



BAG SELBSTHILFE
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-0
Fax. 0211/31006-48

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
18(14)0156(3)
gel. VB zur öAnhörung am 24.02.
16_UPD
22.02.2016

Stellungnahme

der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

**zum
Antrag der Fraktion DIE LINKE**

**„Patientenberatung unabhängig und gemeinnützig
gestalten“
(BT-Drucksache 7042)**

**Anhörung am 24.02.2016 im Ausschuss für Gesundheit
des Deutschen Bundestages**

Als Dachverband von derzeit 116 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und von 13 Landesarbeitsgemeinschaften nimmt die BAG SELBSTHILFE zum Antrag der Fraktion DIE LINKE sowie zum Weiterentwicklungsbedarf einer unabhängigen Patientenberatung wie folgt Stellung:

1. Das deutsche Gesundheitswesen weist eine extrem komplexe Struktur auf, die durch sektorale Gliederungen (ambulant-stationär; Prävention, Kuration, Rehabilitation, Pflege), föderale/regionale Unterscheidungen, ein kompliziertes Gefüge der Verantwortlichkeiten von Leistungserbringern, Kostenträgern und staatlicher Steuerung und vielen weiteren Rahmenbedingungen geprägt ist.

Hinzu kommt, dass der medizinisch-technologische Fortschritt und gesamtgesellschaftliche Veränderungen dieses System einem permanenten Veränderungsdruck unterwerfen. All dies führt dazu, dass der einzelne Patient, die einzelne Patientin stets latent, oft aber auch akut damit überfordert ist, sich mit seinem/ihrem jeweiligen Anliegen an der richtigen Stelle an das Versorgungsgeschehen zu wenden und sich anschließend im Versorgungsgeschehen so zu bewegen, dass Fehlbehandlungen vermieden und ein möglichst gutes Behandlungsergebnis erreicht werden kann.

Somit steht der Beratungsbedarf der Patientinnen und Patienten außer Frage. Wir brauchen daher in Deutschland ein funktionierendes System unabhängiger Patientenberatung für alle Patientinnen und Patienten.

Das deutsche Gesundheitswesen zeichnet sich aber nicht nur durch eine große Komplexität aus, sondern auch dadurch, dass die verschiedensten Akteure nicht nur an der Ausgestaltung der Versorgung mitwirken, sondern dabei deutlich auch ökonomische Eigeninteressen verfolgen. Dieser Aspekt hat in den vergangenen Jahren erheblich an Bedeutung gewonnen.

Ursprünglich dominierte durchaus noch die Sichtweise, dass sich bspw. die gesetzlichen Krankenkassen als Sachwalter ihrer Versicherten verstanden und dass die Ärzteschaft sich als Anwälte ihrer Patientinnen und Patienten sah. Mit der Ökonomisierung des Gesundheitswesens (Kassenwettbewerb, Ausschreibungen, Pay for Performance) ist jedoch der Druck gewachsen, ökonomische Eigeninteressen zu verfolgen. Damit hat sich insbesondere bei den Krankenkassen und Leistungserbringern mehr und mehr ein Denken in Marktstrategien bzw. Vergütungsoptionen durchgesetzt. Dies ist zwar durchaus politisch gewollt, wirft aber im Kontext der Beratung von Patientinnen und Patienten immer stärker die Frage auf, ob die Beratungsangebote von Kostenträgern und Leistungserbringern tatsächlich ausschließlich auf das Patienteninteresse ausgerichtet sind. Die Diskussion zu IGeL-Leistungen, Krankenhauseinweisungskopfpauschalen, Hilfsmittelausschreibungen nähren diese Zweifel ganz deutlich. Auch in der Beratungsarbeit der Selbsthilfe existieren zahlreiche Beispiele dafür, dass das eigentliche Patienteninteresse im Beratungsgeschehen oftmals auf der Strecke bleibt. Es ist somit Wert darauf zu legen, dass es nicht nur irgendwelche Angebote der Patientenberatung gibt, sondern gerade solche - auch indikations- und behinderungsspezifische -, deren Unabhängigkeit sichergestellt ist.

Die Unabhängigkeit der Patientenberatung muss daher sichergestellt werden.

Aus diesen Gründen ist die Forderung im Antrag der Fraktion DIE LINKE aus Sicht der BAG SELBSTHILFE voll und ganz unterstützen, dass umfassende Maßnahmen erforderlich sind, um den Patientinnen und Patienten ein System unabhängiger Patientenberatung zur Seite zu stellen.

Die Unabhängige Patientenberatung muss als eine flächendeckende, qualitativ hochwertige, in der Bevölkerung bekannte und als vertrauensvoll akzeptierte Unterstützungsstruktur aufgebaut werden.

Nur so kann es aus Sicht der BAG SELBSTHILFE überhaupt verantwortet werden, die Ökonomisierung des Gesundheitswesens zu dulden und immer komplexere Regulierungen des Versorgungsgeschehens vorzunehmen.

Es ist ausdrücklich zu beklagen, dass das Kennzeichen einer „unabhängigen“ Patienten- und Verbraucherberatung in § 65b SGB V in den letzten Jahren immer verbreiteter als „irrelevant“ oder „inhaltsleer“ eingestuft wurde.

Dies hatte zur Folge, dass auch Ausschreibungen nach § 65b SGB V - und zwar nicht nur in jüngster Zeit - dieses Merkmal nicht klar konkretisierten. Es ist aber auch zu beklagen, dass den Versicherten zwar formal ein Anspruch auf unabhängige Patientenberatung eingeräumt wurde, dass dieser Anspruch aber für die allermeisten kaum einlösbar ist. Ein Angebot, das sich auf ca. 70.000 Beratungsfälle pro Jahr beschränkt, kann unmöglich den Bedarf von ca. 80 Mio. Bürgerinnen und Bürger abdecken. Die bisherige Vorschrift des § 65b SGB V ist nicht hinreichend dimensioniert, um Patientinnen und Patienten hinreichend zu unterstützen.

2. Aus Sicht der Selbsthilfe weist § 65b SGB V aber ein weiteres äußerst gravierendes Defizit auf: Die Rolle der Selbsthilfe als Einrichtung der unabhängigen Patientenberatung wird seit Jahren systematisch ausgeblendet. Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Forschungsvorhaben „SHILD“ zu den Strukturen und Wirkungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland hat eindrucksvolle Belege dafür geliefert, dass die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen nicht nur vielfältige Beratungs- und Unterstützungsangebote für ihre Mitglieder vorhal-

ten, sondern dass vor allem nicht in der Selbsthilfe organisierte Bürgerinnen und Bürger die Beratungsangebote der Selbsthilfe wahrnehmen (vgl. www.uke.de/extern/shild).

Dies ist auch durchaus sehr plausibel, da eine Person, die mit der Diagnose „Diabetes“, „Alzheimer“ oder „Rheuma“ konfrontiert ist, in erster Linie die bestehenden und regional verankerten unabhängigen Beratungsangebote der Selbsthilfe und nicht abstrakte Anlaufstellen ansteuern wird.

Aus diesem Grunde ist seitens der BAG SELBSTHILFE nochmals mit aller Deutlichkeit zu formulieren, dass die Organisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen Einrichtungen der unabhängigen Patientenberatung (nach § 65b SGB V) sind.

Es hat in der Selbsthilfe seit Jahren große Verbitterung ausgelöst, dass in der Fachöffentlichkeit der Eindruck erweckt wurde, wonach sich Selbsthilfe nur mit sich selbst beschäftigt und keinen Anteil an der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland habe.

Ebenso wurde mit Unverständnis registriert, dass die Ausschreibungen der letzten Jahre stets so ausgestaltet wurden, dass noch nicht einmal der Kooperation zwischen UPD-Beratungsstellen und Selbsthilfe ein adäquater Raum und hinreichend finanzielle Mittel zugewiesen wurden.

Insofern begrüßt die BAG SELBSTHILFE ausdrücklich das Ansinnen des Antrags der Fraktion DIE LINKE, insbesondere Sozial- und Selbsthilfeverbänden (ebenefalls) die Aufgabe zu übertragen, die unabhängige Patientenberatung umzusetzen.

Wie bereits ausgeführt wurde, übernehmen die Beratungseinrichtungen der Selbsthilfe bereits heute einen wesentlichen Teil der unabhängigen Patien-

tenberatung neben anderen Einrichtungen wie den Patientenstellen. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen ist das unabhängige Beratungsangebot der Selbsthilfe schon deshalb eine wichtige Ergänzung, weil breit aufgestellte Beratungsstellen das notwendige Fachwissen nicht für alle Erkrankungen vorhalten können.

Allerdings sollte nicht, wie im Antrag vorgesehen, der Anknüpfungspunkt des § 140f SGB V gewählt werden. § 140f SGB V bezieht sich über die sog. Patientenbeteiligungsverordnung u. a. auf den Deutschen Behindertenrat. Der Deutsche Behindertenrat ist ein behindertenpolitisches Aktionsbündnis und kein rechtsfähiger Verband, der Träger von Einrichtungen der Patientenberatung sein könnte.

Anstelle des Deutschen Behindertenrates sollte vielmehr direkt an die Sozialverbände und die BAG SELBSTHILFE und deren Mitgliedsverbände angeknüpft werden.

3. Angesichts des Umstandes, dass das Ausschreibungsverfahren zu § 65b SGB V im letzten Jahr abgeschlossen wurde und dass die recht lange Laufzeit für die aktuelle UPD-Umsetzungsphase gerade erst begonnen hat, stellt sich für die BAG SELBSTHILFE die Frage, ob ein gesetzgeberisches Tätigwerden, wie dies im Antrag DER LINKEN gefordert wird, zum jetzigen Zeitpunkt überhaupt möglich ist. Schwer vorstellbar ist jedenfalls, dass neben der Unabhängigen Patientenberatung nach § 65b SGB V eine weitere parallele Unabhängige Patientenberatung gesetzlich geschaffen würde.

Angesichts dieser Problemlage hält die BAG SELBSTHILFE vielmehr aktuell drei Tätigkeitsfelder für besonders bedeutsam:

- a) Die Arbeit der UPD nach § 65b SGB V muss in der Weise begleitet werden, dass die vielen Patientinnen und Patienten, die in den nächsten Jahren dort beraten werden, auch tatsächlich ein für sie hilfreiches Beratungsangebot erhalten. Anstelle einer Debatte darüber, ob man nicht in der Vergangenheit § 65b SGB V lieber anders ausgestaltet hätte, muss man nun den Blick darauf richten, dass sich in den nächsten Jahren mehrere hunderttausend Ratsuchende an die UPD wenden werden. Es muss alles dafür getan werden, dass diese Menschen eine für sie hilfreiche und von fremden Interessen unabhängige Unterstützung erhalten. Dies wird die BAG SELBSTHILFE einfordern.

Auch künftig wird sich die BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck dafür einsetzen, dass eine Kooperation mit den Angeboten der Selbsthilfe möglichst zustande kommt. Hierfür muss auch ein entsprechendes Budget geschaffen werden.

- b) Es sind Vorbereitungen zu treffen, wonach die bisherige Regelung des § 65b SGB V durch eine neue Rechtsgrundlage ersetzt wird, die es erlaubt, in Deutschland eine flächendeckende, qualitativ hochwertige, in der Bevölkerung bekannte und als vertrauensvoll akzeptierte Unterstützungsstruktur unter nachhaltiger Beteiligung der Selbsthilfe zu schaffen.

Hierzu müssen zentrale Begriffe wie die der „Unabhängigkeit“ präzisiert werden, es muss eine Alternative zum Ausschreibungsmodus, bspw. ein Zulassungsverfahren für Einrichtungen, konzipiert werden und es muss ein tragfähiges Kooperationskonzept für die Patientenberatung von Selbsthilfe und anderen Trägern gesetzlich verankert werden.

Nicht zuletzt muss das Beratungsangebot aber auch so dimensioniert werden, dass es nicht nur eine Feigenblattfunktion einnimmt. Wir brauchen eine intensive Vernetzung auch mit den Angeboten der Selbsthilfe.

Dies ist eine anspruchsvolle Herausforderung, die sorgsam vorzubereiten ist. Die BAG SELBSTHILFE steht mit Rat und Tat bereit, um dies voranzubringen.

- c) Die Zeit bis zum Aufbau der soeben skizzierten umfassenden flächendeckenden Struktur der unabhängigen Patientenberatung kann genutzt werden, um schon jetzt spezifische Angebote der unabhängigen Patientenberatung durch konkrete gesetzgeberische Maßnahmen zu stärken:
- Wie im NAMSE-Prozess bereits unter Beteiligung der Bundesministerien für Gesundheit und für Bildung und Forschung erarbeitet, bedarf es einer leicht erreichbaren Beratungsstruktur für Menschen mit seltenen Erkrankungen und für Menschen mit unklarer Diagnose. Hierfür sollte zeitnah eine Rechts- und Finanzierungsgrundlage geschaffen werden.
 - Seit langem besteht Einigkeit, dass die Pharmakovigilanz und die Nebenwirkungserkennung bei Medizinprodukten optimierungsbedürftig sind. Es bedarf hier eines flächendeckenden, in der Bevölkerung bekannten Beratungsangebots. Hierfür sollte zeitnah eine Rechts- und Finanzierungsgrundlage geschaffen werden.
 - Die Beratungsverpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen in § 127 Abs. 5 SGB V ist unzureichend ausgestaltet. Angesichts der bereits geschilderten Probleme der Ökonomisierung insbesondere des Hilfsmittelbereichs durch Ausschreibungen und Einzelverträge bedarf es drin-

gend eines unabhängigen, flächendeckenden und in der Bevölkerung allgemein bekannten Beratungsangebots. Hierfür sollte zeitnah eine Rechts- und Finanzierungsgrundlage geschaffen werden.

- Trotz der Begutachtungsmöglichkeiten beim Medizinischen Dienst der gesetzlichen Krankenkassen und bei den Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen der Ärzteschaft fehlt es bislang an einem spezifischen und vertrauenswürdigen Aufklärungs- und Beratungsdienst bei Behandlungsfehlerverdacht mit neutraler Ausrichtung. Hierfür sollte zeitnah eine Rechts- und Finanzierungsgrundlage geschaffen werden.
- Die BAG SELBSTHILFE versucht gemeinsam mit dem Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. ein bundesweites Netz von Meldestellen zur „Hilfe bei Gewalt in der Pflege“ aufzubauen. Hierfür sollte es eine öffentliche Finanzierung für ein solch wichtiges Vorhaben geben, das eine unabhängige Beratung und Unterstützung anbietet. Eine entsprechende Rechts- und Finanzierungsgrundlage sollte geschaffen werden. Ganz allgemein fehlt es im Bereich der Pflege an einer flächendeckenden unabhängigen Beratungsstruktur. Auch hier kann der Gesetzgeber unmittelbar ansetzen.
- Die BAG SELBSTHILFE versucht gemeinsam mit anderen Verbänden und der Bertelsmann-Stiftung die Transparenz hinsichtlich der Versorgungsstrukturen über das Portal „Weisse Liste“ zu verbessern. Hierfür sollte es eine öffentliche Finanzierung eines solchen unabhängigen Aufklärungsdienstes in Kombination mit einer unabhängigen Patientenberatung geben. Auch hierfür sollte eine Rechts- und Finanzierungsgrundlage geschaffen werden.

4. Die BAG SELBSTHILFE vertritt die Auffassung, dass unabhängige Beratungsangebote nicht ausschließlich über die GKV-Versicherten finanziert werden sollten. Um zu verhindern, dass derartige Angebote abhängig von allgemeinen Haushaltsdebatten oder einzelnen Akteuren werden, wäre die Zuweisung eines Systemzuschlags mit anteiliger Beteiligung der Privaten Krankenversicherung der zielführende Weg.

5. Grundsätzlich ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE darauf Wert zu legen, dass auch im Bereich der Politik hinreichend gewürdigt wird, dass sich die Patientinnen und Patienten in den Selbsthilfeorganisationen selbst vertreten. Ob nun als Patientenbeauftragter der Bundesregierung oder als Patientenbeauftragter des Deutschen Bundestages, die Selbstvertretungskompetenz der Patientinnen und Patienten sollte nicht durch die Schaffung eines Amtes relativiert oder in Frage gestellt werden.

Letztlich kommt es darauf an, ob die beauftragte Person für die Patientinnen und Patienten sowie für die Patientenorganisationen als offener und tatkräftiger Ansprechpartner zur Verfügung steht.

Wichtig ist ferner, dass sowohl Bundesregierung als auch Bundestag sensibel für diejenigen sind, um die es im Gesundheitswesen eigentlich geht: die Patientinnen und Patienten.

Düsseldorf, den 18.02.2016