 Bielefeld · Tel.: (0521) 10 63 882
Fax: (0521) 10 66 437 · E-Mail: doris.schaeffer@uni-bielefeld.de

Unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation

rungsbedürfnissen von Patienten, Nutzern, Versicherten und Bürgern im deutschen Gesundheitswesen Rechnung zu tragen und durch Kompetenzsteigerung zur Verbesserung ihrer Mitwirkungsmöglichkeiten beizutragen. Mit der Einführung des § 65b SGB V haben diese Initiativen nicht nur neue Impulse erhalten, vielmehr wurden von politischer Seite strukturelle und finanzielle Spielräume für den Ausbau der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland geschaffen. Damit wurde zugleich versucht, den Anschluss an Entwicklungen zu finden, die sich in vielen anderen Ländern bereits vor einiger Zeit vollzogen haben. Denn auf internationaler Ebene besteht seit längerem Konsens darüber, dass eine Stärkung der Patientenposition und eine intensivere Einbeziehung der Patienten in die Versorgungsgestaltung, in Behandlungsentscheidungen und Prozessabläufe als zentrale Herausforderung bei der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens zu betrachten sind – eine Position, die sich zusehends auch in Deutschland durchsetzt.

Mit der Einführung der § 65b SGB V im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 hat der Gesetzgeber die Spitzenverbände der Krankenkassen dazu verpflichtet, „mit jährlich insgesamt 5.113.000 Euro je Kalenderjahr im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung“ (*Bundesversicherungsanstalt für Angestellte 2003, S. 578*) zu fördern. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben in Reaktion darauf im Juli 2001 insgesamt 30 Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung in eine dreijährige Förderphase aufgenommen. Der vorliegende Beitrag gibt einen Überblick über den Modellverlauf und die von den Projekten in diesem Zeitraum erzielten Resultate.

■ 2. Zielsetzung und methodische Vorgehensweise der wissenschaftlichen Begleitforschung¹

Um empirisch fundierte Aussagen über den Modellverlauf und die erzielten Resultate treffen zu können, wurden alle Modellprojekte einer externen wissenschaftlichen Begleitforschung unterzogen,

die gemeinsam von der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld und der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt wurde.² Ihr Ziel bestand darin, Erkenntnisse zu erarbeiten, die für die

- Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung,
- Erhöhung der Fachlichkeit, Qualität und Transparenz sowie die
- Sicherstellung der langfristigen Integration herangezogen werden können.

Zur Umsetzung dieser Ziele kam eine mehrstufige, auf unterschiedliche Ebenen zielende Evaluationsstrategie (Mehrebenenanalyse) zum Einsatz. Sie umfasste vier unterschiedliche Teilaufgaben, die inhaltlich eng miteinander verschränkt waren: 1. Ausgangsanalyse, 2. Prozess- und Ergebnisanalyse, 3. Implementationsbegleitung und 4. Summative Evaluation (*siehe Abbildung 1*). Um dabei verschiedene Handlungs- und Entscheidungsebenen in den Blick nehmen zu können, wurde – dem Mehrebenenansatz folgend – nicht nur die Perspektive der Akteure aus den Modellprojekten, sondern auch die der (potenziellen) Nutzer der Beratungsangebote sowie die Expertise einschlägiger Fachleute des Versorgungswesens einbezogen.

Zu den wichtigsten Untersuchungsschritten im Rahmen der Ausgangs-, Prozess- und Ergebnisanalyse zählten

- die Erfassung der Ausgangssituation und des Programms (Ziele/Aufgaben) der Modellprojekte unter Anwendung von leitfadengestützten Interviews mit Akteuren aus den Modellprojekten;
- die Analyse des Implementationsverlaufs sowie der Ziel- und Aufgabenrealisierung der Modellprojekte mit Hilfe von standardisierten Leistungsberichten, die im Halbjahresrhythmus von den Projektmitarbeitern zu bearbeiten waren;
- die systematische Analyse des Beratungsaufkommens in den Modellprojekten (Beratungsanlässe, -quantität, -form, -themen etc.) mit Hilfe einer standardisierten Nutzer-Anfrage-Dokumentation;

ABBILDUNG 1

Teilaufgaben der wissenschaftlichen Begleitforschung



Quelle: Schaeffer et al. 2004, S. 17

ABBILDUNG 2

Handlungsschwerpunkte und Handlungsebenen der Modellprojekte



- die Erfassung der Beratungsqualität aus Sicht der Ratsuchenden mit Hilfe einer postalischen sowie einer Online-Nutzerbefragung;
- die Erhebung von Expertenmeinungen zu den Entwicklungsperspektiven der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland mit Hilfe einer standardisierten Wiederholungsbefragung von einschlägigen Experten aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitswesens.

Daneben sah das Evaluationsprogramm weitere Untersuchungsschritte vor, auf die an dieser Stelle aus Kapazitätsgründen nicht weiter eingegangen wird (siehe hierzu *Schaeffer et al. 2004*). Um einen erfolgreichen und effektiven Verlauf der Modellprojekte zu ermöglichen, fungierte die wissenschaftliche Begleitung zugleich als Implementationsbegleitung (*Kardorff 1992; Mayntz 1983*) und stand während des gesamten Evaluationsprozesses – u. a. durch Rückkopplung der Evaluationsergebnisse – als Ansprechpartner und Steuerungshilfe für die Modellprojekte zur Verfügung. Sie wurde damit nicht nur untersuchend, sondern auch beratend tätig. Zur Implementationsbegleitung gehörte auch die Durchführung von insgesamt drei Modellkonferenzen (jeweils eine in den Jahren 2002, 2003 und 2004), die dazu dienten, den Dialog und den Austausch der Modellprojekte untereinander zu fördern und auf diese Weise eine gemeinsame Basis für die Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation zu schaffen.

Die Ergebnisse der unterschiedlichen Teiluntersuchungen – der Ausgangsanalyse, wie auch der Prozess- und Ergebnisevaluation und der Implementationsbegleitung – wurden im Rahmen der summativen Evaluation zusammengeführt, miteinander verglichen und verdichtet. Aufbauend darauf erfolgte die abschließende Berichterstellung (*Schaeffer et al. 2004*). Die wichtigsten Ergebnisse und Schlussfolgerungen werden im Folgenden zusammenfassend dargestellt.

■ 3. Die Modellprojekte im Überblick

Explizit wurde in der dreijährigen Modellphase auf Förderung von inhaltlich-konzeptionell und organisatorisch-strukturell sehr unterschiedlichen Projekten gesetzt, weil die Stärkung der Nutzerkompetenz auf unterschiedlichen Wegen erprobt und zugleich der Pluralität des Gesundheitswesens entsprochen werden sollte (*SVR 2003*). So gesehen ist es berechtigt, für die erste Förderphase der Modellumsetzung von einem „typischen Erprobungsprojekt“ zu sprechen (*Rosenbrock 2002*), das durch große Vielfalt an inhaltlichen Akzentsetzungen, an konzeptionellen Ansätzen und auch an Interessen der beteiligten Akteure gekennzeichnet ist und das in Form eines „organisierten Suchprozesses“ verläuft (*SVR 2003, 217*). Dennoch lassen sich die Modellprojekte bei genauerer Betrachtung drei unterschiedlichen Handlungsschwerpunkten zuordnen (siehe *Abbildung 2*). Insgesamt 15 Modellprojekte widmeten sich schwerpunktmäßig dem Auf- und Ausbau eines personalkommunikativen Beratungs- und Informationsangebots. Sie beschäftigten sich in erster Linie mit der Weiterentwicklung der Face-to-Face- und/oder der telefonischen Patientenberatung und Nutzerinformation (Handlungsschwerpunkt A). Weitere sieben Projekte konzentrierten sich bei ihren Aktivitäten schwerpunktmäßig auf den Bereich der virtuellen Kommunikation – insbesondere der Entwicklung von internetgestützten Gesundheitsinformationen sowie der Bereitstellung und Erprobung von interaktiven Beratungsformen (z. B. E-Mail-Beratung) (Handlungsschwerpunkt B). Die verbleibenden acht Projekte befassten sich mit übergeordneten Themen wie Bedarfsermittlung, Qualifizierung und Qualitätsentwicklung (Handlungsschwerpunkt C). Neben der inhaltlichen Schwerpunktsetzung lassen sich die Modellprojekte auch in Bezug auf ihren Aktionsradius unterscheiden. Während ein Teil der Projekte ausschließlich auf regionaler und lokaler Ebene agiert, bemüht sich ein anderer Teil um eine Aufgabenrealisierung auf landes- und

Unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation

bundesweiter Ebene. Einige wenige Projekte verfolgen wiederum das Ziel, sowohl auf regionaler/lokaler als auch auf landes-/bundesweiter Ebene zu wirken.

Die wichtigsten Zielsetzungen der Modellprojekte bestehen – zusammenfassend betrachtet – in

- der Herstellung von Transparenz über die bestehenden Versorgungsstrukturen und der Ebnung von Zugangswegen zu Einrichtungen des Versorgungswesens (Wegweiserfunktion);
- der Behebung von Wissens- und Kompetenzdefiziten im Umgang mit Gesundheitsproblemen und Krankheitssituationen;
- der Schließung von (infrastrukturellen) Angebotslücken in der unabhängigen Patientenberatung und der Erprobung neuer Beratungsformen;
- der Stärkung der Patientenposition durch Empowerment und anwaltschaftliche Interessenvertretung (advocacy);
- der qualitativen Verbesserung der Beratungs- und Informationsangebote.

Zur Realisierung dieser Zielsetzungen setzten die Modellprojekte bei der Aufgabenumsetzung ganz unterschiedliche Akzente. Wie sie im Einzelnen vorgingen und welche Implementationsprobleme dabei auftraten, soll nachfolgend anhand von ausgewählten Evaluationsergebnissen illustriert werden.

4. Ausgewählte Evaluationsergebnisse zum Modellverlauf

Wie der Modellverlauf zeigt, gehörte die Bereitstellung von Struktur- und Transparenzinformation insbesondere für die Modellprojekte der Handlungsschwerpunkte A und B zu einer der wichtigsten Aufgaben. Damit trafen sie zugleich einen enormen Bedarf auf Seiten der Nutzer. In Reaktion darauf verwendeten die Projektmitarbeiter viel Zeit auf die Bereitstellung qualitativ hochwertiger Informationsgrundlagen für die Beratung und Information. So wurden Informationsdatenbanken entwickelt, Erhebungen bei Einrichtungen des Versorgungswesens durchgeführt und Kooperationsbeziehungen zu Leistungserbringern und Kostenträgern in-

tensiviert, um detaillierte Informationen über das Versorgungswesen – seiner Strukturen, Instanzen und Nutzungsmodalitäten – zu erhalten und Nutzer an die für sie richtige Stelle vermitteln zu können. Bei der Umsetzung dieser Aufgabe wurden sie mit einer Reihe von Schwierigkeiten konfrontiert (z. B. mangelnde Bereitschaft der Versorgungseinrichtungen zur Herausgabe von Strukturdaten), so dass der eigentliche Informationsgehalt der Datenbanken in den meisten Fällen begrenzt blieb. Die Informationsbeschaffung wurde zudem durch den Mangel an einschlägigen Qualitätsdatenbanken erschwert, so dass die angebotenen Struktur- und Transparenzdaten in der Regel auf Kontaktdaten und Angaben zu Angebotsspektren beschränkt waren. Dies ist aus Sicht der Nutzer misslich, denn sie suchen häufig nicht nur neutrale Strukturdaten, sondern wünschen sich neben bloßen Kontaktinformationen auch Stellungnahmen, die eine qualitative Bewertung der jeweiligen Einrichtung vornehmen. Eben diese Informationen konnten die Modellprojekte – trotz intensiver Bemühungen – nur in den seltensten Fällen offerieren.

Um zur Behebung von Wissens- und Kompetenzdefiziten im Umgang mit Gesundheitsproblemen und Krankheitssituationen beizutragen und die Bewältigungspotenziale von Patienten und Nutzern zu fördern, nahm die Beratungs-, Informations- und Aufklärungstätigkeit erwartungsgemäß einen hohen Stellenwert im Alltag der Modellprojekte ein. Ein Teil der Projekte konzentrierte sich dabei auf spezielle Gesundheits- und Krankheitsprobleme (z. B. Hauterkrankungen, psychische Erkrankungen, Zahngesundheit), wohingegen sich andere Modellprojekte durch eine allgemeinere, themenunspezifische Ausrichtung auszeichneten: Sie fühlten sich für alle Fragen rundum Gesundheit und Krankheit zuständig. Bei allen Modellprojekten kamen – unabhängig von der thematischen Ausrichtung – unterschiedliche Formen der Beratung zum Einsatz. Wie *Abbildung 3* verdeutlicht, hatte die telefonische Beratung einen sehr hohen Stellenwert, gefolgt von der Face-to-Face-Beratung. Beratung und Information auf schriftlichem Wege (via Brief oder Fax) sowie aufsuchende Beratung in Form von Hausbesuchen kamen dagegen – nicht zuletzt aufgrund des damit verbundenen hohen (Zeit-)Aufwands – seltener zur Anwendung.

ABBILDUNG 3

Form der Beratung

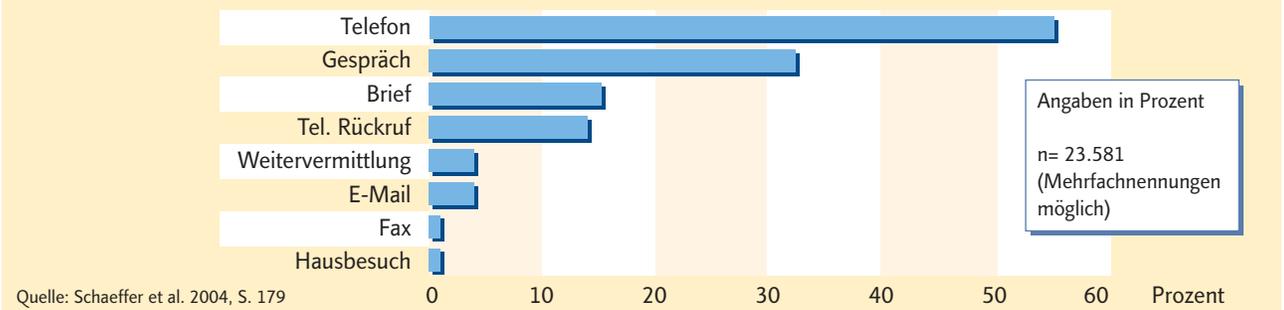


TABELLE 1

Charakteristika der von den personalkommunikativen Modellprojekten erfassten Nutzer

Merkmal	Frauen	Männer	Personen mit gültigen Angaben
Anzahl	14.874 (63,7%)	8.476 (36,3%)	n = 23.350
Personen			
Betroffene	78,7%	79,0%	n = 22.575
Professionelle	3,4%	3,7%	
Angehörige	16,7%	15,8%	
Freund/Freundin	1,2%	1,5%	
Alter			
bis 30 Jahre	8,8%	8,3%	n = 16.914
31 - 40 Jahre	19,3%	17,0%	
41 - 50 Jahre	23,7%	19,7%	
51 - 60 Jahre	22,4%	25,1%	
61 - 70 Jahre	17,3%	21,1%	
über 70 Jahre	8,5%	8,8%	
Durchschnittsalter	50,1	51,6	
Altersspanne	1-97	1-94	
Bildungsgrad			
Niedriger Bildungsgrad	23,1%	24,5%	n = 10.526
Mittlerer Bildungsgrad	43,0%	36,5%	
Hoher Bildungsgrad	33,9%	39,0%	
Nationalität			
Deutsch	96,3%	95,3%	n = 20.715
Andere	3,7%	4,7%	
Chronisch erkrankt			
Ja	53,1%	56,1%	n = 14.811
Nein	46,9%	43,9%	
Krankenkassenmitgliedschaft			
GKV	92,3%	88,3%	n = 18.480
PKV	6,8%	9,7%	
Keine Krankenkasse	0,9%	2,0%	

Quelle: Schaeffer et al. 2004, S. 180f.

Diese von den Modellprojekten vorgehaltenen Beratungsangebote wurden – wie die Ergebnisse der Nutzer-Anfrage-Dokumentation zeigen (Seidel/Dierks 2004a) – vorwiegend von älteren Ratsuchenden, chronisch Kranken und Personen mit einem mittleren bis hohen Bildungsstand frequentiert (siehe Tabelle 1). Es zeigt sich weiterhin, dass Frauen die Beratungsangebote stärker als Männer in Anspruch genommen haben. Bei genauerer Betrachtung zeigten sich aber durchaus soziodemographische Besonderheiten bei der Nutzung der jeweiligen Beratungsformen. So wurde die Face-to-Face-Beratung vor allem von älteren Menschen, Personen unterer sozialer Schichten und Ratsuchen-

den mit besonderen gesundheitlichen Problemlagen bevorzugt. Demgegenüber wurden virtuelle Informations- und Beratungsangebote überwiegend von Frauen und von Personen mit hohem Bildungsstand genutzt. Die Internetnutzer sind zudem deutlich jünger als die Nutzer von Telefon- und Face-to-Face-Beratungsangeboten.

Um zu klären, mit welchen Fragen und Problemen die Nutzer an die Beratungsstellen herantreten, wurde das Beratungsgeschehen – wie unter Punkt 2 beschrieben – systematisch dokumentiert. Die Auswertung des zugehörigen Datenmaterials zeigt, dass die unabhängigen Patientenberatungsstellen als Anlaufstellen für

Unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation

ganz unterschiedliche Angelegenheiten genutzt werden (siehe Abbildung 4). Am häufigsten wurden Informations- und Beratungsgespräche zu gesundheitsbezogenen Themen durchgeführt (36,9 Prozent), an zweiter Stelle stehen die Beratungen über Leistungen von Krankenkassen bzw. Hilfen bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Krankenkassen (29,7 Prozent), gefolgt von der Weitergabe von Adressen über Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (27,6 Prozent). Ein nicht unerheblicher Teil der Ratsuchenden (25 Prozent) kontaktierte die Beratungsstelle aber auch einfach nur deswegen, um psychosoziale Unterstützung und emotionalen Beistand bei der Krankheitsbewältigung und -verarbeitung zu erhalten.

Zu den Resultaten der Beratungsgespräche lässt sich festhalten, dass den meisten Nutzern bei ihren jeweiligen Anliegen erfolgreich geholfen werden konnte. Nicht alle Ratsuchenden hatten jedoch nach einer Beratung den Eindruck, ausreichend Hilfe und Unterstützung bekommen zu haben und einige waren nach eigenen Angaben nicht in der Lage, auf der Grundlage des Beratungsergebnisses eine Entscheidung treffen zu können. Wie die Ergebnisse der schriftlichen Nutzerbefragung zeigen, waren sich etwa 15 Prozent aller Beratenen im Anschluss an ein Informations- oder Beratungsgespräch noch unsicher über weiter einzuleitende Schritte (Seidel/Dierks 2004b).

Neben dem soeben skizzierten „Kerngeschäft“ der Beratung, Information und Aufklärung bemühte sich ein Großteil der Modellprojekte um die Schließung von Angebotslücken in der unabhängigen Patientenberatung. In diesem Zusammenhang verfolgten sie die Absicht, Beratungs- und Informationsangebote für Patienten und Nutzer zu schaffen, die niederschwellig angelegt und leicht erreichbar sind. Sie bemühten sich darum, räumliche, verkehrstechnische und soziale Hürden sowie sonstige Zugangsbarrieren zu ver-

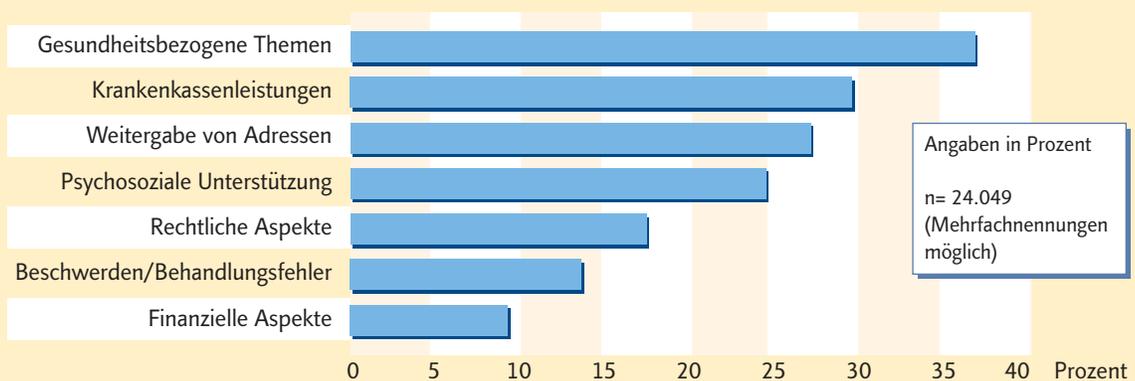
meiden bzw. zu minimieren und auch die zeitliche Erreichbarkeit zu optimieren. Gute Erreichbarkeit und Zugänglichkeit zu realisieren, umfasste auch die Schließung infrastruktureller Lücken in ländlichen Regionen sowie die Erprobung neuer Formen der Beratung.

Die praktische Umsetzung dieser Vorsätze gelang den Projekten nur bedingt. So fällt auf, dass die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit bislang nur partiell mit dem von ihnen für konstitutiv befundenen Gebot der Niederschwelligkeit übereinstimmt. Sie alle sind, vor allem aufgrund der zumeist dünnen Personaldecken, in vielen Fällen nur in einem eingeschränkten Zeitfenster für die Ratsuchenden erreichbar. Darüber hinaus ist die Auffindbarkeit bei einigen Projekten optimierbar. Zwar befinden sich nahezu alle Beratungsstellen in zentraler Lage, wegen fehlender oder schlecht platzierter Hinweisschilder sind sie jedoch häufig nur schwer auffindig zu machen. Außerdem verfügt nur ein kleiner Teil der Beratungseinrichtungen über behindertengerechte Parkplätze und Eingänge. Exemplarisch zeigt dies, dass vielerorts noch Anstrengungen nötig sind, um die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit für Ratsuchende zu verbessern und ihnen ein niederschwelliges und gleichermaßen nutzerfreundliches Angebot zu eröffnen. Dies bestätigen auch die Evaluationsergebnisse zur Auslastung der Modellprojekte. Sie streut von einer Beratung pro Woche bis zu 60 Beratungen. Diese Zahlen deuten darauf hin, dass die Nutzerfreundlichkeit und Zugänglichkeit der Optimierung bedürfen.

Daneben erprobten einige Projekte auch neuartige Formen der Beratung und Information – z. B. E-Mail-Beratung oder zugehende Beratung in Form von Hausbesuchen, Beratungen an sozialen Brennpunkten oder in Krankenhäusern. In einem Projekt wurde zudem ein mobiles Informations- und Beratungsfahrzeug eingesetzt, um speziell die ländliche Bevölkerung erreichen zu können. Eine systematische Erprobung dieser und ähnlicher Beratungsfor-

ABBILDUNG 4

Themen der Beratungsgespräche



Quelle: Krause et al. 2004, S. 8

men war jedoch häufig nicht mit den gegebenen Ressourcenbedingungen der Modellprojekte vereinbar und wurde vielerorts im Laufe der Modellumsetzung wieder eingestellt. In der Summe betrachtet spielten neuartige Beratungsformen im Alltag der Modellprojekte somit eher eine untergeordnete Rolle (siehe Abbildung 3).

Eine weitere Aufgabe sahen die Modellprojekte darin, als anwaltschaftliche Instanz für Patienten und Nutzer zu agieren (Advocacy), um auf diese Weise zur Stärkung der Patientenposition beizutragen. Daraus erwachsen im Modellverlauf zweierlei Implikationen: auf individueller Ebene begriffen sich die Modellprojekte als parteiliche Instanz, die im Interesse der Patienten handelten und sie anwaltschaftlich bei der Lösung ihrer Probleme unterstützten. Auf übergeordneter Ebene wiederum verstanden sich die Modellprojekte als Sprachrohr, kommunizierten die Interessen der Patienten und Nutzer in den politischen Raum hinein und setzten sich dort für eine patienten- und nutzerfreundliche Versorgungsgestaltung ein. Wie die Evaluationsbefunde zeigen, wurde der anwaltschaftlichen Vertretung von Patienteninteressen auf übergeordneter Ebene im Projektverlauf sehr hohe Aufmerksamkeit geschenkt. So wichtig und nachvollziehbar dies ist, bleibt dennoch kritisch anzumerken, dass die Konzentration der Aktivitäten auf übergeordneter Ebene zu einer Vernachlässigung anwaltschaftlicher Unterstützung auf individueller Ebene führte – eine Strategie, die nicht zuletzt deshalb fraglich ist, weil die Nutzer davon allenfalls auf indirektem Wege profitieren.

Werfen wir abschließend einen Blick auf das von den Projekten formulierte Ziel, die Beratungs- und Informationsangebote qualitativ zu verbessern. Die Realisierung dieser Zielsetzung stand insbesondere bei den Modellprojekten des Handlungsschwerpunkts C im Mittelpunkt des Interesses. Hierzu wurden u. a. Bedarfsanalysen durchgeführt, Beratungsstandards entwickelt sowie Qualifizierungsmaßnahmen für Patientenberater konzipiert und erprobt. Vielfach wurde hierbei eine praxisorientierte bzw. wenig wissenschaftliche Vorgehensweise gewählt, wie sich beispielsweise bei den Maßnahmen zur Bedarfsanalyse und Standardentwicklung zeigt. Im Ergebnis sind die Bemühungen zur Qualitätsentwicklung daher nur als bedingt erfolgreich zu bezeichnen. Die Aktivitäten erscheinen auch unter Effizienz Gesichtspunkten betrachtet diskussionsbedürftig, weil diese zeit- und ressourcenintensive Aufgabe neben den C-Projekten auch von einigen Modellprojekten der Handlungsschwerpunkte A und B bearbeitet wurde. Synergieeffekte konnten dabei nur in den seltensten Fällen erzielt werden.

■ 5. Empfehlungen zur Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation

In der Summe haben die Modellprojekte in der dreijährigen Förderphase viel Pionierarbeit geleistet und das noch junge Segment der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation mit

großem Engagement vorangebracht. Von einer dauerhaften Integration in das Versorgungswesen ist dieser mit der Gesundheitsreform 2000 ins Leben gerufene Teilbereich derzeit aber noch ein gutes Stück entfernt. Auf dem Weg dorthin harren noch einige Entwicklungs Herausforderungen der Bewältigung, von denen die Wichtigsten im Folgenden zusammenfassend dargelegt werden sollen.

Wie in den vorangegangenen Ausführungen deutlich wurde, finden nicht alle Nutzer den Weg in die neu gegründeten Beratungsstellen, da die Zugangswege teilweise noch mit Barrieren versehen sind. Lösungen zu finden, um die Zugänglichkeit zu den Beratungs- und Informationsangeboten zu verbessern, ist daher eine wichtige zukünftige Aufgabe. Dazu ist einerseits nötig, die Erreichbarkeit zu optimieren und die Öffentlichkeitsarbeit zu intensivieren. Andererseits ist erforderlich, künftig nach neuen Wegen zu suchen, um auch potenziellen Nutzern Zugang zu Beratung und Information zu verschaffen. So ist beispielsweise zu überlegen, wie die Zugangswege von den Gepflogenheiten der (potenziellen) Nutzer aus konzipiert werden können. Auch die Erprobung neuer, zugehender Formen der Beratung und Information gehört intensiver als bislang in das zu erprobende Spektrum an Maßnahmen. Denkbar wäre beispielsweise die Einrichtung von Informationsterminals an Orten mit hoher Publikumsfrequenz, z. B. in Krankenhäusern, Apotheken oder öffentlichen Einrichtungen.

Überaus wichtig im Interesse der Ebnung von nutzerfreundlichen Zugangswegen ist die Verbesserung der zeitlichen und auch der telefonischen Erreichbarkeit. Sie bedarf der Ausdehnung, aber auch der stärkeren Zuschneidung auf die zeitlichen Erfordernisse der unterschiedlichen Nutzergruppen. Eine unter dem Gesichtspunkt der Nutzerfreundlichkeit deutliche Verbesserung dürfte zu erwirken sein, indem eine bundesweit einheitliche Telefonnummer geschaffen wird, über die die jeweilige Patientenberatungsstelle vor Ort und auch außerhalb der üblichen Büroöffnungszeiten erreichbar ist. Zur Ebnung von Zugangswegen empfiehlt sich auch die Entwicklung eines übergreifenden Gesundheitsportals im Internet, in dem alle Anbieter unabhängiger Beratungs- und Informationsdienstleistungen gelistet und seriöse, nicht kommerzielle Gesundheitswebsites virtuell vernetzt werden.

Nicht weniger wichtig ist, die Professionalität dieses neuen Versorgungssegments voranzutreiben. Dazu zählt zum einen die systematische Weiterentwicklung von Konzepten und Methoden der unabhängigen Patientenberatung. Dabei sollte an bereits vorliegende internationale Erfahrungen, aber auch an die zahlreichen, aus anderen Bereichen der Beratung vorliegenden Erkenntnisse angeknüpft werden, die für die Patientenberatung und Nutzerinformation noch erschlossen werden müssen (exemplarisch *Brinkmann-Göbel 2001; McLeod 2004; Nestmann et al. 2004*). Zum anderen bedarf auch die bisherige Zielgruppenkonzeption der Überprüfung und Erweiterung. Hierbei ist zu empfehlen, dass sich die Beratungseinrichtungen künftig stärker auf die Gesundheits-

und Krankheitsprobleme der Bevölkerung konzentrieren und dem Thema chronische Gesundheitsstörungen und chronische Krankheiten höheres Gewicht beimessen. Ganz in diesem Sinn wäre auch eine größere präventive Orientierung der Beratung und Information wünschenswert. Stärkerer Beachtung bedürfen schließlich auch bislang nicht erreichte Zielgruppen, wie z. B. sozial Benachteiligte oder Migranten.

Des Weiteren gilt es, die Arbeitsweise der Modellprojekte zu überprüfen und zu optimieren. Wie die zurückliegenden Erfahrungen zeigen, verzettelten sich die Projekte zuweilen in der zu bewältigenden Aufgabenvielfalt. Derartige Implementationsprobleme waren nicht selten durch zu „überladene“ Förderanträge vorprogrammiert. So haben viele Modellprojekte in ihren Förderanträgen einen zu hohen Generalisierungsanspruch bei der Zielformulierung sowie zu große Aufgabenpakete bzw. zu komplexe Umsetzungsstrategien bei der Maßnahmenplanung verfolgt. Dies ging vielerorts zu Lasten einer systematischen Arbeitsweise und führte häufig dazu, dass nicht direkt patientenbezogene Aufgaben wie beispielsweise das Informationsmanagement oder die Qualitätsentwicklung überhand gewannen und sich zu verselbständigen drohten. Im Gegenzug gerieten die direkt patientenbezogenen Aufgaben – genauer: die Beratungs- und Informationsarbeit – teilweise zu sehr in den Hintergrund. Diese Dysbalance zwischen patientenfernen und patientennahen Aufgaben ist vermutlich mitverantwortlich für die an anderer Stelle beschriebene geringe Auslastung der Beratungsstellen. Exemplarisch zeigt dies, wie wichtig für die Zukunft ist, bei der Modellumsetzung auf realisierbare Aufgabenpakete, klar geplante und formulierte Arbeitsschritte und eine systematische Arbeitsweise zu drängen. Ferner ist darauf zu achten, dass künftig direkt patientenbezogene Aufgaben und eher patientenferne Aufgaben in einem ausgewogenen Verhältnis zueinander stehen. Hier zu Korrekturen zu kommen, ist im Interesse der Erhöhung des patientenseitigen Nutzens wünschenswert und empfehlenswert.

■ 6. Fazit

Die zurückliegende – zwangsläufig unvollständige – Darstellung der Evaluationsbefunde macht deutlich, dass die dreijährige Förderphase trotz des vergleichsweise kurzen Erprobungszeitraums zu einem enormen Erkenntniszuwachs und großen Entwicklungsschub in dem zu Beginn der Modellförderung erst rudimentär ausgebauten Segment der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation geführt hat. Es ist davon auszugehen, dass die unabhängige Patientenberatung auch zukünftig an Bedeutung gewinnen wird. Das sehen im Übrigen auch die im Rahmen der Expertenerhebung befragten Fachleute des Gesundheitswesens so. Nahezu alle Sachverständigen attestieren der unabhängigen Patientenberatung das Potenzial, sich als bedeutsames Element des gesundheitlichen Versorgungswesens dauerhaft zu etablieren. Damit diese Prognose

se auch tatsächlich eintritt, wird es in naher Zukunft darauf ankommen, zu einer langfristig sichergestellten Infrastrukturverbesserung zu gelangen, die nachhaltig wirksam ist und Patienten und Nutzern dauerhaft zur Verfügung steht.

Von zentraler Bedeutung ist hierbei, dem Modellvorhaben nach § 65b SGB V eine sinnvolle Gesamtkontur zu geben. Wie eingangs bereits erwähnt wurde, ist in der ersten Modellphase auf die Förderung von inhaltlich-konzeptionell und organisatorisch-strukturell sehr unterschiedlichen Projekten gesetzt worden. An dieser Vielfalt von Ansätzen und Akzentsetzungen ist vorteilhaft, dass höchst unterschiedliche Konzepte, Strategien und Methoden explorativ erprobt wurden. Als nachteilig ist jedoch anzusehen, dass es dem modellhaft bundesweit etablierten Beratungsangebot dadurch noch an einer sinnvollen konzeptionellen Gesamtkontur fehlt. Dies erschwert die Integration in die bestehenden Versorgungsstrukturen und ist vor allem unter dem Gesichtspunkt der Nutzerfreundlichkeit nachteilig, weil die Nutzer zwar auf eine verbesserte Infrastruktur treffen, sie aber zugleich mit einer ähnlich unübersichtlichen und für sie intransparenten Angebotsstruktur konfrontiert werden wie sie ihnen auch ansonsten im Gesundheitswesen begegnet. Anstrengungen zu unternehmen, um zu einer sinnvollen konzeptionellen Gesamtkontur im Segment der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation zu gelangen, ist daher aus unserer Sicht eine der wichtigsten, künftig anzugehenden Aufgaben. Dies schließt Überlegungen dazu ein, wie die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation so strukturiert und verstetigt werden kann, dass ein konzeptionell ineinander greifendes, aufeinander abgestimmtes und für den Nutzer transparentes Beratungs- und Informationsangebot entsteht. Ebenso ist die Arbeitsteilung mit der so genannten „abhängigen“ Gesundheitsberatung (Beratung durch Leistungserbringer und Kostenträger) zu klären und die Verknüpfung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation mit dem sonstigen Beratungsangebot (z. B. Pflegeberatung, Sozialberatung, Familienberatung) zu verbessern. Um zu einer sinnvollen Gesamtkontur zu gelangen, dürfte außerdem ein Ländervergleich aufschlussreich sein. Viele Nachbarländer (Niederlande, Großbritannien, Schweden, aber auch Australien und die USA) verfügen bereits über eine längere Tradition in der Patientenberatung. Die systematische Analyse dieser Strukturen unter besonderer Berücksichtigung des Aspekts der „Übertragbarkeit“ könnte neue zukunftsweisende Perspektiven für die Etablierung der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland eröffnen. Weitere Gestaltungsvorschläge, die Aufschluss darüber geben, wie dem Segment der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation eine sinnvolle Gesamtkontur verliehen werden könnte, finden sich im Abschlussbericht der Begleitforschung (Schaeffer et al. 2004).

Nicht weniger wichtig ist es, künftig eine Beratungslandschaft zu etablieren, die auf den Bedarf und die Bedürfnisse der Nutzer ausgerichtet ist. Dies erfordert die Konzipierung von Beratungsangeboten, die von Problemen der Nutzer im Umgang mit Gesundheitsbeeinträchtigung, Krankheit, Behinderung und dem Versor-

gungswesen her konzipiert sind, die ihren Präferenzen, Wünschen und Bedürfnissen entsprechen und die im Sinne der Philosophie des § 65b SGB V dem patientenseitigen Nutzen prioritäre Bedeutung beimessen. ♦

Fußnoten

- 1 Die Leitung der wissenschaftlichen Begleitforschung oblag Prof. Dr. Doris Schaeffer, Prof. Dr. Klaus Hurrelmann (beide Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld) und PD Dr. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover). Zu den wissenschaftlichen Mitarbeitern gehörten Angela Keller, Dr. Holger Krause, Sebastian Schmidt-Kaehler (alle Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld) und Gabriele Seidel (Medizinische Hochschule Hannover). Die Förderung der wissenschaftlichen Begleitforschung erfolgte durch die Spitzenverbände der Krankenkassen.
- 2 Ein Großteil der Projekte (n = 23) erhielt nach Ablauf der ersten Förderphase eine Verlängerung für einen Zeitraum von 12 Monaten, die Mitte 2005 endet. Die Arbeit der Modellprojekte wird in diesem Verlängerungsjahr von der Medizinischen Hochschule Hannover evaluiert.

Mayntz R (Hrsg.) (1983): Implementation politischer Programme II. Ansätze zur Theoriebildung; Opladen.

McLeod J (2004): Counselling – eine Einführung in Beratung; Tübingen.

Nestmann F/Engel F/Sickendiek U (Hrsg.) (2004): Das Handbuch der Beratung. Band 2 – Ansätze, Methoden und Felder. Tübingen.

Rosenbrock R (2002): Zur Bedeutung von Information und Beratung im Gesundheitswesen; in: Hurrelmann K/Schaeffer D/Dierks ML/Wohlfahrt N (Hrsg.): Perspektiven für die Patienten- und Verbraucherberatung; Bielefeld, 11-19.

SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Gutachten 2000/2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band 1: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation; Baden-Baden.

SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): Gutachten 2003: Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Band 1: Finanzierung und Nutzerorientierung; Baden-Baden.

Schaeffer D/Dierks ML/Hurrelmann K/Keller A/Krause H/Schmidt-Kaehler S/Seidel G (2004): Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b Sozialgesetzbuch V. Abschlussbericht der Wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV; Bielefeld.

Seidel G/Dierks ML (2004a): Auswertung der Nutzer-Anfrage-Dokumentation der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V. Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV; Hannover.

Seidel G/Dierks ML (2004b): Auswertung der Nutzerbefragung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V. Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV; Hannover.

Literatur

Brinkmann-Göbel R (Hrsg.) (2001): Handbuch für Gesundheitsberater; Bern.

Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (Hrsg.) (2003): SGB – Sozialgesetzbuch. 39. Aufl.; Berlin.

Kardoff vE (1992): Praxisforschung im Bereich personenbezogener Dienstleistungen; in: Schaeffer D/Moers M/Rosenbrock R (Hrsg.): Aids-Krankenversorgung. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung. Band 8; Berlin, 351-376.

Krause H/Schmidt-Kaehler S/Keller A/Seidel G (2004): Nutzerinteressen im Mittelpunkt der Patienten- und Verbraucherberatung. Ausgewählte Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Modellvorhaben nach § 65b SGB V; in: Pflegemagazin, 3/04, 4-10.

DIE AUTOREN



Dr. rer. medic. Holger Krause (Jg. 1972)

Dipl. Gesundheitswissenschaftler, 1998 bis 2000 Studium der Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld mit den Schwerpunkten Gesundheitsförderung und Gesundheitsforschung. Von 2000 bis 2003



Prof. Dr. phil. Doris Schaeffer (Jg. 1953)

vertritt seit 1997 den Lehrstuhl „Versorgungs- und Pflegewissenschaft“ an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld und ist gegenwärtig Direktorin des Instituts für

Promotionsstudium als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln. Seit 2003 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld.

Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld; vorher Professorin an der Alice-Salomon-Fachhochschule in Berlin und langjährige wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB).