

# BAGP-Rundbrief 1.20

## Unterstützung für die Patientenvertretung auf Landesebene - ein langer Weg

Mit dem MDK Reformgesetz (Oktober 2019) wurde die finanzielle Ausstattung von Koordinierungsstellen / Stabstellen auf Landesebene beschlossen. Bisher gibt es nur in einigen Ländern diese wichtige Unterstützung für die Koordinierungsarbeit der Patientenbeteiligung, wie in Bayern, Berlin, Brandenburg, NRW oder Hamburg. Damit die Arbeit der ehrenamtlichen Patientenvertreter organisiert und unterstützt werden kann, braucht es in allen Ländern vergleichbare Strukturen.

Die BAGP setzt sich daher aktiv für die Schaffung von Klarheit zu den Ausführungen des §140 f SGB V im G-BA (KooA Bund) ein, damit sichergestellt wird, dass die zugesagte finanzielle Unterstützung abgefordert werden kann. Bisher ist weder klar welche Stellen die zuständigen Vertragspartner konkret sind, noch wie es künftig organisatorisch und finanziell ablaufen wird. Am 15.6. fand ein Bundesländer- Austausch als Videokonferenz statt. Weitere Arbeitsschritte und Verhandlungen sind bis zum Ende des Sommers geplant.

## Stellungnahmen zu Referentenentwürfen

Wir haben im ersten Halbjahr 2020 einige Stellungnahmen zu Referentenentwürfen eingereicht:

- Notfallversorgung (9.2.),
- Digitale – Gesundheitsanwendungen in der gesetzlichen Krankenversicherung-Verordnung (DiGAV) 17.2.,
- Patientendatenschutzgesetz (PDSG) 25.2.,
- Datentransparenz (DaTraV) 25.5. und zu
- Methodenbewertungsverfahren (MBVerfV) 3.6.

Die Stellungnahmen finden sich auf der Homepage der BAGP ([www.bagp.de](http://www.bagp.de)) und können dort in Gänze nachgelesen werden.

## Woche der Gesundheit (WoGe) auf Langeoog 2020 ist genehmigt.

Das Programm ist im Internet zu finden <https://gesundheits.de/gesundheits/woge-2020>. Auf der Insel sich mit anderen auszutauschen um gesundheitsförderliche Strategien auszutauschen, sich zu vertiefen und inspirieren zu lassen ist eine Auszeit der besonderen Art. Einige Bundesländer haben die WoGe als Bildungsurlaub anerkannt. Aufgrund der

Beliebtheit der Insel wird dazu geraten sich zeitnah zu entscheiden und zu buchen.



## Zukunft der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD)

Aktuell arbeitet die BAGP mit dem Verbund der Unabhängigen Patientenberatung (VuP) an der vom BMG gewünschten Verstärkung der UPD nach 2022. Derzeit wird das Angebot von der Sanvartis / Careforce GmbH getragen.

Am 17.6. fand im Gesundheitsausschusses des Bundestages eine Anhörung zur UPD statt, die auf einen Überprüfungsantrag der LINKEN zurück geht. Unser Sprecher Gregor Bornes durfte als ein Sachverständiger, neben Prof. Rosenbrock, Prof'in Dierks, Prof. Geene und anderen zur jetzigen UPD Stellung nehmen.

Wir beklagen, dass ein vom BMG beauftragter Bericht des Bundesrechnungshofes zur jetzigen UPD nicht öffentlich ist und auch den Parlamentariern zur Sitzung des Ausschusses nicht vorlag, da er „Betriebsgeheimnisse des Trägers enthält“.

Der Rechnungshofbericht zeigt, dass die Vergabemittel aus der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung nicht sachgemäß verwendet wurden und die Beratungszahlen weit entfernt von den vereinbarten Leistungen liegen.

Die BAGP arbeitet aktiv daran, dass die politisch geforderte Verstärkung der Unabhängigen Patientenberatung ab dem neuen Förderzeitraum (oder früher) wieder eine Institution wird, der die Attribute unabhängig, neutral, vertrauenswürdig, qualitätsgesichert und patientennah zugeschrieben werden können.

Wünschenswert wäre eine Verbindung von Patientenberatung, Beteiligung und Information(-sportal) unter einem Dach, getragen durch eine Patientenstiftung.

Weitere Informationen auch unter: <https://www.v-up.de>

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)

Astallerstr. 14  
80339 München

TELEFON  
089 / 76 75 51 31

FAX  
089 / 725 04 74

web: [www.bagp.de](http://www.bagp.de)  
mail:[bagp.de](mailto:bagp.de)

**Sprechzeiten:**  
Di - Do 13 - 14 Uhr  
und AB



## Kurzprofil

Seit 1989 bündeln PatientInnenstellen und -Initiativen bundesweit ihre Ressourcen und Kompetenzen, um als BAGP effektiver handeln zu können. Kern der Arbeit ist die Information, Beratung und Beschwerdeunterstützung von Versicherten und PatientInnen bei gesundheitlichen Fragen und Problemen mit Institutionen oder Anbietern im Gesundheitswesen.

Zentrales Ziel der BAGP ist ein soziales, solidarisches, demokratisches, nicht hierarchisches Gesundheitssystem, in dem PatientInnen und Versicherte gleichberechtigte PartnerInnen sind. Die BAGP setzt sich gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen und weiteren Bündnispartnern für dieses Ziel ein.

Die Idee eines nationalen Gesundheitsportals findet breite Unterstützung. Wir empfehlen, das Portal schrittweise aufzubauen, sodass jeder Schritt auf die Bedürfnisse von Bürgerinnen und Bürgern abgestimmt werden kann.

Klaus Koch, Leiter des Ressorts Gesundheitsinformation im IQWiG

## Gesundheitsinformationen im Netz / das Nationale Gesundheitsportal

Das neue „Nationale Gesundheitsportal“ soll entstehen, damit Ratsuchende eine sichere erste

Anlaufstelle für geprüfte Gesundheitsinformationen im Netz haben und nicht primär kommerzielle Angebote finden die in Abhängigkeit von der Suchmaschine gefunden werden. Das Konzept sieht vor, dass die Anbieter von Informationen sich auf Standards einigen und dann geprüfte Inhalte teilen. Man müsste dann als Suchender auf die Homepage vom Portal gehen und hätte z. B. die Inhalte von Ärztekammern, von der Krankenhausgesellschaft, von Stiftungen, Hochschulen u. a. zum gesuchten Thema gebündelt. Es ist wie eine Eingangstür zu einer Bibliothek mit sicheren, qualitätsgesicherten und aktuellen Texten.

Das Portal soll auf die Bedürfnisse der Nutzer angepasst werden und auch Verweisinformationen zu regionalen Beratungsstrukturen aufzeigen da allein das Auffinden der Informationen noch nicht zu einer Entscheidungsfindung ausreicht.

Das Konzept sieht vor, dass Anbieter von evidenzbasierten Informationen zu Gesundheitsfragen sich – freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit – auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als Content-Partner ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform, dem nationalen Gesundheitsportal, bereitstellen. Der zukünftige Träger des Portals ist noch nicht bekannt, da es viel Verantwortung und Geschick braucht und die Mittel begrenzt sein werden.

### ► Wie gut ist aus Sicht der BAGP derzeit die Möglichkeit, verlässliche Informationen zu Gesundheitsthemen zu erhalten?

Es gibt zahlreiche Gesundheitsinformationen im Netz, mehr als wir als Nutzer gut überschauen können. Die Masse und die Qualität der Informationen ist problematisch. So zeigen Studienergebnisse, dass medizinische Informationen oft nicht breit genug über das Krankheitsbild aufklären, sprich auch auf Symptome, Ursachen und Diagnostik eingehen und die Standardtherapien mit deren Risiken und Nebenwirkungen nicht hinreichend aufgezeigt werden und Behandlungsoptionen nicht benannt werden.

Zwar gibt es insgesamt laut einer Studie der VZ NRW aus 2015 wenig Falschmeldungen, die Qualität der Informationen sei aber insgesamt „nur im mittleren Bereich“ angesiedelt. Außerdem ist oftmals die Benutzerfreundlichkeit nur bedingt vorhanden, weil z.B. die Trennung von Inhalt und Werbung nicht klar wird, die Hälfte aller Information nicht auf aktuellem Stand sind und Quellenangaben oder Verweisinformationen im Text fehlen.

### ► Wo sehen Sie die Stärken und die Schwächen von öffentlichen Angeboten wie etwa gesundheitsinformation.de oder der Seiten des RKI?

„gesundheitsinformation.de“ ist vom IQWiG erstellt. Deren Informationen sind qualitätsgesichert sogar mit einem entsprechenden Siegel dem HON Code. Aber es gibt nicht zu allen bevölkerungsrelevanten Erkrankungen Informationen. Manchen Nutzern sind die Angaben der Texte zu wenig tief bzw. zielgruppenspezifisch aufgebaut. Aber sie sind klar strukturiert, geprüft, aktuell und auch mit Erklärbildern ergänzt.

Die Informationen vom RKI sind nicht direkte Patienten-/Laieninformationen, sondern spezielle Angaben zu Infektionserkrankungen, Impfungen, Forschungsdaten, Studien, Berichten, die nur bedingt für Laien geeignet sind.

### ► Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen von werbefinanzierten Angeboten wie Apotheken-Umschau.de oder Net-Doktor?

Die Nutzer geben einer Suchmaschine wie „google“ einen Begriff ein und bekommen dann zuerst jene Seiten aufgezeigt, die von Anbietern stammen. So haben die Seiten der „apotheken-umschau.de“ oder „netdoktor.de“ 500.000 visits im Monat – aber das sind privatwirtschaftliche Akteure, für die Gesundheitsinformation ein Markt ist. Primäres Ziel der Anbieter ist sicher nicht die Stärkung der Patientensouveränität.

### ► Was sollte dieses Portal leisten können?

Über die Hälfte der Bevölkerung nutzt das Internet als Informationsquelle und Entscheidungshilfe, daher ist es an der Zeit den Textwildwuchs einzudämmen und zu sortieren – was das Portal vielleicht leisten könnte.

Es sollte sich zu einer bekannten zuverlässigen Adresse für qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen entwickeln und dabei auf die Bedürfnisse der Leser eingehen.

Die Inhalte müssen so aufbereitet sein, dass sie nicht nur von einer höher gebildeten Mittelschicht genutzt und verstanden werden, damit sich die Wissenslücke nicht einfach online fortsetzt. Die Informationen müssen sicher, aktuell, laienverständlich und nutzerfreundlich sein und barrierefrei zugänglich sein.

Auch sollten Verweise zu flankierenden Fragen aufgezeigt werden.

Aus der Beratung wissen wir, dass oft Versorgungs- und Kostenfragen auftauchen, die es nicht zu ignorieren gilt. Gesundheitsinformationen sind nicht nur Texte mit Angaben zu evidenzbasierten Behandlungsoptionen.

Vielmehr sind auch Strukturinformationen wichtig für Erkrankte oder Angehörige auf der Suche nach einem ersten Überblick – z.B. wo wäre das nächste Klinikum welches auf diese Erkrankung spezialisiert ist, wo kann ich mich dazu vorab beraten lassen oder wie kann ich Menschen finden, die sich mit mir persönlich über den gelesenen Inhalt austauschen können. Denn die Information allein ist nur ein Schritt zur Lösung von Gesundheitsfragen. Darüber hinaus ist es wichtig, die Ratsuchenden bei der Bewertung von Informationen zu unterstützen und sie nicht allein zu lassen.

### ► Was wird das Portal es tatsächlich leisten können?

Das hängt sehr stark davon ab, wer es letztlich betreiben wird und ob es gelingt die Autoren der Informationen und die Interessen der Nutzer in Übereinstimmung zu bringen. Es wäre wunderbar, wenn sich ein Portal zu einer hilfreichen Informationsquelle entwickeln könnte und man nicht 100 unterschiedliche Links aufmachen müsste um sich zu informieren. Das Portal muss interessant und gut beworben sein, damit es genutzt wird. Es wird aber sicher auch Suchende geben, die nicht finden werden was sie suchen.

Carola Sraier, Sprecherin der BAGP  
Hintergrundinformationen zum Interview mit Nikolaus Nützel vom Bayrischen Rundfunk und Carola Sraier von der BAGP, 18.06.2020