



## Pressekonferenz: Vorstellung Monitor Patientenberatung 2022

12. Juni 2023, 10:00 Uhr

Statement

von Thorben Krumwiede

Geschäftsführer der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD)

- es gilt das gesprochene Wort -

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch ich begrüße Sie herzlich zur Vorstellung unseres Monitor Patientenberatung 2022. Zunächst möchte ich mich bei Herrn Schwartze ganz herzlich dafür bedanken, dass wir den Monitor mit seinen zentralen Ergebnissen hier im Bundesgesundheitsministerium an prominenter Stelle vorstellen können. Bedanken möchte ich mich auch ausdrücklich für das von Herrn Schwartze ausgesprochene Lob für unsere Arbeit. Herr Schwartze, Sie sprachen es gerade schon an:

Es wird eine Neuaufstellung der UPD im nächsten Jahr geben. Das Gesetz ist jetzt da, die Zukunft der qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aber leider nicht. Die Beraterinnen und Berater fragen sich täglich, ob, wann und wie es mit ihnen weitergeht. Auf die aktuelle Situation werde ich zum Ende nochmal zurückkommen.

Sieben bzw. siebenhalb Jahre Unabhängige Patientenberatung, rückblickend nicht immer sieben einfache Jahre. Im ersten Quartal 2020 brach über uns alle die Corona-Pandemie herein. Für die UPD bedeutete die Pandemie viele neue Herausforderungen: Es galt schnell in den Pandemiemodus zu schalten und die Beratung immer wieder an den Stand der medizinischen Erkenntnisse sowie der aktuellen rechtlichen Regelungen anzupassen. Es galt aber vor allem, verunsicherte und zum Teil aufgebrachte Ratsuchende geduldig und kompetent zu beraten. Einher ging das mit einer zuvor nicht dagewesenen Nachfrage nach unserem Beratungsangebot. Und: Neben all dem musste natürlich auch die Gesundheit der Beraterinnen und Berater selbst geschützt werden.

Die Pandemie hat ihren Schrecken mittlerweile verloren, aber: An Krisen, die sich auch in unserer Beratung bemerkbar gemacht haben, hat es auch im Jahr 2022 nicht gefehlt – im Gegenteil: Es wenden sich verunsicherte und zum Teil wirklich verzweifelte Menschen an unser Beratungsteam. Neben den fachlichen Kenntnissen sind hier dann die kommunikativen Fähigkeiten unseres Beratungsteams gefordert wie noch nie. Übrigens: Wenn ich von „Krisen“ spreche, spreche ich nicht nur von den bekannten Krisen, die Sie jetzt sicher gerade vor Augen haben. Wir stellen leider fest, dass sich einige der Dauerbaustellen in unserem Gesundheitswesen zunehmend negativ auf die Versorgung auswirken und oft persönliche Krisen für die betroffenen Ratsuchenden darstellen. Aber dazu später mehr.



Herr Schwartze hat es bereits erwähnt: Der Informations- und Beratungsbedarf in der Bevölkerung zu vielen Themen rund um das Thema Gesundheit und zum deutschen Gesundheitswesen sind mitunter gewaltig. Ob die Diskussionen der letzten Jahre um das Impfen oder auch die Sinnhaftigkeit von alternativmedizinischen Angeboten und IGeL-Leistungen haben gezeigt: Die Gesundheitskompetenz in Teilen der Bevölkerung muss nachhaltig gestärkt werden. Bei der Beratung zu Anträgen auf die Einstufung in einen Pflegegrad oder auch zu rechtlichen Neuregelungen im Pflegebereich erleben wir immer wieder, wie groß die Unkenntnis über Rechte und Ansprüche und gleichzeitig die Dankbarkeit von Betroffenen und Angehörigen für unser Informations- und Beratungsangebot ist .

Lassen Sie mich nun auf einige zentrale inhaltliche Erkenntnisse des neuen Monitors eingehen. Wie einige von Ihnen schon wissen werden: In den jährlichen Monitor fließen sowohl die Beratungserfahrung unseres Beratungsteams als auch unsere systematische Beratungsdokumentation ein. Jeder Fall wird festgehalten, kein Anliegen verschwindet. Daher wissen wir, an welchen Stellen den Patientinnen und Patienten im Land besonders oft und besonders schmerzhaft der Schuh drückt. In anderen Worten: Die UPD ist ein Seismograph für Stimmungen und vor allem für **Verstimmungen** im Land, wenn es um das deutsche Gesundheitswesen geht.

Dieser Seismograph hat im vergangenen Jahr zum Teil ziemlich stark ausgeschlagen. Mit um die 123.000 Beratungen im vergangenen Jahr bewegen sich die Beratungszahlen wieder dem auf dem Vor-Corona-Niveau.. Ich hatte es bereits gesagt: 2022 war ein Krisenjahr. Noch nie mussten unsere Beraterinnen und Berater so viele und so intensive psychosoziale Beratungsgespräche führen wie im vergangenen Jahr. Über 6.000mal haben wir psychosoziale Beratungsgespräche geführt, eine deutliche Steigerung gegenüber den letzten Jahren Themen wie die Inflations- und Energiekrise sind eigentlich keine Beratungsthemen der UPD. Aber genau mit diesen existenziellen Sorgen kamen viele Ratsuchende verängstigt oder verunsichert Sorgen in unsere Beratung. Viele dieser Sorgen waren dabei nicht medizinischer, sondern finanzieller Natur. Ob die Miete, die Stromrechnung, die Pflege von Angehörigen oder die eigene gesundheitliche und pflegerische Versorgung. Die Angst, bald vor dem Nichts zu stehen, war ein Dauerthema für die Beraterinnen und Berater. Als Patientenberatung wollen wir besonders darauf hinweisen: Menschen, die Angehörige pflegen, die selbst pflegebedürftig oder die von chronischer Krankheit betroffen sind, die sind von Krisen natürlich besonders stark betroffen.

Dazu muss leider auch gesagt werden: Die Schwachstellen in unserem Gesundheits- und Pflegewesen haben es diesen Menschen im vergangenen Jahr leider nicht einfacher gemacht. Besonders die Not bei pflegenden Angehörigen ist groß. Dazu ein beispielhafter Fall von über 6.200 Beratungen zum Thema Pflege:



*Ich pflege seit Jahren meinen bettlägerigen Mann - der Pflegebedarf wird immer größer. Er ist wesensverändert, macht mir Vorwürfe und ist häufig aggressiv. Ich bin total erschöpft und frustriert und habe kaum mehr Zeit für mich, habe aber Schuldgefühle beim Gedanken, mir Unterstützung zu holen. Ich weiß nicht, wie ich mit der Situation umgehen soll – ich hätte so gerne Entlastung.*

Sie sehen: Die Pflege von Angehörigen, die an Demenz oder anderen schweren chronischen Gebrechen leiden, ist immer eine psychische und körperliche Herausforderung. Im vergangenen Jahr kamen wegen der Inflation noch mehr als sonst auch finanzielle Sorgen hinzu. Pflegenden Angehörige fühlen sich oft überfordert, nicht wertgeschätzt und sehen auch aus finanziellen Gründen keinen Spielraum für eine Entlastung. In unseren Beratungen und Webinaren zum Thema Pflege merken wir immer wieder, wie undurchschaubar das Dickicht aus Regelungen und möglichen Leistungen im Pflegebereich für viele Menschen ist. Unsere Forderung ist daher klar:

Wir brauchen mehr Information und mehr Beratung, mehr finanzielle und praktische Unterstützung für pflegende Angehörige. Und mehr Anerkennung sowieso.

Kommen wir zu einem Thema, das ebenfalls für mehr und mehr Menschen belastend ist: Die Suche nach Leistungserbringern, sprich nach Ärzten und Therapeuten. Zu diesem Thema haben wir 5.500 mal beraten, ein deutliches Plus von fast 1.500 Beratungen zum Vorjahr. Auch hier wieder ein Beispielfall:

*Ich habe eine schwerbehinderte Tochter, die regelmäßig ärztlich behandelt werden muss. Vor einiger Zeit hat unsere Kinderarztpraxis zugemacht und ich finde einfach keine neue. Ich habe alle Praxen in der Nähe angerufen, sie nehmen keine neuen Patienten auf. Die Terminservicestelle kann mir auch nicht helfen – sie vermittelt zwar Einzeltermine, aber ich kann mit meiner Tochter ja nicht ständig zu immer neuen Ärzten rennen. Was kann ich tun? Ich verzweifle langsam.*

Ratsuchende wie diese Mutter erleben wir immer häufiger in unserer Beratung. Sie finden auch nach vielen Telefonaten, nach Googlen oder E-Mail-Schreiben einfach keinen Termin bei einem Hausarzt oder Facharzt. Gerade für die längerfristige Versorgung durch Haus- oder Kinderärzte finden sich oft keine aufnahmebereiten Praxen. Das gilt übrigens ausdrücklich nicht nur für den ländlichen Bereich. Von den zuständigen Akteuren hören wir dann immer wieder, dass es vielleicht nicht für jede körperliche Beschwerde einen schnellen Termin beim Facharzt braucht. Aber wie soll ein Patient selbst beurteilen, ob beispielsweise die Hautveränderung harmlos ist oder es sich doch um Hautkrebs handelt? Zumal der Hausarzt zur Abklärung rät? Für Betroffene ist das frustrierend und zermürend.

Im Bereich Psychotherapie ist das Problem ohnehin seit Jahren bekannt. Aber auch auf Physiotherapie, Plätze bei Pflegediensten oder Pflegeberatung müssen Betroffene oft lange warten. Eine Besserung ist leider nach wie vor nicht in Sicht. Dabei gibt es die



Terminservicestellen der Kassenärztlichen Vereinigungen, die zumindest bei der ärztlichen Versorgung Besserung schaffen sollten, mittlerweile bereits seit einigen Jahren. Unsere Beratungserfahrung sagt dazu aber: Es läuft nicht rund. Für die kontinuierliche Versorgung bei Haus- und Kinderärzten scheinen sich die TSS oft nicht zuständig zu fühlen. Auch ambulante Termine im Krankenhaus werden trotz fehlender Termine bei Fachärzten oft nicht vermittelt.

Auch ein Dauerthema in diesem Bereich: Es fehlt an Informationen und Transparenz zu Qualität und Spezialisierungen bei Leistungserbringern, gerade im ambulanten Bereich. Wer schon mal stundenlang Telefonnummern und Internetseiten abklappern musste und dann immer noch nicht wusste, welcher Arzt in meiner Nähe welche Ausstattung hat oder eine gute Versorgung für an Parkinson Erkrankte bietet, läuft etwas falsch. Die Arzt- und Therapeutensuche darf kein Vollzeitjob oder Zufallstreffer sein. Noch ein Thema hat im letzten Jahr in unserer Beratung für Frust und Emotionen gesorgt: Arzneimittelengpässe. Auch dazu ein Beispiel aus der Beratung:

*Ich habe Probleme, weil mein Medikament gegen Brustkrebs nicht mehr erhältlich ist. Ich nehme Tamoxifen seit meiner Operation täglich ein. Nun sagen Apotheken mir, dass es keine Tabletten mehr gibt. Wo kann ich Tamoxifen herbekommen? Was mache ich, wenn meine Packung leer ist und ich noch keine neuen Tabletten habe? Ich habe Angst.*

Speziell bei diesem Medikament mussten schwer kranke Frauen zum Teil dutzende Apotheken abklappern – und das alles mit Angst und wachsender Wut im Bauch. Der Engpass bei Tamoxifen ist mittlerweile zum Glück behoben, aber: Wir registrieren zunehmend Klagen über fehlende Medikamente, die von breiten Patientengruppen gebraucht werden. Wir sprechen hier nicht von Medikamenten für sehr seltene Krankheiten, sondern von Antibiotika und Fiebersäften. Unserer Beratungserfahrung nach spitzt sich das Problem zur Zeit zu. Verschärft wird die Situation – wieder einmal – durch fehlende Transparenz und mangelnde Digitalisierung. Weder Ärzte noch Patienten wissen, welche Apotheken ein Medikament vorrätig haben und welche nicht. Im Falle des Falles müssen die Patienten die Beine in die Hand nehmen und selbstständig Apotheken abklappern - Im Jahr 2023 eigentlich kein hinnehmbarer Zustand.

Zuletzt möchte ich noch auf ein Thema eingehen, das vielleicht ungern am Küchentisch besprochen wird, das aber sehr relevant für Millionen von Menschen in Deutschland ist: Die Hilfsmittelversorgung von Menschen mit Inkontinenzproblemen. Wenn die Kassenleistung den Bedarf nicht deckt oder die Qualität der Produkte zu schlecht ist, dann ist die Lebensqualität der Betroffenen und Familienangehörigen stark eingeschränkt. Auf Grundlage unserer Beratungserfahrung müssen wir leider sagen, dass das bei den meisten Betroffenen tatsächlich Alltag ist.

Denn es kommen mehrere unerfreuliche Dinge zusammen: Zum Ersten schließen die Krankenkassen Pauschalverträge mit den Anbietern von Inkontinenzhilfsmitteln, die sich eher an der Minimalversorgung orientieren. Individuelle Bedarfe werden so nicht korrekt abgedeckt, viele Betroffene müssen für eine ausreichende Versorgung aus eigener Tasche draufzahlen. Zum Zweiten mangelt es den eingekauften Hilfsmitteln oft schlicht an Qualität. Unserer Auffassung erfüllen die Kassen ihre Aufsichtsfunktion hier nicht. Und drittens, es zieht sich durch meine Ausführungen wie ein roter Faden: Wieder mangelt es an Transparenz. Trotz gesetzlich vorgegebener Verpflichtung veröffentlichen die Kassen ihre



Verträge mit den Hilfsmittelerbringer nicht. Versicherte haben damit keine Möglichkeit, verschiedene Kassen und Verträge miteinander zu vergleichen.

Im vorliegenden Monitor werden Sie noch mehr Kritikwürdiges finden. Mit unseren Hinweisen wollen wir aber nicht nur den Finger in die verschiedenen Wunden legen, sondern wollen vielmehr, dass unsere Hinweise und Anregungen diskutiert und von Politik und Selbstverwaltung aufgegriffen werden. Die Bilanz der letzten 7 bzw. 7,5 Jahre zeigt, dass unsere Hinweise richtig sind und unsere Kritik gehört wird: Nach unseren sehr deutlichen Hinweisen wurde 2019 die so genannte Krankengeldlücke geschlossen. Bei dieser Lücke fiel in bestimmten Fällen der Krankengeldanspruch und damit die Existenzgrundlage wegen eines fehlenden lückenlosen Nachweises der Arbeitsunfähigkeit für Betroffene dauerhaft weg. Auch die deutliche Absenkung des Mindestbeitrags zur gesetzlichen Krankenversicherung für Selbstständige erfolgte nach diversen Hinweisen von uns – der frühere Mindestbeitrag von 300 Euro war für viele Selbstständige schlicht nicht zu leisten. Beispiele wie diese zeigen, was die UPD leisten kann und warum sie als Anwalt der Versicherten und Patienten gebraucht wird.

An andere Stellen würden wir uns dagegen wünschen, dass die einschlägigen Akteure unsere wiederholten kritischen Berichte zum Anlass nehmen, um wirksam und nachhaltig für Verbesserungen zu sorgen. Stichwort Umgang mit Versicherten durch die Krankenkassen: Hier sind verwirrende Zwischenschreiben in Widerspruchsverfahren, telefonische Bedrängung von Versicherten im Krankengeldbezug oder die zum Teil unzulässige Verzögerung von Anträgen auf Krankengeld oder Zahlungsübernahme bei Hilfsmitteln leider immer noch an der Tagesordnung. Auch hier gilt wieder: Wir brauchen ein öffentlich einsehbares, verständliches und transparentes Register, mit denen Versicherte Geschäftsgebaren und Leistungsgeschehen von verschiedenen Krankenkassen sinnvoll vergleichen können.

Lassen Sie mich zum Abschluss einen Blick nach vorne werfen, in Richtung 2024. Ich habe es eingangs erwähnt: Nach langer Diskussion hat der Bundestag in diesem Jahr das Gesetz zur Neuaufstellung der Unabhängigen Patientenberatung in Form einer dauerhaften Stiftung beschlossen. Es ist gut, dass damit die wiederholten Neuausschreibungen und der zeit- und kostenintensive Ab- und Wiederaufbau von Beratungsstrukturen ein Ende findet.

Die vergangenen eineinhalb Jahre waren für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wegen der unsicheren Zukunftsperspektive nicht einfach. Leider muss man aber auch am heutigen Tag festhalten: Die Unsicherheit dauert an. Das Gesetz ist da, aber es fehlen weiterhin konkreten Aussagen und berufliche Perspektiven vor allem für die Beraterinnen und Berater der UPD. Ein inhaltliches Umsetzungskonzept für eine UPD 2024 liegt zurzeit nicht vor. Mit Blick auf die verbleibende 5 ½ Monate bis zum geplanten Start der neuen UPD bleibt leider nur zu sagen: Aus Sicht der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist es nicht nur höchste Eisenbahn, sondern -um bei dem Bild zu bleiben- der Zug hat den Bahnhof schon verlassen, ohne dass aktuell Strecke und Ziel eindeutig erkennbar sind.

In den letzten sieben Jahren haben wir bei der UPD viel aufgebaut: Ein ausgefeiltes, auf die professionelle Beratung von Patienten ausgerichtetes Qualitäts- und Wissensmanagement beispielsweise. Unsere Datenbank unser Beratungs-Wiki ist zu einem unverzichtbaren, stets aktuell gehaltenen Wissensschatz geworden. Mit unseren Webinaren und unserer vor kurzem gestarteten Videoberatung haben wir neue digitale und innovative Informations- und



Beratungsformate etabliert. Mit Institutionen und Partnern wie der EUTB, dem nationalen Gesundheitsportal Gesund.Bund, wissenschaftlichen Einrichtungen oder dem Bundesamt für Soziale Sicherung haben wir Austauschkanäle und Kooperationen geschaffen.

Vor allem aber haben wir über die Jahre ein geschultes, erfahrenes und kompetentes Beratungsteam aufgebaut, das die Pandemie-Ausnahmesituation ebenso wie viele andere Beratungssituationen verlässlich und kompetent gemeistert hat. Für die Beraterinnen und Berater ist es unverständlich, dass sie auf der einen Seite viel Lob und Anerkennung für ihre Arbeit erhalten, auf der anderen Seite aber fehlt bis heute – Mitte Juni- die berufliche Perspektive. Ich warne erneut: Mit einem Exodus der Beraterinnen und Berater - dessen Anfänge wir übrigens gerade schon erleben – ist niemandem geholfen.

All das das gerade Erwähnte, vor allem aber die Beratungskompetenz in Form der Beraterinnen und Berater, soll und muss auch im nächsten Jahr für die neue UPD erhalten bleiben. Ein Verlust dieser aufgebauten Inhalte und Strukturen wäre nicht nur eine unnötige Verschwendung von Zeit und Geld: Niemand möchte hilfeschreitenden Ratsuchenden Anfang 2024 erklären müssen, warum sie auf das bewährte Beratungsangebot der UPD erst einmal verzichten müssen.

Der Bundesgesundheitsminister hat das Ziel selbst formuliert: Zum Januar 2024 soll eine funktionierende Patientenberatung in Stiftungsform an den Start gehen. Deswegen hoffe ich in Namen aller Beraterinnen und Berater darauf, dass es nun sehr bald konkrete Schritte und Angebote gibt. Vielen Dank.