
EVALUATION DER MODELLPROJEKTE
ZUR PATIENTEN- UND VERBRAUCHERBERATUNG
NACH § 65B SOZIALGESETZBUCH V

ABSCHLUSSBERICHT
DER WISSENSCHAFTLICHEN BEGLEITFORSCHUNG
FÜR DIE SPITZENVERBÄNDE DER GKV

**Evaluation der Modellprojekte
zur Patienten- und Verbraucherberatung
nach § 65b Sozialgesetzbuch V**

Autorinnen und Autoren

Doris Schaeffer

Marie-Luise Dierks

Klaus Hurrelmann

Angela Keller

Holger Krause

Sebastian Schmidt-Kaehler

Gabriele Seidel

Bielefeld, November 2004

Förderung der wissenschaftlichen Begleitforschung

Spitzenverbände der Krankenkassen

Projektleitung

Prof. Dr. Doris Schaeffer (Universität Bielefeld)

PD Dr. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover)

Prof. Dr. Klaus Hurrelmann (Universität Bielefeld)

Korrespondenzadresse

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Universität Bielefeld

Postfach 10 01 31

33501 Bielefeld

doris.schaeffer@uni-bielefeld.de

klaus.hurrelmann@uni-bielefeld.de

Vorbemerkung

Der nachfolgende Bericht wird vom Team der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Modellvorhaben nach § 65b SGB V verantwortet. Zum Team gehören Prof. Dr. Doris Schaeffer, Prof. Dr. Klaus Hurrelmann (beide Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld) und PD Dr. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover), denen gemeinsam die Leitung oblag. Zu den wissenschaftlichen Mitarbeitern, denen an dieser Stelle ausdrücklich für ihr Engagement bei der Berichterstellung gedankt sei, gehören Angela Keller, Dr. Holger Krause, Sebastian Schmidt-Kaehler (alle Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld) und Gabriele Seidel (Medizinische Hochschule Hannover). Unser Dank gilt darüber hinaus den nicht-wissenschaftlichen Mitarbeitern, namentlich Anke Reinisch, Katrin Sannig, Ute Sauer, Thorsten Hülsmann (Universität Bielefeld) sowie Patricia Kaczmarek (Medizinische Hochschule Hannover), für die Unterstützung bei der redaktionellen Bearbeitung des Berichts. Zu danken ist an dieser Stelle auch den Mitarbeitern der 30 nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte für die konstruktive Kooperation und die Offenheit gegenüber den Ansinnen der Begleitforschung. Schließlich möchten wir uns ausdrücklich bei den Spitzenverbänden der Krankenkassen für die vielfältige Unterstützung und die produktive Zusammenarbeit bedanken.

Die Verantwortung für die Evaluation der Modellprojekte und die Expertenbefragung sowie die entsprechenden Kapitel in diesem Bericht (Kap. 3 und Kap. 6) lag beim Bielefelder Team der Begleitforschung, konkret bei Doris Schaeffer, Klaus Hurrelmann, Angela Keller, Holger Krause und Sebastian Schmidt-Kaehler. Für die Analysen zu den Nutzern der Modellprojekte und den zugehörigen Berichtsabschnitten (Kap. 5) war das Hannoveraner Team – Marie-Luise Dierks und Gabriele Seidel – zuständig. Ausgenommen davon ist die Online-Nutzerbefragung und deren Darstellung in Kap. 5.4, die von Sebastian Schmidt-Kaehler durchgeführt und berichtsformig aufbereitet wurde. Ergänzend haben Prof. Dr. Michael Ewers (Fachhochschule München) und Benjamin Badura (Universität Bielefeld) an der Begleitforschung mitgewirkt. Sie waren für die Kooperations- und Netzwerkanalyse und die zugehörigen Ausführungen (Kap. 4) verantwortlich. Die übrigen Kapitel dieses Abschlussberichts (Kap. 1, Kap. 2 und Kap. 7) sind vom Bielefelder und Hannoveraner Team gemeinsam verfasst worden.

Es sei noch darauf hingewiesen, dass sämtliche Funktionen und persönliche Bezeichnungen, die im folgenden Bericht wegen der besseren Lesbarkeit in männlicher Form benannt sind, selbstverständlich das weibliche Geschlecht mit einschließen.

Bielefeld und Hannover, November 2004

Prof. Dr. Doris Schaeffer

Prof. Dr. Klaus Hurrelmann

PD Dr. Marie-Luise Dierks

Zusammenfassung

Seit vielen Jahren beklagen Experten die unzureichende Patientenorientierung und –participation im deutschen Gesundheitswesen. In Reaktion auf dieses Defizit sind in der Vergangenheit vielfältige Initiativen zur Patientenberatung und Nutzerinformation entstanden, die sich aus unterschiedlichsten Positionen heraus bemühen, den Informations- und Orientierungsbedürfnissen 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. Die Gesetzesnovelle verpflichtet die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (SpK) mit jährlich ca. 5 Millionen Euro im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung zu fördern. Dabei sind die Neutralität und Unabhängigkeit der Einrichtungen zentrale Bedingungen der Förderung. Die Spitzenverbände der Krankenkassen sind diesem Gesetzesauftrag nachgekommen und haben im Juli 2001 insgesamt 30 Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung in die Förderung aufgenommen.

Um zu eruieren, wie die Spielräume des § 65b SGB V genutzt, welche Erfahrungen dabei gesammelt und welche strukturellen Entwicklungen angestoßen werden konnten, aber auch welche Herausforderungen und Hindernisse sich abzeichnen, wurden alle Modellprojekte einer externen wissenschaftlichen Begleitforschung unterzogen. Um im Rahmen dieser Begleitforschung verschiedene Handlungs- und Entscheidungsebenen in den Blick nehmen zu können, kam eine mehrstufige, auf unterschiedliche Ebenen zielende Evaluationsstrategie (Mehrebenenanalyse) zum Einsatz. Dieser Strategie folgend wurden verschiedene Teiluntersuchungen durchgeführt. Dabei wurde 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. Im vorliegenden Abschlussbericht werden die Ergebnisse der unterschiedlichen Untersuchungsschritte summativ gebündelt und – darauf aufbauend – künftige Entwicklungsperspektiven für das Segment der unabhängigen Patientenberatung umrissen.

In der Gesamtheit können der Verlauf und die erzielten Resultate aller Modellprojekte als zufrieden stellend und somit positiv beurteilt werden. Alle 30 Projekte haben dazu beigetragen, infrastrukturelle Lücken in der Beratungslandschaft zu schließen, bestehende Beratungs- und Informationsangebote weiterzuentwickeln und neue Beratungsformen (z. B. E-Mail-Beratung, aufsuchende Beratung) zu erproben. Darüber hinaus wurden informative und nutzerfreundliche Internetangebote optimiert oder gar neu gestaltet, die eine sinnvolle Ergänzung zu konventionellen Angeboten der Patientenberatung und Nutzerinformation darstellen. Zugleich haben die Modellprojekte durch eine konstruktive Auseinandersetzung mit Themen wie Bedarf, Qualifizierung und Qualitätsentwicklung zur konzeptionellen und qualitativen Verbesserung der Beratungsangebote beigetragen. Besonders positiv ist dabei hervorzuheben,

dass sich alle Projekte der Maxime 'Unabhängigkeit' (von Leistungs- und Kostenträgern und anderen Akteuren/Instanzen im Gesundheitswesen) verpflichtet fühlten und sich stets darum bemühten, ausschließlich neutral (interessenungebunden) und im Sinne der Nutzer zu agieren — ein Gebot, dessen Einhaltung sich nicht immer als einfach erwies. Insgesamt kann die zurückliegende Arbeit der nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte somit als erfolgreich bezeichnet werden. Die empirischen Befunde der Begleitforschung verdeutlichen aber auch, dass die Umsetzung der Ziele und Aufgaben in den Modellprojekten nicht immer reibungslos verlief und einige Herausforderungen noch der Bewältigung harren:

- Etlichen Modellprojekten stellten sich bei der Aufgabenumsetzung **Implementationshindernisse** in den Weg, die nicht eben selten die Erreichung der im Antrag formulierten Zielsetzungen verzögerte bzw. sogar gefährdete. So haben viele Modellprojekte bereits im Rahmen der **Antragstellung** einen zu hohen Generalisierungsanspruch bei der Zielformulierung sowie zu große Aufgabenpakete bzw. zu komplexe Umsetzungsstrategien bei der Maßnahmenplanung verfolgt. Als problematisch erwies sich ebenso die Bearbeitung von Aufgaben, für die es an Know-How fehlte — so etwa, wenn dem Charakter nach wissenschaftliche Themenstellungen im Mittelpunkt des Förderantrags standen. Dadurch waren zuweilen schon durch die Antragstellung Umsetzungsprobleme vorprogrammiert.

Auch die **Personalrekrutierung** der Modellprojekte gestaltete sich nicht immer einfach. So hatte eine Reihe von Modellprojekten Probleme, einschlägig qualifiziertes Personal zu rekrutieren, was Verzögerungen bei der Aufgabenumsetzung nach sich zog. Abgesehen davon wurden die personellen Ressourcen in zahlreichen Projekten zu knapp bemessen, d. h. es wurden häufig zu wenig Projektmitarbeiter eingestellt, die außerdem vielfach nur als Teilzeitkräfte tätig waren. Auch dies erwies sich als implementationshemmend. Zudem setzten die Modellprojekte bei der Personalauswahl vorrangig auf das Vorhandensein hinreichender Fachexpertise — eine nahe liegende Strategie, die im Modellalltag aber auch ungünstige Effekte zeitigte. So zeigte sich, dass eine monodisziplinäre Fachexpertise — etwa medizinische, juristische, psychologische oder pflegewissenschaftliche Kompetenz — vor allem bei denjenigen Projekten, die auf direktem Wege mit den Nutzern kommunizieren, nicht ausreicht, um die komplexen Nutzeranliegen angemessen zu bearbeiten. Es stellte sich alsbald heraus, dass die Mitarbeiter zusätzlich zur Fachexpertise zugleich fundierte Interventionskompetenzen benötigen — ein Aspekt, dem in etlichen Modellprojekten zu wenig Beachtung geschenkt wurde und den es künftig stärker zu berücksichtigen gilt.

- Als schwierig erwies sich, dass die Modellprojekte nicht auf vorliegende empirische Erkenntnisse zum **Beratungsbedarf** zurückgreifen konnten — Resultat der ungenügenden Datenlage in Deutschland. Leider konnten auch die in die Förderung aufgenommenen Bedarfsermittlungsprojekte nur wenig zur Schließung dieser Wissenslücke beisteuern. Die jeweiligen Untersuchungen gestatten — vorwiegend aufgrund von methodischen Problemen — nur eine erste, annähernde Abschätzung des Beratungs- und Informationsbedarfs in der bundesdeutschen Bevölkerung. Als diskussionsbedürftig stellte sich auch der Umgang der Modellprojekte mit dem Bedarfsbegriff heraus. Dieser wurde nicht selten syn-

onym mit Begriffen wie 'Nachfrage' oder 'Bedürfnis' verwendet. Einige Projekte leiteten zudem den Beratungsbedarf aus einer Bestandsanalyse bestehender Versorgungsstrukturen ab.

- Vielen Modellprojekten stellte sich während der Modellumsetzung die Aufgabe, die im Förderantrag meist lediglich in groben Zügen dargelegte **konzeptionelle und methodische Herangehensweise** bei der geplanten Beratungs- und Informationsarbeit weiter zu spezifizieren. Dieser Anspruch konnte nur ansatzweise eingelöst werden. Das ist vor allem darauf zurückzuführen, dass der wissenschaftliche Diskurs über Gesundheits-, Patienten- und Nutzerberatung in Deutschland insgesamt noch am Anfang steht und den Projekten somit wenig theoretische Orientierungshilfen für die von ihnen geforderten Konzeptualisierungsaufgaben zur Verfügung standen.
- In der praktischen Beratungsarbeit kommen bei den Modellprojekten unterschiedliche **Formen der Beratung, Aufklärung und Information** zur Anwendung. Einen sehr hohen Stellenwert hat die telefonische Beratung. Die Face-to-Face-Beratung spielt vor allem bei der Beratung bestimmter Nutzergruppen, etwa älterer Menschen, Personen unterer sozialer Schichten und Ratsuchender in besonderen Problemlagen eine wichtige Rolle. Auch die virtuelle Beratung und Information wurde in der Modelllaufzeit zunehmend relevant. Beratung und Information auf schriftlichem Wege (via Brief oder Fax) kam dagegen — nicht zuletzt aufgrund des damit verbundenen relativ hohen (Zeit-)Aufwands — seltener zur Anwendung. Auch Formen der zugehenden Beratung und Information — z. B. Hausbesuche, Beratungen an sozialen Brennpunkten oder in Krankenhäusern — spielten im Alltag der Modellprojekte eher eine untergeordnete Rolle. Doch dürfte — wie Erfahrungen aus anderen Bereichen zeigen — gerade die zugehende Beratung besonders geeignet sein, um Ratsuchende mit Schwellenängsten zu erreichen. Sie sollte künftig systematischer erprobt werden.
- Die Analyse der **Themen**, zu denen in den Modellprojekten beraten wurde, zeigt, dass die unabhängigen Patientenberatungsstellen als Anlaufstellen für ganz unterschiedliche Fragen und Probleme genutzt werden. Am häufigsten wurden Informations- und Beratungsgespräche zu gesundheitsbezogenen Themen (36,9 %) durchgeführt, an zweiter Stelle stehen die Beratungen über Leistungen von Krankenkassen bzw. Hilfen bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Krankenkassen (29,7 %), gefolgt von Anfragen zu Adressen von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe (22,6 %). Psychosoziale Unterstützung erhielten 25 % der Ratsuchenden. Etwa 17 % der Ratsuchenden informierten sich über rechtliche Themen und 13,7 % wurden darüber beraten, wie sie sich bei einem vermuteten Behandlungsfehler verhalten können. Die Klärung finanzieller Fragen und Hilfe bei der Auseinandersetzung mit finanziellen Forderungen von Ärzten, Heilpraktikern und anderen Dienstleistern im Gesundheitswesen interessierten 9,2 % der Ratsuchenden. Erwartungsgemäß stehen bei den themenspezifischen Beratungsstellen gesundheits- und krankheitsbezogene Beratungsanlässe im Vordergrund, bei den allgemein ausgerichteten Einrichtungen sind es eher Anfragen zu Krankenkassen und deren Leistungen.

- Der **Einsatz neuer Medien**, insbesondere des Internets, spielte bei vielen Modellprojekten eine wichtige Rolle. Durch die gezielte Evaluation der entsprechenden Projektaktivitäten konnten zahlreiche Erkenntnisse für eine erfolgreiche Arbeit und eine nutzerfreundliche Gestaltung internetgestützter Beratungs- und Informationsangebote für Patienten und Nutzer gewonnen werden. Dabei zeigte sich, dass dieses Medium gerade in ländlichen Regionen einen wichtigen Beitrag zur Schließung von Versorgungslücken leisten kann und schwer erreichbaren Zielgruppen sowie Menschen mit Behinderungen einen weitgehend barrierefreien Zugang zu Gesundheitsinformationen ermöglicht. Auch die Gelegenheit, über das Internet anonymen Kontakt zum Hilfesystem aufzunehmen und weitergehende Beratungskontakte zu initiieren, erwies sich gegenüber konventionellen Beratungsangeboten als vorteilhaft. Die Erfahrungen der Modellprojekte mit dem Medium Internet machen aber auch deutlich, dass die nutzerfreundliche Gestaltung einer Website für Patientenbelange ein hochkomplexes Unterfangen ist, das ein unterschätztes Ausmaß personeller und finanzieller Ressourcen bindet. Als aufwändig stellten sich z. B. die technische Gestaltung sowie die 'Vermarktung' der Internetseiten heraus. Problematisch war zudem die Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen bei der E-Mail-Beratung.
- Eine zentrale Aufgabe sehen die Modellprojekte darin, als **anwaltschaftliche Instanz für Patienten und Nutzer** zu agieren (**Advocacy**). Daraus erwachsen zweierlei Implikationen: auf individueller Ebene begreifen sich die Modellprojekte als parteiliche Instanz, die im Interesse der Patienten handelt und sie anwaltschaftlich bei der Lösung ihrer Probleme unterstützt. Auf übergeordneter Ebene wiederum verstehen sich die Modellprojekte als Sprachrohr, kommunizieren die Interessen der Patienten und Nutzer in den politischen Raum hinein und setzen sich dort für eine patienten- und nutzerfreundliche Versorgungsgestaltung ein. Im Projektverlauf wurde der anwaltschaftlichen Vertretung von Patienteninteressen auf übergeordneter Ebene 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.
- Bei allen Projekten, die telefonische oder Face-to-Face-Beratungsdienstleistungen vorhalten, stimmt die **Zugänglichkeit und Erreichbarkeit** bislang nur partiell mit dem von ihnen für konstitutiv befundenen Gebot der Niederschwelligkeit überein. Sie alle sind, vor allem aufgrund der zumeist dünnen Personaldecken, in vielen Fällen nur in einem eingeschränkten Zeitfenster für die Ratsuchenden erreichbar — ein unter dem Gesichtspunkt der Nutzerorientierung verbesserungsbedürftiger Sachverhalt. 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 ausfindig zu machen. Außerdem verfügt nur ein kleiner Teil der Beratungseinrichtungen über behindertengerechte Parkplätze und Eingänge.

- Ein Großteil der Projekte hat sich im Rahmen der Modellumsetzung um eine qualitative Verbesserung seiner Beratungsangebote bemüht, beispielsweise indem Beratungsstandards entwickelt wurden. Hierbei wurde vielfach eine praxisorientierte bzw. theorieferne Vorgehensweise gewählt, was nicht immer die gewünschten Effekte zeitigte. Die Maßnahmen zur **Qualitätsentwicklung** erscheinen auch unter Effizienzgesichtspunkten betrachtet diskussionsbedürftig, weil diese zeit- und ressourcenintensive Aufgabe von fast allen Modellprojekten parallel und isoliert bearbeitet wurde. Eine Bündelung und modellverbundübergreifende Bearbeitung dieses Themas wäre daher künftig ratsam.

Ähnliches gilt auch für das **Informationsmanagement**. Die Modellprojekte verwendeten viel Zeit auf die Bereitstellung qualitativ hochwertiger Informationsgrundlagen für die Beratung und Information. Dabei wurden sie mit einer Reihe von Schwierigkeiten konfrontiert, die auf der Ebene von Einzelprojekten schwer ausräumbar waren. Dadurch blieb der eigentliche Informationsgehalt der Datenbanken schlussendlich begrenzt. 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 begrenzt waren.

- Um bloße Strukturadditionen zu vermeiden und sich sinnvoll in das Versorgungswesen zu integrieren, kam der **Vernetzung und Kooperation** hohe Bedeutung im Aufgabenspektrum der Projekte zu. Bei der Umsetzung dieser Aufgabe hatten die Projekte manche Hürde zu überwinden, u. a. weil sie bei den Einrichtungen des Versorgungswesens zuweilen auf Konkurrenzbedürfnissen und unterschwellige Abwehrhaltungen trafen. Bei allen Projekten zeigte sich zudem, dass auch Vernetzung und Kooperation Daueraufgaben darstellen und nicht mit einmaligen Schritten zu erreichen sind. Dennoch ist es den meisten Projekten gelungen, ein breites Kooperationsnetz aufzubauen und sich – wenn auch mit viel Aufwand – in das Versorgungssystem zu integrieren. Im Verlauf der Modellumsetzung wurde aber auch deutlich, dass die eingegangenen Kooperationen noch zu geringe Ausstrahlungseffekte zeitigen und dass sie dem Charakter nach eher strategischer als funktionaler Art sind, so dass es ihnen speziell für die Realisierung der patientenbezogenen Aufgaben der Modellprojekte noch an Tragfähigkeit fehlt.
- Insgesamt fällt auf, dass bei vielen Projekten nicht direkt patientenbezogene Aufgaben – wie etwa die soeben angesprochenen Aufgaben der Qualitätsentwicklung, des Informationsmanagements und der Vernetzung – einen hohen Stellenwert einnahmen und viel Ressourcen banden. Die Projektarbeit wurde außerdem dadurch erschwert, dass zeitgleich ein ganzes Bündel zu bewältigender Arbeitsschritte und Aufgaben angegangen wurde. Dies liegt nicht zuletzt daran, dass Aufgaben wie z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmanagement, Vernetzung oder Qualitätssicherung ineinander greifen, dauerhaften Charakter haben und sich im Projektverlauf als diffiziler und energieraubender als zunächst angenommen herausstellten. Infolge dessen gerieten die direkt patientenbezogenen Aufgaben – genauer: die Beratungs- und Informationsarbeit – teilweise in den Hintergrund. Damit

ist der patientenseitige Nutzen der Aktivitäten im Modellverbund insgesamt als verbesserungsbedürftig einzustufen.

- In Bezug auf die **Finanzierungsperspektive** lässt sich festhalten, dass die meisten Modellprojekte derzeit ohne eine Förderung mit Mitteln aus dem § 65b SGB V größtenteils nicht bestandsfähig wären oder ihre Arbeit nur mit erheblichen Einschränkungen bzgl. des Angebotsspektrums bzw. des qualitativen Niveaus fortsetzen könnten. Zwar wurden während des Förderzeitraums unterschiedliche Möglichkeiten einer nachhaltigen Finanzierung geprüft und teilweise auch erprobt. Insgesamt gesehen erwiesen sich die Bemühungen jedoch als wenig geeignet, um eine tragfähige Finanzierungsbasis zu schaffen. Die Suche nach alternativen Finanzierungskonzepten zur nachhaltigen Absicherung der unabhängigen Patientenberatung außerhalb des § 65b SGB V bedarf somit weiterer Beachtung.

Mit dem Ziel, den Inhalt und die Qualität der projektseitigen Informations- und Beratungsangebote aus Sicht der Ratsuchenden zu erfassen und personenbezogene Daten von den Nutzern zu erheben, wurde neben der Evaluation der Projektaktivitäten eine systematische Analyse des Projektgeschehens aus der Perspektive der Nutzer durchgeführt. Die Ergebnisse machen zusammenfassend Folgendes deutlich:

- Die personalkommunikativen Patienten- und Verbraucherberatungsstellen (Beratungsstellen mit Telefon- und/oder Face-to-Face-Beratungsangeboten) werden vorwiegend von älteren Ratsuchenden und Personen mit einem mittleren bis hohen Bildungsstand frequentiert. Menschen mit niedrigem sozialen Status und Migranten nutzen die Angebote kaum. Es zeigt sich weiterhin, dass Frauen die Beratungsangebote stärker als Männer in Anspruch nehmen. Auch virtuelle Informations- und Beratungsangebote werden überwiegend von Frauen und von Personen mit hohem Bildungsstand genutzt. Die Internetnutzer sind jedoch deutlich jünger als die Nutzer herkömmlicher Beratungsangebote (Telefon- und Face-to-Face-Beratung).
- Das **Beratungsaufkommen** in den Modellprojekten mit Telefon- und/oder Face-to-Face-Beratungsangeboten ist in der Summe betrachtet relativ niedrig. Wie die systematische Analyse der Inanspruchnahme der Beratungsangebote durch die Nutzer zeigt, streut die Auslastung der Beratungsstellen zwischen einer Beratung pro Woche und 60 Beratungen pro Woche, so dass das Beratungsaufkommen in vielen Patientenberatungsstellen als ausbaufähig einzustufen ist.
- Am häufigsten nennen die Nutzer als **Grund für den Besuch** einer Patientenberatungsstelle die Suche nach Informationen, die häufig mit einem ausführlichen Gespräch und der Suche nach einer zweiten Meinung verbunden wird. Im Mittelpunkt stehen dabei vor allem gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Themen, wie z. B. Fragen zum Krankheitsbild, zu Behandlungsmethoden oder zum Arzneimittelgebrauch.

- Die **Anliegen der Nutzer** werden auf **unterschiedliche Art und Weise bearbeitet**. Die Hälfte der Ratsuchenden erhält weiterführendes, schriftliches Informationsmaterial oder gezielte Hinweise auf hilfreiche Internetseiten (15,9 %). Fast jeder Dritte bekommt Adressen von Ansprechpartnern und in einigen Fällen übernehmen die Berater sogar anwaltschaftlich aktiv die Interessenvertretung gegenüber einer Einrichtung oder Person. Drei Viertel aller Nutzer erhalten nach eigener Auffassung hilfreiche Auskünfte und fühlen sich durch die Beratung und Information im Umgang mit der Angelegenheit gestärkt.
- Entsprechend bewerten die Nutzer personalkommunikativer Angebote insgesamt die Beratung und das Beraterverhalten sehr positiv. Auf einer Notenskala von 1 – 6 werden die Beratungsdienstleistungen der Modellprojekte im Gesamtdurchschnitt mit 1,5 (Range 1,0 – 1,9) beurteilt. Ähnlich positiv fallen auch die Nutzereinschätzungen zu den Kompetenzen der Berater aus. Aus Sicht der Ratsuchenden zeichnen sich die Berater insbesondere durch ein hohes Maß an Freundlichkeit, einen respektvollen Umgang und Hilfsbereitschaft aus. Trotz des positiven Gesamtbilds zeigen sich bei genauerem Hinsehen deutliche Unterschiede zwischen den einzelnen Projekten, die darauf hindeuten, dass die Beratungsqualität noch entwicklungsfähig ist.

Damit im Einklang steht, dass nicht alle Ratsuchenden nach einer Beratung den Eindruck hatten, 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. Ca. 15 % aller Beratenen waren sich im Anschluss an ein Informations- oder Beratungsgespräch noch unsicher über weiter einzuleitende Schritte.

- Diejenigen Nutzer, die sich über weitere Schritte im Klaren sind, frequentierten **nach einer Beratung** in den meisten Fällen Einrichtungen der ambulanten Versorgung (40,3 %), Institutionen der Kostenträger (38,8 %), Schiedsstellen bzw. Rechtsanwälte (18,8 %) oder Institutionen aus dem Selbsthilfesektor (7,5 %). Ein Drittel der Personen sucht hierbei mehr als eine Einrichtung auf. Gut 20 % können ihre Probleme wiederum direkt im Beratungsgespräch klären, bei ihnen ist also keine weitere Kontaktaufnahme zu anderen Institutionen des Versorgungswesens erforderlich.
- Auch die **Internetangebote** der Modellprojekte schneiden – ähnlich wie die personalkommunikativen Beratungsangebote – im Urteil der Nutzer gut ab. So wird der Kenntnis- und Informationsstand der Rezipienten durch die virtuellen Angebote offenbar erweitert, die individuellen Bedürfnisse berücksichtigt und die Kommunikation der Beteiligten verbessert. Ein Optimierungsbedarf besteht dagegen in den Bereichen Websitepromotion, Vollständigkeit und grafische Gestaltung, die von den Nutzern durchaus kritisch beurteilt werden.

Neben der Evaluation der Projektaktivitäten und der Analyse des Beratungsgeschehens aus der Perspektive der Nutzer sah der Mehrebenen-Evaluationsansatz der wissenschaftlichen Begleitforschung die Ermittlung von Experteneinschätzungen zu den Entwicklungsperspektiven der

Patientenberatung in Deutschland vor. Die zugehörigen empirischen Befunde machen zusammenfassend Folgendes deutlich:

- Es fällt auf, dass der Zukunftsoptimismus unter den befragten Experten des Gesundheitswesens im Hinblick auf die Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland sehr groß ist. Nahezu alle Fachleute attestieren der Patientenberatung das Potenzial, sich als **bedeutsames Element des gesundheitlichen Versorgungswesens** dauerhaft zu etablieren. Die Förderung vorhandener Einrichtungen, deren systematische Vernetzung mit Gesundheitsinitiativen und -konferenzen sowie die Einrichtung regional agierender Clearingstellen mit Wegweiserfunktion werden dabei als entscheidend für den Ausbau und die Etablierung angesehen. Als relevante Träger kommen aus Expertensicht besonders Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sowie klinische und ambulante Versorgungseinrichtungen in Frage. Beim konzeptionellen und strukturellen Ausbau des deutschen Beratungssegments sollten jedoch internationale Entwicklungen nicht außer Acht gelassen werden. Hierbei lohnt sich aus Sicht der befragten Experten vor allem ein Blick auf die Beratungsstrukturen in den Niederlanden, in Schweden und in Großbritannien.
- Hinsichtlich der zukünftigen Beratungsinhalte rechnen die Fachleute insbesondere mit einem wachsenden **Beratungsbedarf** zu den Themen Behandlungsmethoden, Versorgungsqualität, Prävention/Gesundheitsförderung, Versorgungsleistungen und psychosoziale Betreuung. Nach Meinung der Befragungsteilnehmer werden die Beratungsangebote dabei in zunehmendem Maße von chronisch kranken, alten und pflegebedürftigen Menschen in Anspruch genommen.
- Eines der zentralen Ziele künftiger Beratungsarbeit sehen die Fachleute insbesondere in der Vermittlung **unabhängiger, nicht interessengeleiteter Gesundheitsinformationen**. Damit betonen sie einmal mehr die dringende Notwendigkeit, unabhängige Beratungsangebote im deutschen Versorgungswesen dauerhaft zu etablieren.

Bei einer summativen Betrachtung der zahlreichen, von der Begleitforschung ermittelten Einzelbefunde lassen sich **Schlussfolgerungen** für die Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung ableiten. Im Einzelnen sollten künftig **folgende Gestaltungsvorschläge** berücksichtigt werden:

- Durch die Modellförderung wurde das Angebot an unabhängiger Patientenberatung und Nutzerinformation deutlich ausgebaut und es konnte demonstriert werden, dass Verbesserungen der Infrastruktur machbar sind. Ob diese Strukturverbesserungen langfristig wirksam sind und **zeitstabile Effekte** erreicht werden konnten, ist zum jetzigen Zeitpunkt allerdings nur schwer zu beantworten. Trotz großer Bemühungen um Kooperation bzw. Vernetzung ist die Integration der neuen Angebote in die bestehenden Versorgungsstrukturen noch verbesserungsbedürftig und hat in der Kürze der Modelllaufzeit noch nicht die Stabilität und Festigkeit erhalten wie es wünschenswert wäre. Um eine langfristig tragfähige Integration zu erreichen, ist es notwendig, die **Kooperationsbemühungen zu intensivieren**

und statt strategisch motivierten Kooperationen wirklich funktionale Kooperationsbeziehungen herzustellen.

Die Stabilität der erreichten Strukturverbesserung wird außerdem durch einen weiteren Aspekt ungünstig beeinflusst. Abzusehen ist, dass viele der im Förderzeitraum mit Engagement und Pioniergeist aufgebauten Strukturen nach Auslaufen der Förderung wegen fehlender **Finanzierungsalternativen** weg brechen und neue Lücken im Bereich der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation entstehen könnten. Für die Zukunft ist daher notwendig, zu einer langfristig sichergestellten Infrastrukturverbesserung zu gelangen, die nachhaltig wirksam ist und Patienten und Nutzern dauerhaft zur Verfügung steht. Ob modellhafte Förderung dazu das langfristig geeignete Instrument ist, scheint fraglich. Künftig dürften andere Formen der Förderung erforderlich werden, die geeignet sind, die Beratungsstrukturen dauerhaft finanziell abzusichern.

- Explizit wurde in der ersten Modellphase auf die Förderung von inhaltlich-konzeptionell und organisatorisch-strukturell sehr unterschiedlichen Projekten gesetzt. An dieser Vielfalt von Ansätzen und Akzentsetzungen ist vorteilhaft, dass höchst unterschiedliche Konzepte, Strategien und Methoden explorativ erprobt werden können. Als nachteilig ist jedoch anzusehen, dass es dem modellhaft bundesweit etablierten Beratungsangebot noch an einer **sinnvollen konzeptionellen Gesamtkontur** fehlt. Auch 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 begegnen. Anstrengungen zu unternehmen, um zu einer sinnvollen konzeptionellen Gesamtkontur im Segment der Patientenberatung und Nutzerinformation zu gelangen, ist daher eine wichtige, künftig anzugehende Aufgabe. Dies schließt Überlegungen dazu ein, wie die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation so strukturiert und verstetigt werden kann, dass ein konzeptionell ineinandergreifendes, aufeinander abgestimmtes und für den Nutzer transparentes Beratungs- und Informationsangebot entsteht. Ebenso ist die Arbeitsteilung mit der sogenannten 'abhängigen' Gesundheitsberatung zu klären und die Verknüpfung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation mit dem sonstigen Beratungsangebot (etwa im Sozialwesen) 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. Oft wurden dort andere Wege beschritten und auch andere Trägerkonstellationen und Organisationsformen gewählt, deren systematische Analyse unter besonderer Berücksichtigung des Aspekts der 'Übertragbarkeit' neue zukunftsweisende Perspektiven für die Etablierung der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland eröffnen könnte.

- Zwar wurden durch den Ausbau der Beratungslandschaft etliche infrastrukturelle Lücken im Bereich der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation geschlossen, eine regional ausgewogene Versorgung ist jedoch noch nicht erreicht. In vielen ländlichen und kleinstädtischen Regionen bestehen nach wie vor infrastrukturelle Defizite. Demgegenüber verfügen viele städtische und großstädtische Regionen über ein reichhaltiges Versorgungsangebot und auch Doppelangebote. Für die Zukunft wird daher nicht nur zu überlegen sein, wie zu einer sinnvollen konzeptionellen Gesamtkontur zu gelangen ist, sondern auch, wie dabei eine **regional ausgewogene Versorgung und eine angemessene Versorgungsdichte** zu realisieren ist.

Die zurückliegenden Erfahrungen liefern dafür erste wichtige Hinweise: So ist sinnvoll, bei der personalkommunikativen Beratung und Information auf ein angemessenes Mischungsverhältnis und eine sich ergänzende Arbeitsteilung zwischen themenunspezifischen und themenspezifischen Beratungseinrichtungen hinzuwirken. Zu empfehlen ist, mittel- und langfristig ein ausreichendes, regional verankertes Angebot an themenunspezifischen, allgemein ausgerichteten Beratungsstellen zu schaffen, in dem eine umfassende 'integrierte' Beratung und Information vorgehalten wird und das gewissermaßen die 'Grundversorgung' an Beratung und Information sicherstellt. Zusätzlich sollte ein überregionales Angebot an themenspezifischen Beratungsstellen mit landes- oder sogar bundesweitem Aktionsradius etabliert werden. Eine sehr enge Verknüpfung und Kooperation zwischen allgemeinen (themenunspezifischen) und themenspezifischen Beratungsstellen ist unverzichtbar, um Nutzer gezielt weiterleiten zu können und zu einer ineinandergreifenden Struktur zu gelangen.

Nicht zwingend ist dabei eine regional gleich hohe Versorgungsdichte an personalkommunikativen Beratungs- und Informationsstellen anzustreben, vor allem dann nicht, wenn die gegebenen Ressourcen keine ausreichende Erreichbarkeit für die Nutzer erlauben. Vielmehr sollte über eine **Intensivierung der telefonischen Erreichbarkeit** oder über die Errichtung von Call-Centern eine akzeptable und angemessene Versorgungsdichte angestrebt werden.

- Eine weitere wichtige Herausforderung für die Zukunft besteht darin, die **Zugänglichkeit** zu den Beratungs- und Informationsangeboten zu verbessern. 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 Überwindung der 'Komm-Struktur' und 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. Als schwierig erweist sich zudem, dass die telefonische Erreichbarkeit regional unterschiedlich reguliert ist. 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. In diesem Kontext ist darauf zu achten, die Websites bedienungsfreundlich und inhaltlich abgesichert sowie vom Bedarf und den Bedürfnissen der Nutzer ausgehend zu gestalten.

- Die **Konzept- und Methodenentwicklung** der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation steht noch am Anfang und bedarf der weiteren Fundierung. 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. Unabdingbar ist dabei eine weitere Beschäftigung mit den für die unabhängige Patientenberatung konstitutiven Elementen, konkret mit den Geboten der Unabhängigkeit, Neutralität, Niederschwelligkeit und Anwaltschaftlichkeit/Advocacy. Die Wichtigkeit, diese Aufgabe anzugehen, ist ausdrücklich zu betonen, denn ohne Intensivierung der konzeptionellen und methodischen Auseinandersetzung dürften auch die derzeit existenten Schwierigkeiten in der Beratungspraxis nicht (oder nur mit vermeidbarer Zeitverzögerung) überwindbar sein.
- Die Anliegen und **Themen** der Nutzer sind zwar breit gestreut, konzentrieren sich aber im wesentlichen auf (a) Information und Unterstützung bei *Suchprozessen* im Versorgungswesen und (b) zur Vorbereitung von (mehr oder minder weitreichenden) *Entscheidungen*, seien es Therapie- und Behandlungsentscheidungen oder aber Versorgungs- und Betreuungsentscheidungen. Ein weiterer Themenkomplex lässt sich (c) mit der Suche nach Information, Beratung und Unterstützung in *Konflikt- und Problemlagen* umschreiben und als letztes sind schließlich (d) eher *unspezifische Anliegen*, wie etwa die Suche nach psychosozialer Unterstützung und emotionalem Beistand anzuführen. Die Konzeptentwicklung und das Methodenrepertoire noch gezielter auf diese unterschiedlichen Arten von Nutzeranliegen auszurichten, ist ebenfalls empfehlenswert, um zu einem Beratungsangebot zu gelangen, das noch besser auf die Bedürfnisse der Nutzer zugeschnitten ist.
- Bei der konzeptionellen und methodischen Weiterentwicklung wird ebenfalls zu beachten sein, der rasch wachsenden Bedeutung des Internets künftig mehr Rechnung zu tragen und es stärker als bislang in das Beratungsgeschehen zu integrieren. Hierzu bedarf es der Entwicklung und Erprobung **integrierter, multimedialer Informations- und Beratungskonzepte**,

in denen alle Formen und Medien der Beratung und Information (v. a. Face-to-Face-, Telefon- und Internetberatung) zusammengeführt werden.

- Auch die bisherige **Zielgruppenkonzeption** bedarf 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. Bei der Ansprache solcher Personenkreise empfiehlt es sich, neue Strategien wie z. B. die Durchführung von gemeinwesen- oder stadtteilorientierter Patientenberatung oder die Einrichtung von Dolmetscherzentren systematisch zu erproben.
- Für die Zukunft ist zu empfehlen, dem **patientenseitigen Nutzen** im Rahmen des Modellvorhabens nach § 65b SGB V stärkere Aufmerksamkeit zu widmen. Nicht alle der in der Erprobungsphase geförderten Projekte konzentrieren sich in ihrem Arbeitsprogramm vorrangig auf die Nutzer und einige drohen den patientenseitigen Nutzen in der Aufgabenvielfalt, die sie zu bewältigen haben, aus den Augen zu verlieren. Für die Zukunft ist daher auch darauf zu drängen, dass der patientenseitige Nutzen zentralen Stellenwert erhält, z. B. indem patientennahe und patientenferne Aufgaben in ein ausgewogenes Mischungsverhältnis gebracht werden oder indem bestimmte Aufgabenstellungen, die auf der Ebene von Einzelprojekten nicht befriedigend zu lösen sind (etwa Informationsmanagement oder Öffentlichkeitsarbeit), projektübergreifend konzipiert und bearbeitet werden.
- Größere Entlastung und Effizienz ist auch im Bereich des **Qualitätsmanagements** möglich. Obschon in der jetzigen Erprobungsphase viel an Qualitätsentwicklung geschehen ist, was die Patientenberatung und Nutzerinformation deutlich weitergebracht hat, sind die Bemühungen oft noch vorläufig, wirken vor dem Hintergrund der Qualitätsdebatte betrachtet wenig professionell und stehen vielerorts in Gefahr, selbstreferenziellen Charakter zu erhalten. Außerdem wurde mancherorts aus den Augen verloren, dass Qualitätsentwicklung in erster Linie dazu dienen sollte, die Qualität der Angebote für die Nutzer zu verbessern. Beides bedarf künftig größerer Aufmerksamkeit. Darüber hinaus ist zu empfehlen, bestimmte Aufgaben der Qualitätsentwicklung, die auf der Ebene von Einzelprojekten nicht tragfähig zu lösen sind, ebenfalls projektübergreifend, d. h. im Rahmen eines Querschnittprojekts, anzugehen. Das gilt vor allem für die Standardentwicklung, bei der zudem – dem Muster in der Pflege folgend – die Entwicklung nationaler Standards angestrebt werden sollte.
- Um der Vielfalt der nutzerseitigen Anliegen gerecht zu werden, sind – wie die Erfahrungen gezeigt haben – **multidisziplinäre Teams** erforderlich, in denen unterschiedliche (gesundheits-)wissenschaftliche Kompetenzen gebündelt und darüber hinaus fundierte Interventionskompetenzen vorhanden sein sollten. Diese Erkenntnis in den sich nun anschließenden Modellphasen zu beachten, ist ebenso zu empfehlen, wie den sich innerhalb der

Projekte zeigenden Bedarf an (Nach-)qualifikation und Fortbildung verbundintern anzugehen. Sinnvoll wäre die Entwicklung und Implementierung entsprechender Angebote, die gezielt auf den Bedarf von Patientenberatern ausgerichtet sind und diesen alltagsorientiert, und mehr noch, alltagsintegriert bearbeiten. Auch dies sollte im Rahmen eines Querschnittsprojekts geschehen, das sich modellverbundintern mit Fragen der Qualifizierung auseinandersetzt.

- Schließlich steht an, Genaueres über den **Beratungsbedarf** in der Gesamtbevölkerung in Erfahrung zu bringen, über den nach wie vor keine hinreichend umfangreichen und gesicherten Erkenntnisse vorliegen. Künftig wird es daher darauf ankommen, ausgehend von einer theoretisch fundierten Beschreibung und Operationalisierung des Bedarfsbegriffs, weitere empirische Erhebungen durchzuführen. Dies sollte jedoch möglichst in einem wissenschaftlichen Rahmen geschehen.

Zu Beginn der Modellförderung war noch weitgehend unklar, wie die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation strukturell, organisatorisch und auch konzeptionell beschaffen sein sollte, um der ihr zugedachten Rolle adäquat gerecht werden zu können. Die im Juni 2005 auslaufende Erprobungsphase hat bereits jetzt zu einem enormen Erkenntniszuwachs und großen Entwicklungsschub in diesem zu Beginn der Modellförderung erst rudimentär ausgebauten Segment des Gesundheitswesens geführt. Künftig wird es darum gehen müssen, die hier gesammelten reichhaltigen Erfahrungen zu nutzen, um die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation gezielt weiterzuentwickeln. Dass dabei zukunftsweisende und auch struktursetzende Lösungen gefragt sind und der durch konzeptionelle und organisatorische Vielfalt gekennzeichneten Erprobungsphase nun eine Förder- bzw. Ausbaustrategie folgen muss, die zu einer sinnvollen und ineinandergreifenden Gesamtkontur führt, sei abschließend noch einmal betont. Doch nicht weniger wichtig ist, dabei nach Lösungen (und auch Anreizsystemen) zu suchen, die der Prämisse Patienten- bzw. Nutzerorientierung folgen: von den Patienten und Nutzern und den sich ihnen stellenden Problemen im Umgang mit Gesundheitsbeeinträchtigung, Krankheit, Behinderung und mit dem Versorgungswesen her konzipiert sind, ihren Präferenzen, Wünschen und Bedürfnissen entsprechen und im Sinne der Philosophie des § 65b SGB V dem patientenseitigen Nutzen prioritäre Bedeutung beimessen.

Inhalt

1	Ausgangslage	1
1.1	Konzeptionelle Rahmenbedingungen.....	2
1.2	§ 65b SGB V – Hintergrund und Umsetzung durch die Spitzenverbände der Krankenkassen	5
1.3	Informations- und Beratungsangebote im Gesundheitswesen	8
1.4	Fazit.....	13
2	Zielsetzung und methodische Vorgehensweise der wissenschaftlichen Begleitforschung	15
2.1	Zielsetzung	15
2.2	Methodische Vorgehensweise	16
2.2.1	Ausgangsanalyse	17
2.2.2	Prozess- und Ergebnisanalyse	20
2.2.3	Implementationsbegleitung	28
2.2.4	Summative Evaluation	30
3	Die Modellprojekte nach § 65b SGB V - Struktur, Konzeption und Umsetzung	32
3.1	Einteilung der Modellprojekte nach Handlungsschwerpunkten.....	32
3.2	Strukturelle Rahmenbedingungen der Modellprojekte.....	37
3.2.1	Standortverteilung und geographische Lage	37
3.2.2	Projektlaufzeit und finanzielle Mittel	39
3.2.3	Personelle Ausstattung der Modellprojekte	40
3.2.4	Räumliche Situation und Öffnungszeiten	49
3.2.5	Zwischenfazit.....	53

3.3	Modellprojekte mit personalkommunikativen Angeboten	55
3.3.1	Kurzbeschreibung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A	55
3.3.2	Konzeption und Umsetzung	62
3.3.3	Zwischenfazit	92
3.4	Modellprojekte mit virtuellem Angebot	97
3.4.1	Kurzbeschreibung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B	97
3.4.2	Konzeption und Umsetzung	102
3.4.3	Ergänzende Internetevaluation	112
3.4.4	Zwischenfazit	125
3.5	Modellprojekte mit Querschnittthemen	129
3.5.1	Kurzbeschreibung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts C	129
3.5.2	Konzeption und Umsetzung der Projekte zur Bedarfsanalyse	133
3.5.3	Konzeption und Umsetzung der Projekte zur Qualifizierung	139
3.5.4	Konzeption und Umsetzung der Projekte zur Qualitätsentwicklung	145
3.5.5	Zwischenfazit	154
3.6	Zusammenfassende Diskussion	157
4	Kooperation und Netzwerkbildung der Modellprojekte	167
4.1	Durchführung der Kooperations- und Netzwerkanalyse	167
4.2	Zentrale Ergebnisse	168
4.3	Zusammenfassung	172
5	Die Nutzer der Modellprojekte	174
5.1	Ergebnisse der Nutzer-Anfrage-Dokumentation	174
5.1.1	Beratungsaufkommen	175
5.1.2	Charakteristika der Ratsuchenden	180
5.1.3	Themen der Beratung	183

5.1.4	Zwischenfazit.....	192
5.2	Ergebnisse der schriftlichen Nutzerbefragung.....	195
5.2.1	Rücklauf der Fragebögen	195
5.2.2	Merkmale der Nutzer	196
5.2.3	Beratungsanlass aus Sicht der Nutzer.....	199
5.2.4	Kontakte nach der Beratung	200
5.2.5	Stand des Anliegens zum Zeitpunkt der Beratung.....	202
5.2.6	Bewertung der Beratung – Die Einschätzung der Nutzer.....	203
5.2.7	Zwischenfazit.....	211
5.3	Ergebnisse der Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern	214
5.3.1	Durchführung qualitativer Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern ...	214
5.3.2	Charakteristika der Befragten.....	215
5.3.3	Beratungsbedarf	216
5.3.4	Zugangswege und Strukturmerkmale	221
5.3.5	Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit	222
5.3.6	Qualität der Patientenberater	223
5.3.7	Zwischenfazit.....	223
5.4	Ergebnisse der Online-Nutzerbefragung.....	226
5.4.1	Durchführung der Untersuchung und Beschreibung der Stichprobe.....	226
5.4.2	Ergebnisdarstellung	228
5.4.3	Zwischenfazit.....	235
5.5	Zusammenfassende Diskussion	236
6	Entwicklungspotenziale der Patientenberatung aus Expertensicht	240
6.1	Durchführung der Expertenbefragung.....	240
6.2	Ergebnisse der Expertenbefragung	242

6.3	Zusammenfassung	251
7	Schlussbetrachtung und Empfehlungen an die Spitzenverbände der Krankenkassen	253
	Literatur	266
	Anhang.....	275

1 Ausgangslage

Gesundheitliche Versorgung muss sich an den Interessen, dem Bedarf und den Bedürfnissen von Bürgern, Versicherten und Patienten orientieren – eine vom Grundsatz selbstverständliche, dennoch keineswegs hinreichend eingelöste Forderung, die seit Anfang der 90er-Jahre nicht nur national, sondern international von unterschiedlichen Akteuren zunehmend angemahnt wird (Badura et al. 1999; Dierks et al. 2001; SVR 2002, 2003).

Damit verbunden ist die Vorstellung, durch mehr Unterstützung, Partizipation, Information und Integration der Betroffenen Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem zu korrigieren, gesundheitliche Versorgung an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten, Präferenzen und Qualitätsmaßstäbe der Patienten zu berücksichtigen und schließlich die Akzeptanz von Gesundheitszielsetzungen und Gestaltungsentscheidungen in der Bevölkerung zu erhöhen. Die Nutzer des Gesundheitswesens, also alle, die Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem haben, ungeachtet dessen, ob dieser Zugang aktuell genutzt wird oder nur fakultativ besteht, sind – entsprechende Informationen und Mitbestimmungsmöglichkeiten vorausgesetzt – eine wichtige Ressource im Kampf gegen Unwissenheit, Qualitätsmängel und Verschwendung im Gesundheitswesen (SVR 2003). Gut informierte und beratene Patienten könnten sich – so die Hypothese – qualitäts- und kostenbewusster verhalten, Über- und Unterversorgung vermindern sowie Behandlungsfehler erkennen bzw. vermeiden. Damit ist der hohe Stellenwert von Informationen umrissen, wobei geeignete Vermittlungsinstanzen und hier insbesondere neutrale und unabhängige Einrichtungen erforderlich sind, die nicht nur verständliche, für alle Nutzer leicht zugängliche Informationen bieten, sondern auch Hilfe und Unterstützung bei der Informationsgewinnung und -verarbeitung gewähren.

Mit der Gesundheitsreform 2000 griff die Bundesregierung die skizzierten Forderungen auf und verankerte in einem ersten Schritt über die Neuaufnahme des § 65b in das Sozialgesetzbuch V (SGB V) strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Modelleinrichtungen zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung.

Unter der Zielsetzung, „die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung der Patientinnen und Patienten zu achten, ihre Eigenkompetenz zu stärken sowie ihnen einerseits überflüssige diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu ersparen, andererseits aber Defizite in der Versorgung zu beseitigen“ (Deutscher Bundestag 1999, S. 1), wurde über § 65b SGB V die modellhafte Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung festgelegt. Zugleich wurde damit dem politischen Willen Ausdruck verliehen, den in diesem Bereich bereits bestehenden oder neu geschaffenen Initiativen eine tragfähige und stabile Arbeitsbasis zu verschaffen. Sie sollen sich als kritisch konstruktives Element des deutschen Gesundheitssystems dauerhaft etablieren und der unzureichenden Patientenorientierung und Patientenpartizipation begegnen. Für die Förderung sollten dabei Einrichtungen infrage kommen, die

- sich die gesundheitliche **Information, Beratung und Aufklärung** von **Patienten und Verbrauchern** zum Ziel gesetzt haben,

- von den Spitzenverbänden der Krankenkassen (SpIK) als förderungswürdig anerkannt wurden,
- und einen Nachweis über ihre **Neutralität und Unabhängigkeit** erbringen konnten.

In diesen Vorgaben werden einige wichtige konzeptionelle Rahmenbedingungen benannt, die für die nach § 65b SGB V geförderten Einrichtungen konstitutiv sind. Sie werden im Folgenden kurz betrachtet, bevor die Vergabe der Förderung dargelegt wird.

1.1 Konzeptionelle Rahmenbedingungen

Die Förderung von Einrichtungen zur Patientenberatung nach § 65b SGB V ist an den Nachweis über deren **Neutralität und Unabhängigkeit** gebunden. Die ausdrückliche Nennung dieses Begriffspaars als Voraussetzung für die Förderung unterstreicht die Intention des Gesetzgebers, Partikularinteressen einzelner Akteure des Gesundheitswesens auszuschließen und die sachlich-objektive Information, Beratung und Aufklärung von Verbrauchern und Patienten im Rahmen des Modellvorhabens sicherzustellen. Neutralität und Unabhängigkeit bilden zentrale Aspekte im Sinne des Schutzzwecks der Gesetzesnorm, werden jedoch recht unterschiedlich ausgelegt (vgl. Gunder 2000).¹ Dennoch besteht Einigkeit darüber, dass der **Unabhängigkeitsbegriff** mehrere Dimensionen umfasst, nämlich die finanzielle, ideelle und organisatorische Unabhängigkeit.

Die finanzielle Unabhängigkeit wird unterschiedlich gedeutet. Die Spitzenverbände der Krankenkassen verstehen darunter (laut den von ihnen festgelegten Förderbedingungen), dass die Einrichtungen auch ohne die Fördermittel des § 65b SGB V bestandsfähig und damit unabhängig sind. Andere Akteure sehen dagegen die finanzielle Unabhängigkeit einer Einrichtung nur dann gegeben, wenn sie nicht von Mitteln der Leistungsanbieter und Kostenträger im Gesundheitswesen abhängig ist.

Ein weitere Dimension ist die ideelle Unabhängigkeit. Dazu gehört etwa die weltanschauliche Unabhängigkeit und die Unabhängigkeit von anderen relevanten Interessen im Gesundheitswesen (vgl. Van der Velden et al. 2002). Häufig wird postuliert, dass sich die ideelle Unabhängigkeit in den organisatorischen Strukturen der Beratungseinrichtungen manifestieren müsse. So geht beispielsweise die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände (AgV) davon aus, dass keinerlei organisatorische oder personelle Verknüpfungen mit Anbietern und Kostenträgern bestehen dürfen: Wenn Patienten zu einer dritten Kraft im Gesundheitswesen werden sollen, darf eine Beratungsstelle weder organisatorisch noch personell mit den beiden anderen Kräften verflochten sein — dies gilt ganz besonders, wenn sie finanziell aus der öffentlichen Umlage der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) gefördert wird (vgl. AgV 1999). Francke und Mühlenbruch schließen eine organisatorische Beteiligung der Anbieter und Kostenträger hingegen nicht völlig aus, solange sich die Einflüsse der unterschiedlichen Akteure im Gleich-

¹ „Je nachdem, welcher Akteur dazu Stellung nimmt, erhält man eine andere Definition davon, was Unabhängigkeit und Neutralität in der Beratung bedeutet“ (Van der Velden et al. 2002, S. 11).

gewicht bewegen: „Unabhängigkeit als Organisationsmerkmal ist gegeben, wenn die Einrichtung nach ihren organisatorischen und rechtlichen Grundlagen und der tatsächlichen Ausrichtung nicht *einseitig* [Hervorhebung d. A.] den Interessen eines Beteiligten dient und nur durch die Person und Organisation beeinflusst wird, die als Mitglieder oder Träger benannt sind, also kein Einfluss fremder Interessen vorliegt“ (Francke/Mühlenbruch 2004, S. 162).

Trotz dieser unterschiedlichen Vorstellungen besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass die Interessen der Patienten und Verbraucher nicht überlagert werden sollten und die geförderten Einrichtungen zur Patientenberatung „weder organisatorisch noch inhaltlich partikularen Interessen verpflichtet sein“ dürfen (ebd.).²

Die Kopplung mit dem **Neutralitätsbegriff** unterstreicht die Intention des Gesetzgebers, neben der organisatorischen Unabhängigkeit auch inhaltliche Aspekte des Informations- und Beratungshandelns zur Förderbedingung zu machen. Die Forderung nach Neutralität der Beratung und Information ist zunächst im Wortsinn eher missverständlich. So bedeutet Neutralität eine unparteiische Haltung, Nichteinmischung oder Nichtbeteiligung. Insofern muss bei diesem Begriff zwischen der Intention und den konkreten Beratungsinhalten unterschieden werden. Patientenberatung und -information soll ja, so die Vorstellungen des Gesetzgebers, im Sinne der Betroffenen und damit durchaus parteilich agieren. Entsprechend ist Neutralität keineswegs dahingehend zu verstehen, dass die Beratung absolut unparteilich zu erfolgen hat: „Neutralität kann nicht meinen, dass eine Einrichtung der Patientenunterstützung völlig indifferent zwischen allen Beteiligten zu stehen habe“ (AgV 1999, S. 3). Ziel der unabhängigen Patientenberatung sollte es sein, die asymmetrischen Machtverhältnisse im Leistungsgeschehen auszugleichen und interessengeleitetem Beratungshandeln auf dem Wege neutraler Information entgegenzuwirken: „Neutralität als Qualitätskriterium der Beratung setzt voraus, dass die Objektivität und Sachlichkeit der informierenden und beratenden Tätigkeit gewährleistet ist“ (Francke/Mühlenbruch 2004, S. 162). So gesehen steht parteiliche Unterstützung der Patienten und *Advocacy*³ im Sinne anwaltschaftlicher Fürsprache, wie sie für die geförderten Modellprojekte zumeist konstitutiv ist, keineswegs im Widerspruch zum Neutralitätsgebot der Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V. Festzuhalten bleibt somit, dass neutrale und unabhängige Patientenberatung ausschließlich die Interessen der Patienten verfolgen und den patientenseitigen Nutzen in den Vordergrund des Beratungshandelns stellen sollte.

Als Zielgruppe werden **Patienten und Verbraucher** genannt. Speziell mit dem Terminus Verbraucher wird auf die Diskussion um mehr Patientenpartizipation und Patientenorientierung im Gesundheitswesen und den Wandel der herkömmlichen Patientenrolle angespielt.

² Angesichts der vielschichtigen Verknüpfungen und der Heterogenität der Anbieter in der Versorgungs- und Beratungslandschaft ist die Existenz partikulärer Interessen jedoch nie völlig auszuschließen. Jede Organisation (und selbst staatliche Organisationen) ist darauf angewiesen, ihren Fortbestand zu sichern und adäquate Finanzierungsquellen zu erschließen. Selbst die durch Patienten und Verbraucher initiierte Selbsthilfe ist nicht kostenneutral zu realisieren, so dass die einzelnen Vereinigungen und Initiativen nicht selten auf externe Sponsoren angewiesen sind, die wiederum eigene Interessen im Geflecht des Gesundheitssystems verfolgen. Zudem lassen sich die Inhalte der Beratungsaktivitäten nicht in jedem Einzelfall überprüfen, so dass die Unabhängigkeit und Neutralität einer Beratungseinrichtung generell durch Offenlegung der Finanzierungsquellen, der Entscheidungsstrukturen in der Einrichtung und – als zukünftige Option – eine stichprobenartige Überprüfung einzelner Beratungsleistungen bewertet werden müsste.

³ Zum Begriff des 'Advocacy' siehe Teasdale (2002).

Diese Diskussion hat in der letzten Dekade auch zu einer breiten und teilweise verwirrenden Debatte über die unterschiedlichen Rollen und Bezeichnungen für Menschen im Gesundheitswesen geführt. Unterschieden wird seither zwischen Bürgern, Versicherten, Patienten, Kunden, Ko-Produzenten, Partnern, Verbrauchern und neuerlich auch Nutzern (Badura/Schellschmidt 1999; Dierks/Schwartz 2001; Hart 2003; Hart/Francke 2002; SVR 2002, 2003; Schaeffer 2004a). Intention dieser Debatte ist, dem sich vollziehenden Wandel der Patientenrolle auch auf begrifflicher Ebene Ausdruck zu verleihen. Hier ist diese Auseinandersetzung insofern von Bedeutung, als der Begriff 'Verbraucher' in jüngster Zeit kaum noch Verwendung findet, da er ebenso wie der Kundenbegriff zusehends als unpassend empfunden wird. Stimuliert durch die Gutachten des SVR (SVR 2002, 2003) wurde er durch den Begriff 'Nutzer' ersetzt. Damit hat sich auch in Deutschland ein Begriff durchgesetzt, der in der internationalen Diskussion schon seit langem verwendet wird und vorrangig auf die im Fall von Gesundheitsbeeinträchtigungen und Krankheit erforderliche Inanspruchnahme von Leistungen und Angeboten des Gesundheitswesens zielt. Er wird auch hier gegenüber dem Begriff Verbraucher präferiert, weil er weitgehend neutral ist (ebd.). Ganz im Einklang damit ist auch in den nachfolgenden Ausführungen vornehmlich von 'Patienten und Nutzern' sowie in Korrespondenz dazu von 'Patientenberatung und Nutzerinformation' die Rede. Damit ist zum einen der Patient als Erkrankter angesprochen, der, weil er sich in einer autonom nicht lösbaren Problemsituation befindet, Unterstützung durch das professionelle Hilfesystem benötigt. Zum anderen wird mit dem Begriff Nutzer auf die dazu nötige Inanspruchnahme bzw. Nutzung von Leistungen des professionellen (und informellen) Hilfesystems abgehoben, aber zugleich auf die aktive Rolle des Nutzers angespielt: darauf, dass er nicht nur passiver Leistungsempfänger, sondern mitgestaltender und mitentscheidender Akteur und damit aktiver Part im Versorgungsgeschehen ist. Mit den beiden Begriffen wird also einerseits die Schutz- und Hilfeerwartung eines Patienten in einer krankheitsbedingten bzw. einer gesundheitlichen Problemsituation betont, zum anderen aber die Vorstellung unterstrichen, durch Information und Beratung die aktive Rolle als Nutzer zu fördern und damit die Position und die Partizipationsmöglichkeiten der Patienten und Nutzer im Gesundheitswesen zu stärken.

Schließlich ist noch ein anderes konstitutives Konzeptelement anzusprechen. Der § 65b SGB V regelt in Absatz 1 Satz 1 die Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung, „die sich die gesundheitliche **Information, Beratung und Aufklärung** zum Ziel gesetzt haben“ (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte 2003, S. 578; Hervorhebung d. A.). Zwar beziehen sich die drei genannten Ziele und Interventionsaufgaben bzw. -strategien allesamt auf Formen der Gesundheitskommunikation. Bei näherer Betrachtung lassen sich jedoch Unterschiede ausmachen, die für die Einrichtungen und auch deren Evaluation von Bedeutung sind: „Die Information vermittelt Wissen. Beratung zielt darauf, individuellen Rat zu geben und Einschätzungen zu ermöglichen. Aufklärung schließlich macht deutlich, dass es nicht nur um konkrete Beratungsbedürfnisse gehen muss“ (Francke/Mühlenbruch 2004, S. 162). Während die Begriffe Beratung und Aufklärung also auch eine bestimmte Methode oder Interventionsstrategie darstellen, gibt der Begriff **Information** lediglich die Wirkungsabsicht an. In diesem Fall handelt es sich um die Vermittlung von gesundheitsrelevantem Wissen

und einschlägigen Kenntnissen. „Information kann man demnach definieren als Verminderung des Kenntnis- oder Aktualitätsgefälles zwischen Kommunikator und Rezipient oder auch als Beseitigung von Ungewissheit“ (Noelle-Neumann et al. 2002, S. 148).

Die Klärung des Beratungsbegriffs ist schwieriger, da sich im Laufe der Zeit in den einzelnen Disziplinen unterschiedliche Definitionen herauskristallisiert haben (vgl. Sickendiek et al. 2002) und neben medizinisch-therapeutischen auch pädagogische, psychologische und weitere psychosoziale Aspekte von Bedeutung sind. Dennoch lassen sich Elemente einer allgemeinen definitorischen Bestimmung von **Beratung** herausarbeiten: "Beratung ist ein zwischenmenschlicher Prozeß (Interaktion), in welchem eine Person (der Ratsuchende oder Klient) in und durch die Interaktion mit einer anderen Person (dem Berater), mehr Klarheit über eigene Probleme und deren Bewältigungsmöglichkeiten gewinnt. Das Ziel von Beratung ist die Förderung von Problemlösungskompetenz" (Rechtien 1998, S. 16). Beratung geht somit über reine Wissensdissemination hinaus und vermittelt neben Wissen und Kenntnissen auch Kompetenzen und Fertigkeiten, stärkt also die persönlichen Anpassungs- und Bewältigungsressourcen des Ratsuchenden, in diesem Zusammenhang in der Regel als Klient bezeichnet. Zielführend ist dabei die Beratungsbeziehung zwischen Klient und Berater, die eine interpersonale und reziproke Kommunikation voraussetzt.

Für die Entstehung von Beratungskontakten im traditionellen Sinn ist auf Seiten des Ratsuchenden ein Problembewusstsein erforderlich, das ihn zum aktiven Aufsuchen des Beraters bzw. zur Inanspruchnahme der Beratung bewegt⁴. Diese Bedingung unterscheidet die Beratung grundsätzlich von der **Aufklärung**, bei der sich der Kommunikator an den oder die Rezipienten wendet. Zudem liegt meist eine asymmetrische Kommunikation ohne Rückkopplung vor, d. h. es kommt zu keiner zwischenmenschlichen Beziehung. „Gesundheitsaufklärung meint die (meist massenmediale) Vermittlung von Informationen über Gesundheit“ (Blättner 1997, S. 119). Sie orientiert sich häufig an Risikofaktoren und ist als Belehrung über gesundheitliche Risiken und Schutzfaktoren zu verstehen. Die fehlende Kenntnis relevanter Sachverhalte in der breiten Bevölkerung gibt Anlass zu solchen Aufklärungskampagnen.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass in den nach § 65 b SGB V geförderten Einrichtungen drei konzeptionell unterschiedliche Aufgaben und sich in ihrer Logik unterscheidende Interventionsstrategien verfolgt werden sollen.

1.2 § 65b SGB V – Hintergrund und Umsetzung durch die Spitzenverbände der Krankenkassen

Die Umsetzung des § 65b SGB V und der dargestellten konzeptionellen Rahmenbedingungen sowie die Vergabe der Fördermittel wurden den Spitzenverbänden der Krankenkassen überlassen. Sie wurden – laut Absatz 1 Satz 1 des § 65b SGB V – verpflichtet „mit jährlich insgesamt

⁴ Neue Konzepte aufsuchender Beratung gehen davon aus, dass zwar ein Problembewusstsein vorhanden ist, die Betroffenen aber aus unterschiedlichen Gründen den Weg nicht von sich aus in eine Beratung einschlagen. Zudem wird gerade in der Prävention und Gesundheitsförderung mit aufsuchender Beratung überhaupt erst ein Problembewusstsein geschaffen (Dierks et al. 2001).

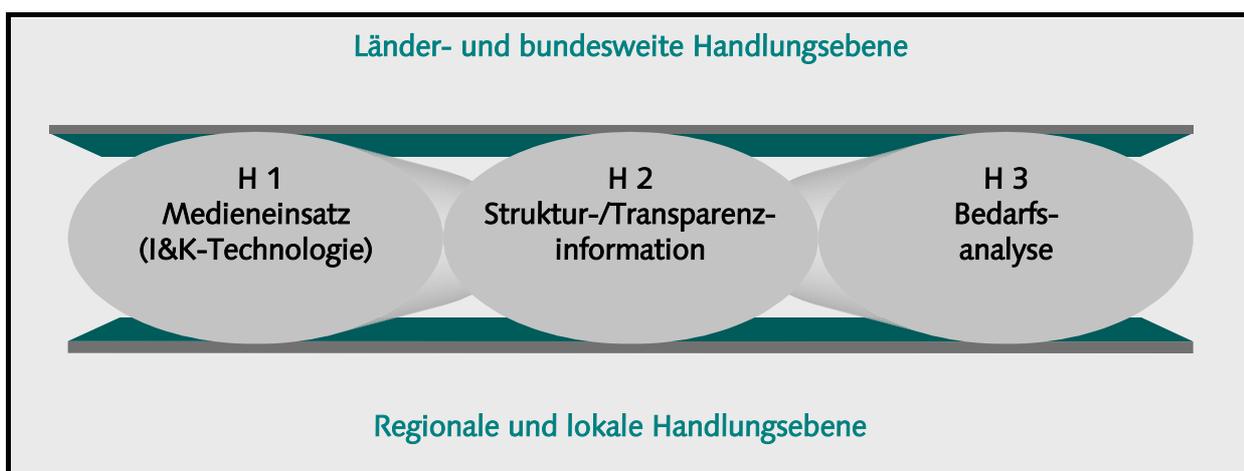
5.113.000 Euro je Kalenderjahr im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung“ (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte 2003, S. 578) zu fördern. Die Festlegung einer gemeinsamen und einheitlichen Durchführung durch alle Spitzenverbände der Krankenkassen soll dabei einer effizienten Koordinierung des Modellvorhabens dienen, Konkurrenz zwischen den einzelnen Krankenkassen vermeiden und verhindern, dass unerwünschte Doppelstrukturen bei den Angeboten aufgebaut werden.

Die Mittel sind von den einzelnen Spitzenverbänden der Krankenkassen in Abhängigkeit der jeweiligen Mitgliederzahl aufzubringen. Weitere einschlägige Gesetzesnormen legen eine zeitliche Befristung des Modellvorhabens auf einen Förderzeitraum von maximal acht Jahren fest, die Zielerreichung des Modellvorhabens soll durch eine wissenschaftliche Begleitforschung nach allgemein anerkannten wissenschaftlichen Standards überprüft, die Ergebnisse veröffentlicht werden (§ 65b Abs. 1 Satz 3 in Verbindung mit §§ 63 Abs. 5 Satz 2 und 65 SGB V; siehe ebd.).

Bevor die Spitzenverbände der Krankenkassen ihrer Verpflichtung zur Förderung von Modellprojekten nachkommen konnten, mussten zunächst Vereinbarungen über die inhaltliche Ausgestaltung der Umsetzung getroffen werden. Zunächst wurden i. S. einer thematischen Eingrenzung und Strukturierung drei Handlungsfelder definiert, denen sich die Bewerber von Modellprojekten zuordnen sollten:

- Handlungsfeld 1: Medieneinsatz (Informations- und Kommunikationstechnologie),
- Handlungsfeld 2: Struktur-/Transparenzinformation,
- Handlungsfeld 3: Bedarfsanalyse.

Abbildung 1.1: Handlungsfelder und -ebenen bei der Ausschreibung des Modellvorhabens



Das erste Handlungsfeld dient der Erprobung und dem Ausbau der Möglichkeiten moderner Informationstechnologien, während das zweite Handlungsfeld das Angebot qualitätsgesicherter Informationen über Leistungsanbieter, Versorgungswege, Krankheitsbilder, Behandlungs-

methoden und Therapieformen in den Vordergrund stellt. Im dritten Handlungsfeld geht es schließlich um die zielgerichtete Weiterentwicklung der Beratungsstrukturen auf der Basis des tatsächlichen Beratungsbedarfs. Um das gesamte Spektrum der Anbieter von Beratungsdienstleistungen abzudecken, wurden die einzelnen Handlungsfelder in eine regionale und lokale sowie eine landes- und bundesweite Handlungsebene unterteilt (s. Abb. 1.1).

Um dem vom Gesetzgeber auferlegten Gebot der Unabhängigkeit und Neutralität nachzukommen, wurden entsprechende Kriterien für deren Nachweis festgelegt. Hierzu zählen

- Transparenz in den Finanzstrukturen,
- Transparenz hinsichtlich der Mitglieder und Träger der Organisationen,
- grundsätzlich gesicherte Existenz auch ohne Fördermittel der Gesetzlichen Krankenversicherung,
- keine Gewinnerorientierung,
- Gemeinnützigkeitsaspekte (keine Zugangsbeschränkungen, keine Begrenzung des Personenkreises) (vgl. Gunder 2000).

Kommerzielle Beratungsanbieter sowie Einrichtungen, die ausschließlich den Leistungserbringern oder Kostenträgern des Gesundheitswesens angehören, wurden angesichts des Unabhängigkeits- und Neutralitätsgebots von der Teilnahme an dem Modellvorhaben ausgeschlossen. Darüber hinaus wurden inhaltliche Anforderungen für die Teilnahme festgelegt:

- Gewährleistung einer objektiven und qualitativ gesicherten Information,
- Information, Beratung und Aufklärung darf nicht den Zielen der GKV entgegenstehen,
- ausreichende Erreichbarkeit,
- Kommunikations- und Kooperationsbereitschaft mit den gesetzlichen Krankenkassen,
- umfassende Bereitschaft, die Elemente der wissenschaftlichen Begleitung zu unterstützen und sicherzustellen (vgl. ebd.).

Im Juli 2000 erfolgte die bundesweite Ausschreibung zur modellhaften Förderung von unabhängigen Einrichtungen der Patientenberatung und Nutzerinformation, bis zum Ende der Ausschreibungsfrist am 15.09.2000 gingen 291 Anträge ein. Eine unabhängige Jury – bestehend aus externen Sachverständigen – wählte schließlich in einem mehrstufigen Auswahlverfahren die zu fördernden Projekte aus. Mit der Entscheidung der SpiK vom 28.02.2001 konnten insgesamt 31 unterschiedliche Anträge mit den entsprechenden Institutionen und Kooperationen in die Modellförderung aufgenommen werden.⁵ Die Vergabe der Fördermittel begann am

⁵ Abweichend von dieser Entscheidung nahmen aber letztlich nur 30 Modellprojekte am 01.07.2000 ihre Arbeit auf, da ein Projekt seine Bewerbung vor der Mittelvergabe wieder zurückgezogen hatte.

01.07.2001 und wurde zunächst auf maximal drei Jahre begrenzt. Im September 2001 erging die Ausschreibung für die wissenschaftliche Begleitforschung der Modellprojekte, die Jury wählte einen Kooperationsverbund der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld und der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover aus, der seine Arbeit am 01.04.2002 aufnahm.

Bei der Auswahl der Modellversuche wurde zunächst vor allem auf inhaltliche und konzeptionelle Vielfalt an Modellprojekten in unterschiedlicher Trägerschaft gesetzt, wobei bereits existente Beratungsstrukturen genutzt und weiterentwickelt werden sollten. Dies ist auch Ausdruck der Förderkriterien, nach denen Antragsteller bereits eine gesicherte Finanzgrundlage außerhalb der Modellfinanzierung vorweisen sollten. Dass auch ganz andere Modelle denkbar wären, zeigen Entwicklungen im europäischen Ausland, wo beispielsweise der Bereich der Gesundheitsinformation komplett über staatliche Einrichtungen (NHS⁶ Direct) abgedeckt wird (Gann i. E.).

1.3 Informations- und Beratungsangebote im Gesundheitswesen

Mit der Einführung des § 65b im Sozialgesetzbuch V wurden vor allem strukturelle und finanzielle Spielräume für den Ausbau der *unabhängigen* Patientenberatung in Deutschland geschaffen. Nicht unerwähnt bleiben darf, dass es bereits vor der Etablierung des § 65b SGB V eine Vielzahl von Anlaufstellen für ratsuchende Patienten und Nutzer gab. Mittlerweile ist in den verschiedensten Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens ein großes Beratungs- und Informationsangebot entstanden, das nachfolgend zumindest im Überblick vorgestellt werden soll, wobei die Ausführungen keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Sie wollen vielmehr einen Eindruck über die Heterogenität an Trägern und Beratungs- und Informationsangeboten zu Gesundheit und Krankheit geben, die schon vor der Implementation des § 65b SGB V existierten.

Schon zu Beginn der siebziger Jahre ist das traditionelle paternalistische Medizinsystem mit seinem ausgeprägten Machtgefälle zwischen Ärzten und Patienten kritisiert worden. In dieser Zeit formierten sich mit der Gesundheitsbewegung zahlreiche Initiativen als Ausdruck sozialer Emanzipation, zunehmender und bewusster Selbstbestimmung und praktischer Medizinkritik (SVR 2002) mit der Intention, die Fremdbestimmung durch die Experten des Gesundheitswesens zu überwinden. Kristallisationspunkt für die Bewegung waren und sind die Selbsthilfeorganisationen und die alternativ zu den Institutionen des Gesundheitswesens selbstorganisierten Maßnahmen der Gesundheitsberatung, z. B. in 'Patientenstellen', oder 'Gesundheitsläden'. Zudem wurden aufgrund unterschiedlicher Interessenlagen (u. a. Medizinskandale, Wahrung eigener professioneller Interessen, Wettbewerbsaspekte) bei zahlreichen Kosten- und Leistungsträgern im Gesundheitswesen Informations- und Beratungsangebote entwickelt. Allerdings trifft das Kriterium der Unabhängigkeit der Institution häufig nicht auf sie zu, auch

⁶ National Health Service

wenn die Berater in der Einrichtung selbst ohne Einmischung durch den Träger der Einrichtung beraten (dürfen). Auch staatliche Institutionen (z. B. Gesundheitsämter) bieten allgemeine Gesundheitsberatung und Hilfe an. Daneben existieren zahlreiche themenspezifische Beratungsangebote die — je nachdem, wie breit der Gesundheitsbegriff gefasst wird — auch Beratung zu gesundheitsbezogenen Aspekten anbieten, u. a. Servicestellen für Rehabilitation, Rentenberatung, Pflegeberatung, Suchtberatung oder Sozialberatung. Darüber hinaus drängen zunehmend kommerzielle Anbieter auf den Markt. Viele Anbieter von Beratungs- und Informationsdienstleistungen verfolgen mit ihrer Arbeit bestimmte Interessen, die sich nicht immer mit den Bedürfnissen der Patienten decken. Dies gilt insbesondere für kommerzielle Anbieter z. B. aus dem Bereich der Medizinproduktehersteller oder der pharmazeutischen Industrie, die mit gezielten Angeboten auch versuchen, den Absatz der eigenen Produkte zu verbessern oder zu sichern. Die verschiedenen Anbieter gesundheitsbezogener Beratungs- und Informationsdienstleistungen sind damit bereits genannt. Die Wichtigsten von ihnen werden anschließend kurz beschrieben.

Information und Beratung durch Gesundheitsprofessionen

Zunächst sind die Mediziner anzuführen. Sie sind traditionell als primäre Quelle der Information und Beratung von Patienten zu sehen. Bis heute stellt, so das Ergebnis zahlreicher Untersuchungen, der Arzt die wichtigste Informationsinstanz für Patienten dar (vgl. Coulter/Magee 2003; Dierks 2001; Schaeffer 2004a; Tautz 2002). Allerdings — so zeigen vorliegende Studien — sind die Patienten mit dem Informations- und Beratungshandeln der Ärzte nicht zufrieden und fühlen sich nicht ausreichend informiert (Übersicht Thompson 2001). Nicht nur die Quantität auch die Qualität der Information wird aus Nutzersicht kritisch beurteilt — insbesondere, wenn es um wichtige Entscheidungsprozesse geht. Setzt man das Kriterium der Neutralität und Unabhängigkeit an, so wäre zu vermuten, dass Ärzte, aber auch Apotheker und andere Gesundheitsprofessionen unter Berücksichtigung ihrer professionellen Ethik vor allem die Interessen ihrer Patienten oder Klienten bei der Entscheidungsfindung und der dazu nötigen Information und Aufklärung in den Mittelpunkt stellen. Allerdings entsprechen die Entscheidungen nicht immer der tatsächlichen Bedürfnislage der Patienten. So kann die Form der vorgeschlagenen Diagnose oder Therapie etwa abhängig sein von Gewohnheiten, Kompetenzen, Überzeugungen, der Ausstattung einer Praxis, dem Stand der Fortbildung, den Abrechnungsmöglichkeiten und anderem mehr (vgl. Van der Velden et al. 2002; Schwartz et al. 1996). Immer mehr Patienten sind sich dieser Tatsache bewusst und wünschen eine zusätzliche Beratungs- und Informationsquelle im Sinne einer Zweitmeinung (Dierks/Seidel 2001; Dierks/Schwarz 2003). Die Tatsache, dass die zunehmenden Zuzahlungs- und Selbstbeteiligungsregelungen bei der Finanzierung von Gesundheitsleistungen sowie die wachsende Bedeutung individueller Gesundheitsleistungen (IGeL) Patienten und Ärzte mehr und mehr in eine Kunden-Anbieter-Position drängen, erfordert auf Seiten der Nutzer zunehmend Handlungssouveränität, aber auch Transparenz über die Qualität und Effizienz von Angeboten, die nicht immer in ausreichendem Maße gegeben ist (vgl. Müller 2003). Einmal mehr sind Patienten auf unabhängige Information und Beratung angewiesen.

Beratung und Information durch Institutionen der Leistungsträger – Beratungs- und Schlichtungsstellen

An fast allen Landesärztekammern wird inzwischen auch Patientenberatung, teilweise – wie in Hamburg – sogar gegen eine Gebühr, angeboten. In Nordrhein-Westfalen sind die Ärztekammer Nordrhein und die Ärztekammer Westfalen-Lippe hervorzuheben, die bereits im Modellprojekt 'Bürgerorientierung des Gesundheitswesens' integriert waren und auch nach Ablauf der Modellzeit ihre Arbeit erfolgreich fortsetzen. Besonders häufig werden hier Anfragen nach Adressen von Ärzten und Krankenhäusern bearbeitet, hinzu kommen Anfragen zum Umgang mit Beschwerden und Behandlungsfehlern.

Wird die Behandlungsqualität von Seiten der Patienten in Frage gestellt oder liegt ein Behandlungsfehler vor, kommt es zu Interessenkonflikten zwischen Ärzten und Patienten. Daher erfordern derartige Konstellationen in der Regel eine dritte Instanz zur Prüfung oder Schlichtung: Auch wenn gefordert wird, dass im Prinzip nur unabhängige Beratungseinrichtungen in diesen Fällen ausreichend informieren, beraten und unterstützen sollten (Van der Velden et al. 2002), hat die organisierte Ärzteschaft die Möglichkeit einer Beratung für betroffene Patienten geschaffen. In allen Landesärztekammern sind – Gesetzesaufträgen folgend – diese Schlichtungsstellen oder Gutachterkommissionen zur Klärung und Befriedung angezeigter Behandlungsfehler eingerichtet. Sie werden bei Streitigkeiten zwischen Ärzten und Patienten tätig, denen Schadenersatzansprüche aufgrund des Vorwurfs fehlerhafter ärztlicher Behandlung zugrunde liegen. Dass diese Beratungen – wie die beratenden Personen vor dem Hintergrund ihres professionellen Selbstverständnisses argumentieren – in der Sache neutral und unabhängig sind, bleibt zunächst unwidersprochen. Allerdings ist allein die Tatsache, dass mit dem Anbieter eindeutig Parteilichkeit assoziiert wird, eine Hemmschwelle für potenzielle Beschwerdeführer.

Beratung und Information durch Krankenkassen

Die gesetzlichen Krankenkassen haben die Aufgabe, die Gesundheit ihrer Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern. Immer noch als Kann-Vorschrift sieht § 66 SGB V eine Unterstützung von Versicherten durch ihre gesetzliche Krankenkasse bei der Verfolgung von Schadenersatzansprüchen wegen Behandlungsfehlern vor, wobei gesetzliche Krankenkassen wie beispielsweise die Allgemeinen Ortskrankenkassen diesen versichertenbezogenen Service deutlich ausbauen. Damit reagieren sie auf einen von den Nutzern ausdrücklich formulierten Wunsch nach Unterstützung in diesem Bereich (Wöllestein 2003). Im Selbstverständnis der gesetzlichen Krankenkassen sind diese sehr gut geeignet, die Basisarbeit der Information und Betreuung von Versicherten zu leisten, dies wird auch von den Versicherten so gesehen (Wasem 1999). Vier Fünftel der GKV-Mitglieder wünschen ein Engagement ihrer Krankenkasse im Bereich der Informations- und Aufklärungsarbeit (Zok 1999), rund 83 % der GKV-Mitglieder plädieren dafür, dass die Krankenkassen eine Anwaltfunktion für ihre Versicherten übernehmen sollten. Immerhin 73 % der Befragten stimmen der Aussage zu, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Behandlungsqualität von Ärzten und

Krankenhäusern überprüfen sollten (Wissenschaftliches Institut der AOK 2000). Entsprechend bieten gesetzliche Krankenkassen in Deutschland ihren Mitgliedern über die Face-to-Face-Beratung hinaus zunehmend die Möglichkeit einer kostenlosen telefonischen Beratung. Zahlreiche Ärzte und weitere Mitarbeiter in den Call-Centern der GKV (Zahnärzte, Psychologen, Ernährungsberater, Krankenschwestern) beantworten die Fragen der Versicherten zu Medikamenten und Krankheiten, helfen bei der Arztsuche und informieren zu Themen wie Fitness und Ernährung, wobei auch hier Qualität und Nutzerorientierung durchaus noch verbesserungsfähig erscheinen (Hauss/Gatermann 2004; Stiftung Warentest 2002).

Allerdings sind sie immer dann, wenn es Interessenkonflikte zwischen Versicherten und den gesetzlichen Krankenkassen selbst gibt, nicht die richtigen Ansprechpartner. „Es gibt freilich Konstellationen, in denen auch Krankenkassen keine neutrale Position ihren Versicherten gegenüber einnehmen können – etwa im Konflikt um die Erstattung bestimmter Leistungen“ (Müller 2003, S. 275).

Beratung und Information durch Einrichtungen der unabhängigen Patientenberatung und der Wohlfahrtsverbände

Der Bundesverband der Verbraucherzentralen (vormals Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände AgV) fungiert als Dachorganisation von 39 Verbraucher- und sozial orientierten Organisationen in Deutschland. Dazu gehören die 16 Verbraucherzentralen in den Bundesländern mit ihren regionalen Beratungsstellen. Hier können sich die Bürger zu gesundheitsbezogenen Themen, vor allem zu Wahlmöglichkeiten bei Ärzten, Krankenhäusern und Krankenkassen, über (zahn-)ärztliche Kostenpläne und Abrechnungen, über rechtliche Möglichkeiten bei Konflikten mit Ärzten oder Krankenkassen sowie bei einem Verdacht auf ärztliche Behandlungsfehler beraten lassen (Verbraucherzentralen Nordrhein-Westfalen 2003). Der Zugang ist niederschwellig, die Unabhängigkeit vom medizinischen Versorgungssystem gegeben. Zudem ist die Akzeptanz der Verbraucherzentralen in der Bevölkerung hoch, eine Tatsache, die für einen weiteren Ausbau gesundheitsbezogener Themen der Verbraucherzentralen in den einzelnen Bundesländern spricht.

Ebenfalls als unabhängige Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung sind die Patienteninitiativen einzuordnen, die sich zur Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) zusammengeschlossen haben (bislang 12 Mitglieder, davon ein assoziiertes Mitglied). Alle Stellen werden von gemeinnützigen Vereinen (Gesundheitsläden, Gesundheitszentren) getragen. Die Einrichtungen greifen die Kritik von Patienten und Professionellen am Gesundheitswesen auf und versuchen – neben der Beratung von Klienten – durch Bildungsveranstaltungen, Projekte, Aufklärung und Engagement Veränderungen in der lokalen Gesundheitspolitik zu bewirken.

Neben den Patienteninitiativen, die aus der Gesundheitsbewegung entstanden sind und eine – wenn auch geringe – öffentliche Förderung erhalten, existiert ein breites Spektrum an Vereinen, die sich zum Schutz der Patienten bzw. zu deren Interessenvertretung gegründet

haben. Allerdings sind ihre Ziele häufig intransparent, die Interessen, die hinter den Gruppierungen stehen, nicht immer deutlich (Dierks/Schwartz 2001)⁷.

Die großen Wohlfahrtsverbände sind durch ihr Engagement als freie Träger der Jugend-, Sozial- oder Altenhilfe traditionell den Anliegen von Menschen in unterschiedlichen Lebenszusammenhängen verpflichtet und haben vielfältige Erfahrungen in der Beratungs- und Betreuungsarbeit. Das Interesse der Wohlfahrtsverbände, sich in der Beratung im Gesundheitswesen zu engagieren, ist in den letzten Jahren gewachsen. Die Unabhängigkeit von Leistungsträgern und Leistungserbringern ist im Prinzip gewährleistet, daher ist hier eine Vernetzung von Gesundheitsberatung mit anderen Formen der Sozialberatung strukturell gut zu organisieren.

Information und Beratung durch Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfegruppen, entstanden als Reaktion auf Versorgungsdefizite, sind nach anfänglicher Ablehnung und Skepsis heute zu einer festen Größe im Gesundheitswesen geworden (Trojan 2003). Das etablierte System hat inzwischen weitgehend den 'Expertenstatus aus der Betroffenheit' anerkannt und nutzt die Gruppen aktiv zur Betreuung von Patienten (Bogenschütz et al. 2000; Matzat 2003). Sie bieten Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Mitglieder – aber auch für Nicht-Mitglieder – an und stellen auf Erfahrungswissen basierende Informationen zu vielen medizinischen und psychosozialen Themen zur Verfügung (Hundertmark-Mayser/Möller 2004). Das Vertrauen der Menschen in die Qualität und Integrität der Selbsthilfegruppen ist hoch, die Unabhängigkeit von Leistungsträgern und Leistungserbringern in der Regel gegeben. Zur Dokumentation der Neutralität und Unabhängigkeit gegenüber möglichen Interessen von Wirtschaftsunternehmen haben größere Dachverbände und Selbsthilfeorganisationen 'Selbstverpflichtungserklärungen' verabschiedet, in denen Leitsätze zur Kooperation festgelegt werden, u. a. die Verpflichtung zur Verfolgung der satzungsmäßigen Ziele ohne Einflussnahme durch Sponsoren und Offenlegung der finanziellen Zuwendungen (Hundertmark-Mayser/Möller 2004).

Gesundheitsinformationen im Internet

Das Internet als neues, expandierendes Medium mit großer Reichweite ist für die Anbieter und Nutzer von Gesundheitsinformationen zu einer wichtigen Ressource geworden, wobei die Qualität schwankt und sich auf einem Kontinuum zwischen neutraler, evidenz-basierter Information einerseits und eindeutiger Produktwerbung andererseits bewegt. Große Datenbanken,

⁷

Ein Modell für trägerübergreifende Beratungseinrichtungen kann der Verein 'Unabhängige Patientenberatungsstelle Bremen e. V.' sein, zu dem sich der Gesundheitssenator, die Bremer Ärztekammer, die Bremer Krankenhausgesellschaft und vier Bremer Krankenkassen zusammengeschlossen haben. Seit 1998 ist die Beratungsstelle Ansprechpartner für Fragen, Probleme und Beschwerden im Gesundheitssystem und bietet Informationen über Patientenrechte und Orientierungshilfe zwischen den verschiedenen Institutionen und Ärzten. Durch die Präsenz der großen Akteure könnte sie institutionell als weitgehend unabhängig betrachtet werden. Andererseits hat sich die Verbraucherzentrale Bremen diesem Verein nicht angeschlossen, da die Hauptakteure ihres Erachtens anbieterorientiert agieren würden und Patienten nur unzureichend vertreten seien.

wie die medizinische Datenbank Pubmed⁸, die deutsche Zentralbibliothek für Medizin⁹, das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information DIMDI¹⁰ oder die Arzneimitteldatenbank der Stiftung Warentest¹¹ halten Informationen vor, allerdings sind viele davon nur in englischer Sprache vorhanden oder für Fachleute geschrieben und entsprechend für Laien nicht ohne weiteres zugänglich. Ein qualitätsgesichertes, für die Nutzer des Gesundheitswesens verständliches, nationales Gesundheitsportal, wie es beispielsweise in Großbritannien¹² oder den USA¹³ angeboten wird, existiert in Deutschland in dieser Form nicht. Als – wenn auch nur bedingt vergleichbare – Alternative kann das auf Initiative der Bundesregierung vor einigen Jahren gegründete 'Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem' (afgis) betrachtet werden. Dies ist ein Verbund von zur Zeit 174 Organisationen, Unternehmen, Verbänden und anderen juristischen Personen, die sich einer gemeinsamen Qualitätsdefinition verpflichten. Ein entsprechendes Logo auf der Eingangsseite macht die Zugehörigkeit deutlich (afgis 2003). Bemerkenswert ist das breite Anbieterspektrum im afgis, von kommerziellen Instituten bis hin zu unabhängigen Einrichtungen wie der Stiftung Warentest.

1.4 Fazit

Die Etablierung der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V mit dem Ziel, die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung der Patienten zu achten und ihre Eigenkompetenz zu stärken, greift sowohl Forderungen der Gesundheitspolitik wie auch von Patientenvertretern auf. Seither wird mit der Voraussetzung der Unabhängigkeit von Kosten- und Leistungsträgern ein definiertes und für die Beratungslandschaft in Deutschland relativ neues Beratungsmodell erprobt mit der Vorstellung, dass neben oder additiv zu bestehenden Beratungsangeboten bei gesundheitlichen und sozialen Problemlagen in absehbarer Zeit ein genuin eigenes Feld für unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation entsteht, das sich aus den geforderten Eigenschaften 'neutral' und 'unabhängig' ableitet (SVR 2003). Die Etablierung der nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte erfolgte allerdings in eine verzweigte und für die Nutzer nicht einfach durchschaubare Beratungs- und Versorgungslandschaft in einer Situation, in der sich Menschen im Gesundheitswesen mit ihren Problemen zunehmend allein gelassen und schlecht versorgt fühlen (Dierks 2001; Schaeffer 2004a; Wasesem/Nolting 2002), zumal sie offensichtlich von der Existenz und der speziellen inhaltlichen Ausrichtung der unterstützenden Angebote keine Kenntnis haben. Deshalb müssen bei der Implementation, aber auch der Evaluation der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerin-

⁸ <http://www.pubmed.de>

⁹ <http://www.zbmed.de>

¹⁰ <http://www.dimdi.de>

¹¹ <http://www.medikamente-im-test.de>

¹² <http://www.nhs-direkt.uk>

¹³ <http://www.healthfinder.org>

formation die Vernetzung (bis hin zur Entwicklung integrierter Beratung), die Niederschwelligkeit, die Erreichbarkeit unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen und adäquate Strategien der Öffentlichkeitsarbeit besonders aufmerksam betrachtet werden. Wie die Modellprojekte im Projektzeitraum ihr spezielles Angebotsprofil in der bestehenden heterogenen Versorgungs- und Beratungslandschaft verankern konnten, welche Zielgruppen sie mit ihren Konzepten erreichen konnten und wie sie eine qualitätsgesicherte Beratung und Information entwickelt und disseminiert haben, wird nachfolgend im Bericht der Begleitforschung dokumentiert.

2 Zielsetzung und methodische Vorgehensweise der wissenschaftlichen Begleitforschung

2.1 Zielsetzung

Um zu eruieren, wie die durch den § 65b SGB V eröffneten finanziellen und ideellen Spielräume von den Modellprojekten genutzt, welche Erfahrungen gesammelt und welche strukturellen, organisatorischen und konzeptionellen Entwicklungen angestoßen werden, aber auch welche Herausforderungen und Hindernisse sich abzeichnen, wurden die im Rahmen des § 65b SGB V von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen geförderten Modellprojekte einer externen wissenschaftlichen Begleitforschung unterzogen.

Ziel der wissenschaftlichen Begleitung war die Erarbeitung von Erkenntnissen, die für die Weiterentwicklung gleichermaßen bedarfs- wie bedürfnisgerechter Angebote der Patientenberatung bzw. Nutzerinformation herangezogen werden können und dazu beitragen, die Fachlichkeit, Qualität und Transparenz der angebotenen Informationen und Beratungsangebote zu erhöhen. Daneben soll eruiert werden, wie die Integration der neu entwickelten Angebote der Patientenberatung und Nutzerinformation in die vorhandenen Versorgungsstrukturen und das bundesdeutsche Gesundheitssystem langfristig sichergestellt werden kann.

Wesentliche Arbeitsschritte dazu sind

- fundierte Erkenntnisse über Ausrichtung, Zielsetzung, Organisation und Kontext der beteiligten Modellprojekte, Art und Umfang ihres Angebots sowie die Vorgehensweise bei dessen Umsetzung zu liefern;
- Aussagen darüber zu treffen, inwieweit sich die jeweiligen Vorhaben in die vorhandenen (Versorgungs-)Strukturen einbinden und welche Strukturentwicklungsprozesse angestoßen werden;
- zu erheben und auszuwerten, inwieweit die angebotenen Leistungen und entwickelten Innovationen sich als bedarfsgerecht erweisen und von Versicherten, Patienten sowie Akteuren des Gesundheitswesens akzeptiert und angenommen werden;
- zu untersuchen, welche Inhalte in den durchgeführten Beratungen im Mittelpunkt stehen und welche Qualität der Beratung aus Sicht der Anbieter und Nutzer beigemessen wird;
- die Reichweite der jeweiligen Vorhaben zu eruieren und auf diese Weise Hinweise auf Möglichkeiten und Grenzen der Patienten- und Nutzerberatung zu liefern;
- erschwerende und fördernde Bedingungen aufzuzeigen, die bei der Realisierung der von den Modellprojekten ins Auge gefassten Zielvorstellungen Einfluss nehmen und bei der Weiterentwicklung dieses Arbeitsfeldes zu berücksichtigen sein werden;
- die Vernetzung der unterschiedlichen Initiativen voranzutreiben, kommunikative Foren zu schaffen und so den Erfahrungsaustausch untereinander auf praktischer und wissenschaftlicher Ebene zu befördern.

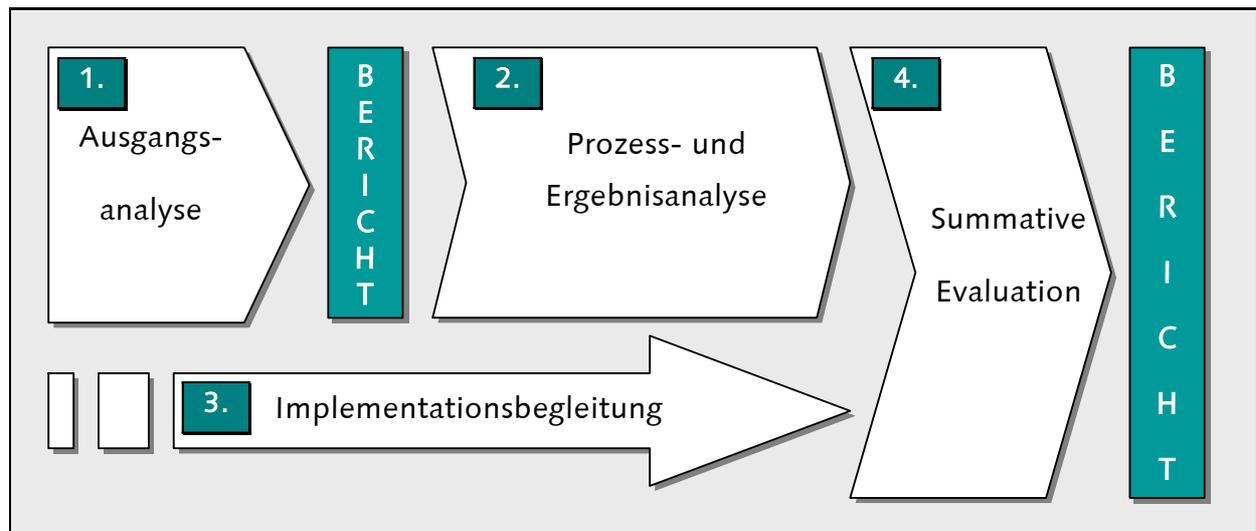
2.2 Methodische Vorgehensweise

Zur Umsetzung ihrer Ziele wendete die wissenschaftliche Begleitung eine mehrstufige, auf unterschiedliche Ebenen zielende Evaluationsstrategie an (Mehrebenenanalyse). Sie umfasste vier unterschiedliche Teilaufgaben, die inhaltlich eng miteinander verschränkt sind: 1. Ausgangsanalyse, 2. Prozess- und Ergebnisanalyse, 3. Implementationsbegleitung und 4. Summative Evaluation (s. Abb. 2.1). Die erarbeiteten (Teil-)Ergebnisse wurden über den gesamten Modellverlauf hinweg mit den Modellprojekten kommuniziert und validiert, abschließend systematisch zusammengeführt und sind in dem hier vorliegenden Abschlussbericht berichtsförmig niedergelegt. Einige der Ergebnisse wurden bereits während des Modellverlaufs in Teilberichten zusammengefasst und vorgelegt. Es handelt sich im Einzelnen um

- Kooperation und Netzworkebildung der unabhängigen Patienteninformation und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V (Ewers/Badura 2004);
- Ergebnisse zur Evaluation der Modellprojekte im Modellverbund des § 65b SGB V – Modellportraits (Keller et al. 2004);
- Trenderhebung zur Zukunft der Patientenberatung (Linssen 2003);
- Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 B Sozialgesetzbuch V. Erster Bericht der Wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV (Schaeffer et al. 2003);
- Projektbezogene Ergebnisse zur Evaluation der Internetangebote im Modellverbund des § 65b SGB V - Websiteprofile und Website-Kurzbeschreibungen (Schmidt-Kaehler 2004a);
- Erste deskriptive Auswertung der Nutzer-Anfrage-Dokumentation der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V (Seidel/Dierks 2004a);
- Auswertung der Nutzer-Anfrage-Dokumentation der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V (Seidel/Dierks 2004b);
- Auswertung der Nutzerbefragung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V (Seidel/Dierks 2004c).

Im Folgenden werden die einzelnen Teilaufgaben unter inhaltlichen und methodischen Gesichtspunkten dargelegt.

Abbildung 2.1: Teilaufgaben der wissenschaftlichen Begleitung



2.2.1 Ausgangsanalyse

Um tragfähige Aussagen über die Effektivität, Reichweite und Zeitstabilität der Modellprojekte und der von ihnen durchgeführten Innovationen treffen zu können, erfolgte zunächst eine Exploration und Analyse der Ausgangssituation. Ein kontrollierter Vorher-Nachher-Vergleich war wegen des zeitversetzten Beginns der Modellprojekte und der Begleitforschung nicht möglich, denn die Begleitforschung startete neun Monate später als die Modellprojekte. Dennoch schien es angezeigt, auf der Basis der von den Modellprojekten implizit oder explizit bereits getroffenen konzeptionellen Vorentscheidungen den jeweiligen Ausgangspunkt der Projekte zu eruieren, die von ihnen anvisierten Ziele und Aufgaben zu ermitteln und deren Kompatibilität mit den übergeordneten Vorgaben des § 65b SGB V sowie ihre Angemessenheit und Realisierbarkeit zu überprüfen. Zu diesem Zweck wurde eine Ausgangsanalyse durchgeführt, die folgende Untersuchungsschritte umfasste:

a) Dokumentenanalyse

Die Dokumentenanalyse diente der Sichtung und Auswertung der von den Modellprojekten angestrebten Ziele und Aufgaben, gewählten Strategien und geplanten Aufgabenschritte und Arbeitsprogramme. Auf diese Weise sollte eine datengestützte, intersubjektiv nachvollziehbare Beschreibung und auch Klassifizierung der Modellprojekte erfolgen.

Im Zuge der Dokumentenanalyse erfolgte zunächst eine inhaltsanalytische Auswertung der **Förderanträge** der einzelnen Modellprojekte (zur Inhaltsanalyse vgl. Mayring 1983; Lamnek 1989). Relevante Äußerungen und Textelemente wurden aus den Antragsmaterialien selektiert und anschließend in drei Schritten bearbeitet: Nach der Paraphrasierung und Generalisierung wurden einzelne Aussagen

gebündelt und auf Kernaussagen reduziert. Anschließend wurden die von den jeweiligen Projekten selbst formulierten Ziele, Aufgaben, Arbeitsprogramme und erwarteten Resultate in verdichteter Form zusammengefasst.

Ähnlich wurde mit anderen verfügbaren Projektdokumenten (so z. B. Konzept- und Arbeitspapieren, Informationsmaterialien, Flyern etc.) verfahren.

Auf der Basis dieser Analyse wurde es möglich, ein Bild von der Ausgangssituation und des Programms der Modellprojekte zu erhalten, mit dem die einzelnen Projekte in die Umsetzung gestartet sind. Zugleich diente dieser Untersuchungsschritt der Erarbeitung von Referenzmaterial, das sowohl für die weitere Ausgangsanalyse wie auch für die Prozessanalyse genutzt wurde.

b) Interviews mit Akteuren aus den Modellprojekten und Erhebung von Strukturdaten

Ergänzend und kontrastierend wurden in einem weiteren Schritt leitfadengestützte **Interviews mit Akteuren** — konkret mit Mitarbeitern — aus den 30 Modellprojekten an ihren jeweiligen Standorten durchgeführt (n = 30). Dazu wurden die Modellprojekte besucht und vor Ort interviewt. Bewusst wurde für diesen Untersuchungsschritt eine qualitative methodische Zugriffsweise gewählt, weil er dazu diente, die Problemsicht und Perspektive der Akteure in den Modellprojekten zu ermitteln, ihre Präferenzen zu erfassen und die mit dem jeweiligen Modellprojekt verbundenen Intentionen sowie erste unternommene Schritte der Modellrealisierung aus Sicht der Akteure auf unterer Ebene des Handlungsvollzugs zu beleuchten. Die Interviews wurden mit Tonband aufgezeichnet, protokolliert und transkribiert. Zugleich wurden von den Standortbesuchen Protokolle verfasst, in denen u. a. die regionalen und örtlichen Bedingungen der Modellprojekte festgehalten wurden. Die Auswertung der Interviews wie auch des Protokollmaterials erfolgte ebenfalls auf inhaltsanalytischer Basis.

Parallel zu den Leitfadeninterviews wurden in einem standardisierten Strukturfragebogen wichtige Eckdaten der Modellprojekte zur Personalausstattung, Qualifikation des Personals, Sachausstattung, dem Angebot und den Angebotsformen der Projekte, Kooperationsbeziehungen etc. erfasst.

Die Ergebnisse dieses Untersuchungsschritts wurden anschließend mit denen der Dokumentenanalyse kontrastiert. Ziel dieses Vergleichs war zu prüfen, wie die anvisierten Ziele und Aufgaben im Zuge der Umsetzung operationalisiert wurden, ob die Modellrealisierung, deren Beginn bereits mehr als ein dreiviertel Jahr zurücklag, zielkonform verlief oder ob sich bereits Abweichungen von den ursprünglichen Zielen, Aufgaben und Umsetzungsstrategien abzeichneten. Zugleich diente er der Generierung erster Hypothesen über die Modellprojekte, den Modellverlauf und das von ihnen offerierte Beratungs- und Informationsangebot.

c) Leitfadeninterviews mit (potenziellen) Nutzern

Im Rahmen der Ausgangsanalyse war darüber hinaus die Durchführung von Leitfadeninterviews mit Nutzern von Angeboten der Patientenberatung und Nutzerinformation geplant, um die Perspektive der Patienten und Versicherten zu eruieren, typische Nutzer identifizieren und Erkenntnisse über die Bedürfnisse und Wünsche (potenzieller) Nutzer gewinnen zu können.

Dieser Untersuchungsschritt wurde folgendermaßen umgesetzt: Zur Erhebung der Erwartungen, Anliegen und Bedürfnisse der Ratsuchenden wurden leitfadengestützte **Telefoninterviews mit Nutzern** der Modellprojekte durchgeführt. Telefonisch befragt wurden insgesamt 80 Nutzer von 19 Patientenberatungsstellen (n = 80). Die Telefoninterviews wurden deskriptiv ausgewertet. Sie erlaubten eine erste Evaluation der Qualität der Beratungs- und Informationsangebote aus Patienten- und Nutzersicht sowie eine vorsichtige Typologisierung der Nutzer der Modellprojekte. Die Erkenntnisse dieses Untersuchungsschritts flossen außerdem maßgeblich in die Entwicklung der Erhebungsinstrumente für die während der Prozess- und Ergebnisanalyse geplante quantitative Nutzeruntersuchung ein.

Darüber hinaus erfolgte eine Befragung potenzieller Nutzer der Modellprojekte. Da die Telefoninterviews gezeigt hatten, dass vor allem gut gebildete Personen höherer Altersgruppen die Beratungsstellen frequentieren, konzentrierte sich diese zusätzliche Befragung potenzieller Nutzer auf bislang unterrepräsentierte Bevölkerungsgruppen. Um eine möglichst große Bandbreite an Problemen, Meinungen, Erfahrungen, Vorstellungen, Erwartungen und Wünschen an die Patientenberatung erfassen zu können, wurden **Gruppendiskussionen** bzw. Focus Groups durchgeführt (zur Methode der Focus Groups s. Lamnek 1989; Ewers 2002). Die Focus Groups adressierten sich an Migranten, Frauen aus unteren sozialen Schichten und Personen aus sozialen Brennpunkten. Kontrastierend wurden erwachsene Bürger ohne Erfahrung mit der unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung befragt. Insgesamt wurden unter Anwendung eines Gesprächsleitfadens fünf Focus Groups mit insgesamt 35 Teilnehmern durchgeführt. Sie wurden mit einem Minidisc-Gerät aufgezeichnet, anschließend transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

d) Befragung von Experten und politischen Entscheidungsträgern

Um Erkenntnisse über das übergeordnete Struktur- und Bedingungsgefüge der Modellprojekte gewinnen zu können und eine empirisch fundierte Experteneinschätzung der Entwicklungsperspektiven der Patientenberatung in Deutschland zu erhalten, sah die Ausgangsanalyse laut Antrag außerdem 30 leitfadengestützte **Experteninterviews** mit ausgewählten Akteuren und Entscheidungsträgern aus dem Gesundheitswesen vor (zur Methodik der Experteninterviews s. Meuser/Nagel 2002). Dieser Untersuchungsschritt wurde aus forschungsstrategischen Grün-

den modifiziert. Sinnvoll erschien, eine größere Gruppe an Experten als ursprünglich geplant zu erreichen. Daher wurde statt einer qualitativen mündlichen Befragung einer kleinen Gruppe von Experten einer quantitativen schriftlichen Befragung eines größeren Expertenkreises der Vorzug gegeben.

Die Expertenbefragung wurde in zwei Wellen durchgeführt; die erste Expertenbefragung erfolgte im August/September 2002. Dabei wurden insgesamt 583 Experten aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitswesens angeschrieben und postalisch befragt. Bei der Auswahl der Befragten wurde auf einen Verteiler des Sachverständigenrates der Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR) des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung zurückgegriffen. Für die Erhebung wurde ein standardisierter Fragebogen entwickelt, mit dem die Einschätzungen der Experten über künftige Anforderungen an die Patientenberatung in Deutschland, Ziele, Zielgruppen, potenzielle Träger, Inhalte, Organisation und Struktur ermittelt wurden. Bei der Auswertung der Daten kamen überwiegend deskriptiv statistische Methoden zum Einsatz. Die Ergebnisse der Befragung wurden sowohl den teilnehmenden Experten zurückgemeldet (Linszen 2003) wie auch den Modellprojekten präsentiert. Sie wurden außerdem zur Kontrolle der Itemformulierungen des Fragebogens genutzt und dienten somit auch der Verbesserung des Erhebungsinstruments, das in einer Wiederholungsbefragung im Juli 2003 erneut eingesetzt wurde.

Die Ausgangsanalyse wurde im März 2003 abgeschlossen. Die Ergebnisse wurden berichtsergänzend zusammengefasst (Schaeffer et al. 2003).

2.2.2 Prozess- und Ergebnisanalyse

Der Auseinandersetzung mit der Implementation der Modellprojekte und der Umsetzung der von ihnen modellhaft erprobten Ziele, Aufgaben und Innovationen auf den unterschiedlichen Handlungs- und Entscheidungsebenen wurde im Zuge der wissenschaftlichen Begleitung hoher Stellenwert beigemessen. Dabei galt das vordringliche Interesse der Frage, wie die Modellprojekte ihre Zielvorstellungen operationalisieren, implementieren und realisieren, ob sie an den von ihnen anvisierten Zielen und Aufgaben festhalten oder ob und wenn ja, warum Veränderungen vorgenommen wurden. Ferner interessierte, ob die von den Modellprojekten implementierten Innovationen und Umsetzungsschritte **zeitstabil** verankert werden konnten und welche kurz-, mittel- und langfristigen Ergebnisse erzielt wurden. Darüber hinaus wurde in den Blick genommen, ob die Modellprojekte ein den heterogenen Informations- und Beratungsbedürfnissen der unterschiedlichen Patienten- und Nutzergruppen entsprechendes Angebot etablieren und ihnen ein bedarfs- und bedürfnisgerechtes Informations- und Beratungsangebot unterbreiten.

Der hohe Stellenwert der Prozess- und Ergebnisanalyse begründet sich aus Erfahrungen mit zurückliegenden Modellprogrammen und -projekten. Sie zeigen, dass im Verlauf des Modellvollzugs nicht eben selten ursprüngliche Ziele und Intentionen aus den Augen verloren gehen, sie stillschweigend durch andere ersetzt oder durch von außen herangetragene Anforderungen überlagert werden. Ebenso häufig kommt es vor, dass sich anvisierte Ziele und Intentionen als nicht oder kaum umsetzbar erweisen, sei es, weil sie mit den gegebenen Implementationsbedingungen vor Ort kollidieren, sie auf nur schwer oder nicht ausräumbare Implementationshindernisse stoßen oder aber weil Modellprojekte über die gewachsenen Strukturen hinweg konzipiert wurden (Mayntz 1983; Schaeffer 1991; Shadish 1990). Es ist keine Seltenheit, dass durch Implementationshindernisse dieser und anderer Art angestrebte Ziele verfehlt bzw. nur partiell realisiert werden oder aber erreichte Ergebnisse nur über kurze Zeitspannen hinweg aufrecht erhalten werden können, so dass es ihnen an der nötigen Zeitstabilität fehlt. Die Wirksamkeit von Modellprojekten ist aber gerade davon abhängig, wieweit Ziele über den gesamten Modellverlauf strategisch konsequent verfolgt werden und ebenso, wieweit es Modellprojekten gelingt, nicht nur kurzfristige, alsdann aber wieder verpuffende Effekte zu erzielen, sondern zu langfristig wirksamen, zeitstabilen Ergebnissen zu gelangen, die nach Auslaufen der Modellförderung verstetigt werden können (Patton 1991; Stockmann 2000).

Dies zeigt, wie wichtig die Beobachtung und Evaluation des Modellvollzugs ist, die hier als Prozess- und Ergebnisanalyse bezeichnet wird und sich vorrangig auf die Frage konzentrierte, wie die Implementation der Modellprojekte angegangen wurde, welche Umsetzungsschritte im Einzelnen unternommen wurden, um der Zielrealisierung näher zu kommen und das geplante Arbeitsprogramm zu bewältigen, welche kurz-, mittel- und langfristigen Effekte erreicht wurden und inwieweit diese zielkonform sind. Auch bei der Prozess- und Ergebnisanalyse erfolgte – analog zur Ausgangsanalyse – eine Mehrebenenanalyse, d. h. es wurde sowohl die Ebene bzw. Perspektive der Akteure in den Modellprojekten, wie auch die der Nutzer und externer Experten untersucht. Im Einzelnen beinhaltete die Prozess- und Ergebnisanalyse folgende Untersuchungsschritte:

a) Dokumentenanalyse

Zur Analyse des organisatorischen Entwicklungsprozesses, des Implementationsverlaufs sowie der Ziel- und Aufgabenrealisierung wurden die Modellprojekte gebeten, **standardisierte Leistungsberichte** (Halbjahresjournale) zu erstellen, die im Halbjahresrhythmus erarbeitet und der Begleitforschung zur Verfügung gestellt werden sollten.

Die Leistungsberichte orientierten sich an einem Erhebungsraster, das auf Vorarbeiten von Wienold/Wohlfahrt (2001) basierte und gemeinsam mit den Modellprojekten modifiziert wurde. Auf der ersten Modellkonferenz (vgl. Kap. 2.2.3) wurden die Vorgaben für die Leistungsberichte mit den anwesenden Vertretern der Modellprojekte diskutiert. Anschließend wurde das Instrument von der wissenschaftlichen Begleitforschung überarbeitet und den Modellprojekten zur Ver-

fügung gestellt. Es umfasst Angaben zu den Ressourcen (Personalsituation, Sachausstattung, räumliche Situation etc.), zu Veränderungen der Ressourcensituation im Modellverlauf, zur Ziel- und Aufgabenrealisierung und zur Umsetzung einzelner geplanter Arbeitsschritte, zur Implementation des Informations- und Beratungsangebots, zur projektinternen Funktions- und Arbeitsweise (inklusive Qualitätsentwicklung), zur Kooperation mit anderen versorgenden Instanzen und Einbindung in die bestehenden Versorgungsstrukturen sowie zu den Nutzern und ihren Beratungs- und Informationsanliegen. Zwischen November 2002 und Januar 2004 erstellten die Modellprojekte in ca. sechsmonatigem Rhythmus insgesamt drei Leistungsberichte, in denen sie jeweils den aktuellen Modellverlauf, Veränderungen und Neuerungen im Modellvollzug, Ziele und Aufgaben, erforderliche Modifikationen ihrer Ziele und ihres Arbeitsprogramms, den jeweiligen Zielerreichungsgrad sowie relevante Veränderungen ihrer Ressourcensituation innerhalb des zurückliegenden Zeitintervalls darlegten. Die in den Leistungsberichten formulierten Selbstaussagen der Modellmitarbeiter wurden durch telefonische Nachbefragungen ergänzt. Dabei wurden auch offensichtlich widersprüchliche oder unklare Selbstaussagen mit den Mitarbeitern der Modellprojekte geklärt. Die Auswertung erfolgte auf inhaltsanalytischer Basis.

Darüber hinaus erfolgte zwischen September 2003 und Februar 2004 ein zweiter Standortbesuch bei allen zu diesem Zeitpunkt noch laufenden Projekten, der dazu diente, die reale Entwicklung der Modellprojekte vor Ort einzuschätzen.

Die Ergebnisse dieses Untersuchungsschritts wurden mit denen der Ausgangsanalyse kontrastiert und dienten darüber hinaus der Hypothesengenerierung und -testung zur Entwicklung der Modellprojekte.

b) Gruppendiskussionen mit Akteuren aus den Modellprojekten

Parallel dazu wurden **Gruppendiskussionen** bzw. Focus Groups mit Mitarbeitern der Modellprojekte durchgeführt mit dem Ziel, ihre Perspektive auf den jeweiligen Verlauf des Modellprojekts und den konkreten Modellvollzug zu ermitteln sowie die erzielten Ergebnisse zu erörtern. Dabei wurde unter Rückgriff auf einen Leitfaden erhoben, wie die Akteure aus den Modellprojekten die Entwicklung vor Ort einschätzen und wie sie die Modellumsetzung bewerten, welche Implementationsschwierigkeiten sich ihnen stellen und mit welchen Hindernissen sie sich im Modellalltag auseinander zu setzen haben und welche Herausforderungen künftig aus ihrer Sicht zu bewältigen sind. Des Weiteren hatten die Gruppendiskussionen die Funktion, mit den Modellprojekten erste Hypothesen der wissenschaftlichen Begleitforschung über den Modellverlauf, die Entwicklung der Modellprojekte und das von ihnen vorgehaltene Angebot zu diskutieren und dienten damit einerseits zur Validierung der Ergebnisse bereits durchgeführter Untersuchungsschritte, sollten aber andererseits zugleich zur Reflektion der Modellent-

wicklung anregen. Als Weiteres kam den Gruppendiskussionen die Funktion zu, den Erfahrungsaustausch der Modellprojekte untereinander zu stimulieren und projektübergreifende Entwicklungs Herausforderungen zu erörtern.

Insgesamt wurden 12 Gruppendiskussionen durchgeführt. Sie erfolgten in drei Erhebungswellen: im Rahmen der insgesamt drei Modellkonferenzen (siehe hierzu Kap. 2.2.3) wurden jeweils vier Gruppendiskussionen unter Berücksichtigung der drei Handlungsfelder A, B, C¹⁴ durchgeführt. Weil dem Handlungsfeld A eine sehr große Anzahl an Projekten zugeordnet ist, wurden für dieses Handlungsfeld jeweils zwei Gruppendiskussionen durchgeführt. Die Gruppendiskussionen wurden protokolliert und inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen wurden ebenfalls mit denen anderer Untersuchungsschritte zur Modellentwicklung (Ausgangsanalyse, Leistungsberichte) kontrastiert und dienten damit zugleich der Testung und Verdichtung vorhandener Hypothesen.

c) Nutzeruntersuchung

Die Analyse der Nutzerperspektive konzentrierte sich auf jene Modellprojekte, die ein konkretes Beratungs- und Informationsangebot vorhalten. Sie gliederte sich in drei unterschiedliche Untersuchungsschritte:

- (1) **Nutzer-Anfrage-Dokumentation:** Basierend auf den Erkenntnissen der leitfadengestützten Telefoninterviews mit Nutzern der Beratungsangebote wurde gemeinsam mit den Modellprojekten ein Erhebungsraster für eine **Nutzer-Anfrage-Dokumentation** entwickelt. Die Dokumentation diente dazu, die Beratungsquantität bzw. -intensität in Modellprojekten, die personalkommunikative Beratungsangebote (persönlich, telefonisch oder schriftlich) vorhalten, zu ermitteln, die Beratungsanlässe zu dokumentieren und typische Charakteristika der Ratsuchenden heraus zu kristallisieren. In der Nutzer-Anfrage-Dokumentation wurden u. a. Beratungsanlässe, Form und Inhalt der Anfragen bzw. Beratungen sowie nutzerbezogene Merkmale erfasst. Die Nutzer-Anfrage-Dokumentation wurde zwischen Februar und November 2003 (Gesamtlaufzeit 9,5 Monate) eingesetzt. An der Erhebung nahmen insgesamt 17 Modellprojekte teil. Während der Erhebung wurde jede in diesem Zeitraum erfolgende Anfrage bzw. Beratung zunächst von den Beratern schriftlich auf einem Dokumentationsbogen festgehalten und anschließend entweder von den Beratern selbst (fünf Projekte) oder dem Evaluationsteam (12 Projekte) in eine Datenbank eingegeben. Nach Abschluss der Erhebung wurden die Daten der wissenschaftlichen Begleitung übergeben und von ihr vergleichend ausgewertet. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe deskriptiver Me-

¹⁴

Zur Einteilung der Modellprojekte nach den Handlungsfeldern A, B und C siehe Kap. 3.1.

thoden. Die Ergebnisse wurden den beteiligten Modellprojekten zur Verfügung gestellt und konnten zur projektinternen Qualitätssicherung genutzt werden.

(2) **Standardisierte Nutzerbefragung:** Sie diente dazu, die Qualität der Informations- und Beratungsangebote aus der Perspektive der Nutzer zu evaluieren und erfolgte, den unterschiedlichen Bedingungen der Modellprojekte Rechnung tragend, mit zwei unterschiedlichen Teiluntersuchungen:

- Die Qualität der **personalkommunikativen Beratung und Information** wurde in Form einer **standardisierten schriftlichen Befragung** evaluiert. Das Erhebungsinstrument wurde auf Grundlage der Befunde aus den Telefoninterviews konzipiert. Es beinhaltet 26 Items zu Zufriedenheitsaspekten und ausgewählten Bereichen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Das Erhebungsinstrument wurde zunächst einem Pretest unterzogen und überarbeitet. Anschließend kam es in insgesamt 17 Modellprojekten zum Einsatz. Dazu erhielten die Modellprojekte jeweils 200 Fragebögen (insgesamt 3.400), die sie an die Nutzer weiterleiteten, und zwar in der Regel drei Wochen nach der Beratung. Die Durchführung der schriftlichen Nutzerbefragung erfolgte von Juli 2003 bis Februar 2004 (Gesamtlaufzeit acht Monate). Die statistischen Daten wurden mit deskriptiven, bivariaten und multivariaten Berechnungsverfahren ausgewertet.
- Die Qualität der **Internetberatung und -information** wurde mittels einer **Online-Nutzerbefragung** erhoben. Einbezogen wurden vor allem Modellprojekte, die Websites mit einschlägigem Dienstleistungsangebot vorhielten. Auf der Basis bestehender Instrumente (u. a. der standardisierten schriftlichen Befragung) wurde ein Fragebogen mit insgesamt 23 Items entwickelt und in eine Online-Version überführt. Die Nutzer der Websites der Modellprojekte wurden über einen Button, der auf jeder Seite des jeweiligen Internetangebots integriert war, auf den Fragebogen geleitet. Die Online-Nutzerbefragung wurde von Oktober 2003 bis November 2003 (Gesamtlaufzeit acht Wochen) durchgeführt.

Die bereinigten Ergebnisse dieser beiden Erhebungen – der schriftlichen wie der Online-Befragung – wurden den Modellprojekten anschließend zur Verfügung gestellt, um eine projektinterne Qualitätsentwicklung zu ermöglichen.

d) **Internetevaluation**

Das Internet spielt bei der Patientenberatung und Nutzerinformation eine zunehmend wichtige Rolle. Zum Zeitpunkt der Gesundheitsreform 2000 und der Förderentscheidung über die Modellprojekte war dies noch nicht absehbar. Zu jener Zeit war noch unklar, welchen Stellenwert die virtuelle gegenüber der per-

sonalkommunikativen Beratung einnehmen würde, wie ein bedarfs- und bedürfnisgerechtes Internetangebot auszusehen hat und welche Chancen und Risiken mit ihm verbunden sind. Seither ist die Bedeutung der Neuen Medien und insbesondere des Internets enorm gewachsen und auch die mit ihm verbundenen Chancen und Möglichkeiten. Um dem bei der Evaluation gerecht zu werden, wurde das laut Antrag der wissenschaftlichen Begleitforschung vorgesehene Evaluationsprogramm erweitert und zusätzlich eine **ergebnisorientierte Internetevaluation** durchgeführt. Einbezogen wurden nicht nur die sieben Modellprojekte, die sich schwerpunktmäßig mit internetbasierter Information und Beratung befassen, sondern alle Modellprojekte, die über eine Website verfügen **und** ein einschlägiges Dienstleistungsangebot für Patienten im Internet vorhalten. Dazu gehörten insgesamt 14 Modellprojekte. Projekte, deren Internetpräsenz nur eine Selbstdarstellung der eigenen Einrichtung oder des Projektes umfasste oder lediglich Basisinformationen zu einer Beratungsstelle vorhielt, wurden bei der Internetevaluation nicht berücksichtigt. Auch diese Evaluation gliederte sich in zwei Schritte:

(1) **Websiteanalyse**: Die **Websiteanalyse** diente der Evaluation der Nutzerfreundlichkeit der einschlägigen Internetangebote. Dazu wurden Struktur und Aufbau der Websites, Bedienung und Nutzerfreundlichkeit, Barrierefreiheit, graphische Gestaltung sowie die technische Umsetzung analysiert. Zunächst wurden die **Struktur und der Aufbau** der Websites einer deskriptiven Analyse unterzogen. Um die **Nutzerfreundlichkeit** einer Website zu evaluieren, wurde alsdann ein Kriterienkatalog entwickelt, der dazu diente, die Art der Websitebedienung zu beurteilen. Zentrale Kriterien waren dabei die Orientierungsmöglichkeiten auf einer Website sowie deren effektive Nutzung. Um die Umsetzung der **graphischen Gestaltung der Website** evaluieren zu können, wurden zunächst die verwendeten Farben erfasst. Zusätzlich wurde die Einschätzung eines Art Directors sowie eines etablierten Webdesigners eingeholt und mit den Ergebnissen der Gutachter abgeglichen. Zur Prüfung der **Barrierefreiheit**¹⁵ wurden die Websites anhand unterschiedlicher Verfahren getestet. Zu den Prüfinstrumenten gehörten u. a. der Browser 'Lynx', die Online-Version des Prüfprogramms 'Bobby', die manuelle Prüfung auf Bedienbarkeit, die Sprache und Nutzbarkeit bei abgeschaltetem Stylesheet¹⁶, die Testung auf Browserkompatibilität sowie ein Tauglichkeitstest bei Farbenblindheit mittels

¹⁵ „Zugänglichkeit für Behinderte. Bei grafischen Anwendungen bedeutet Barrierefreiheit beispielsweise, dass sie Schnittstellen zur Darstellung in Blindenschrift oder für Hilfsprogramme wie Bildschirmvorleser bieten und auch durch diese Schnittstelle hindurch zum Beispiel über Sprachbefehle oder alternative Bedienelemente (zum Beispiel Joysticks oder Saug-/Blaskontakte) bedient werden können. Barrierefreiheit von Software ist in vielen Bereichen Voraussetzung für ihre Zulassung am Arbeitsplatz. [...]“ (Galileo Computing Glossar: <http://www.galileocomputing.de/glossar/>).

¹⁶ „Eine Zusammenstellung von Formatierungsregeln, die angeben, wie Elemente im jeweiligen Zielmedium dargestellt werden sollen. Die Optionen des zunächst gebräuchlichen CSS-Standards werden durch XSL und XSLT wesentlich erweitert“ (Galileo Computing Glossar: <http://www.galileocomputing.de/glossar/>).

'Colorblind Web Page Filter'. Zur Evaluation der **technischen Umsetzung** wurden die Seiten auf den Einsatz proprietärer Techniken manuell überprüft. Durch Einsatz des 'Traceroute'-Befehls wurde der Serverstandort und mit Hilfe des Portscanners 'nmap' das Serverbetriebssystem ermittelt. Die Angaben der Modellprojekte zum Einsatz eines Content-Management-Systems wurden anhand von Dateiendungen, Verzeichnisstrukturen und einer Quellcodeuntersuchung überprüft. Ein weiterer Untersuchungsschritt im Rahmen der Websiteanalyse bestand in der einheitlichen Zählung der Seitenzugriffe. Diese Erhebung erwies sich als notwendig, da die Mechanismen der Seitenzugriffszählung in den betreffenden Modellprojekten voneinander abweichen und entsprechende, projekteigene Zugriffsstatistiken nur bedingt vergleichbar sind. Aus diesem Grund hat die Begleitforschung eine einheitliche Messung der Page Views¹⁷ und Visits¹⁸ über einen Zeitraum von acht Wochen vorgenommen. Dabei wurden Zugriffe von Robots und Suchagenten automatisch aus dem ermittelten Datensatz entfernt. Bei der Zählung kam in Analogie zum Messverfahren der Informationsgemeinschaft zur Feststellung der Verbreitung von Werbeträgern e. V. ein 'Zählpixel' zur Anwendung. Neben Page Views und Visits wurden auch die Referer-URLs, Hosts, Suchmaschinen und Suchworte, die verwendeten Betriebssysteme sowie die verwendeten Browser erfasst.

- (2) **Sonderbefragung:** Ergänzend zu den externen Websiteanalysen wurden die 14 einschlägigen Modellprojekte schriftlich zu internetrelevanten Aspekten befragt. Die Befragung diente der Erfassung interaktiver Dienste, z. B. Angebote von Diskussionsforen, E-Mail-Beratung etc., dem Informationsmanagement, der ergriffenen Maßnahmen zur Qualitätssicherung und zum Datenschutz. Für diese Befragung wurde auf der Basis der 'Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language' (HIDDEL) ein Fragebogen entwickelt und über einen Zeitraum von zwei Monaten (2003) eingesetzt. Die quantitativen Daten wurden deskriptiv ausgewertet.

Die Ergebnisse der internetbezogenen Teilerhebungen wurden in einem separaten Teilbericht dargelegt (Schmidt-Kaehler 2004a).

¹⁷ „Einheit zur Messung der Seitenaufrufe einer Website oder einzelner Webseiten, bei der Sichtkontakte beliebiger Benutzer mit einer meist werbeführenden HTML-Seite gezählt werden“ (Internetwörterbuch online von Langenscheidt: <http://www.networds.de>).

¹⁸ „Ein Visit (engl. Besuch) bezeichnet einen zusammenhängenden Nutzungsvorgang einer Website durch einen einzelnen Benutzer. Als Nutzungsvorgang zählt dabei ein technisch erfolgreicher Seitenzugriff des Internet-Browsers auf das aktuelle Angebot, wenn er von außerhalb des Angebotes erfolgt. [...]“ (Definition Visits: <http://www.a-b-visits.de/>).

e) **Netzwerkmapping und Kooperationsanalyse**

Um dokumentieren und evaluieren zu können, wie sich die Integration der Modellprojekte in die sie umgebende Versorgungslandschaft gestaltet und wie sie sichergestellt wurde, war eine Kooperationsanalyse sowie ein Netzwerkmapping vorgesehen. Ziel dieses Untersuchungsschritts war es, Einblick in die Kooperationsstrukturen und -beziehungen der Modellprojekte zu gewinnen, Strategien der Kooperation und Netzwerkbildung zu identifizieren, deren Tragfähigkeit und Zeitstabilität zu eruieren und auf diese Weise einige weiterführende Überlegungen zur langfristigen (über-)regionalen Einbindung der unabhängigen Patienteninformation und Verbraucherberatung in das sie umgebende Versorgungssystem anzustellen.

Zur Umsetzung dieses Untersuchungsschritts wurde ein mehrstufiges Vorgehen gewählt. Zum einen waren in den Leistungsberichten der Modellprojekte auch Daten über die Kooperationsbeziehungen der Projekte erhoben worden, die für diese Untersuchung aufbereitet und deskriptiv ausgewertet wurden. Standardisiert und offen war in mehreren Erhebungswellen nach Art, Form, Länge und Frequenz der Kooperationsbeziehungen sowie deren Zweck gefragt worden. Dadurch konnte die Entwicklung der Kooperationsbeziehungen im Zeitverlauf nachvollzogen werden. Zum anderen wurden an einzelnen Standorten **ergänzende leitfadenorientierte Interviews** durchgeführt. An sechs ausgewählten Standorten wurden zwischen Mai und September 2003 mit einzelnen Modellprojekten vertiefende Interviews und ein **interaktives Netzwerkmapping** (vgl. Straus 2002) durchgeführt. Die Kooperationsbeziehungen der Modellprojekte wurden in Form einer **ego-zentrierten Netzwerkkarte** visualisiert (vgl. ebd.). Alle Eintragungen wurden in einem interaktiv-diskursiven Prozess zwischen den Vertretern der Modellprojekte und den Interviewern vorgenommen. Dabei konnten aus wissenschaftlicher Sicht interessante Aspekte – insbesondere wenn es um Strategien der Kooperation und Netzwerkbildung ging – situativ reflektiert und erörtert werden. Die Interviewangaben wurden anschließend mit den Netzwerkkarten abgeglichen und in deskriptiv angelegten Kurzbeschreibungen gebündelt. Abschließend wurden die Ergebnisse berichtsformig zusammengefasst (Ewers/Badura 2004). Insgesamt ergab sich durch diesen Untersuchungsschritt eine interessante und aufschlussreiche Momentaufnahme über Strategien der Kooperation und Netzwerkbildung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation im deutschen Gesundheitssystem.

f) **Wiederholungsbefragung von externen Experten und politischen Entscheidungsträgern**

In einem abschließenden Untersuchungsschritt wurden erneut Experten und politische Entscheidungsträger aus Politik, Verbänden und Verwaltung befragt, um

ihre Perspektive auf den Modellverlauf sowie Veränderungen ihrer Sichtweise zur Bedeutung der Patientenberatung und Nutzerinformation für die Zukunft des bundesdeutschen Gesundheitswesens zu eruieren. Die Befragung sollte zudem Erkenntnisse über die Gestaltung und Weiterentwicklung der Rahmenbedingungen dieses Segments des Gesundheitswesens liefern. Die **Expertenbefragung** knüpfte an die während der Ausgangsanalyse durchgeführte Expertenerhebung an und war als Wiederholungsbefragung angelegt. Auf diese Weise erhielten die Experten die Möglichkeit, ihre bei der ersten Befragung abgegebene Einschätzung vor dem Hintergrund der rückgekoppelten Ergebnisse kritisch zu reflektieren und ggf. zu modifizieren. Die Wiederholungsbefragung der Experten wurde zwischen Juli und September 2003 durchgeführt. Dabei wurde der Expertenkreis aus der ersten Befragungswelle (n = 583) erneut angeschrieben und auf standardisiertem Wege befragt. Die Auswertung der Daten erfolgte ebenso wie bei der ersten Befragungswelle mit Hilfe deskriptiver statistischer Analyseverfahren. Aus der deskriptiven Auswertung wurden Entwicklungsperspektiven für die Patientenberatung in Deutschland deduziert, die über eine reine Betrachtung des Modellvorhabens nach § 65b SGB V hinausgingen. Daher bilden diese Erkenntnisse eine wichtige zusätzliche Informationsgrundlage für die Formulierung von empirisch abgesicherten Empfehlungen zur Weiterentwicklung des Segments der Patientenberatung und Nutzerinformation.

2.2.3 Implementationsbegleitung

Gesundheitspolitische Untersuchungen zeigen, dass viele der in den zurückliegenden Jahren im Gesundheits- und Sozialwesen erprobten Innovationen und Reformen durch Implementationsprobleme und daraus resultierende Fehlentwicklungen erschwert wurden und etliche sogar an ihnen gescheitert sind (vgl. Manow 1994; Rosewitz/Webber 1990). Einige strandeten an Widerständen und Passungs- bzw. Kompetenzproblemen auf der Akteursebene, andere wiederum an widrigen Kontextbedingungen oder aber an gegenläufigen Entwicklungen auf der übergeordneten Strukturebene. Das ist nicht erstaunlich, denn die Realisierung von Innovationen und Reformen im Gesundheits- und Sozialwesen vollzieht sich in einem in hohem Maße unübersichtlichen, von divergierenden Interessen, Problem- und Interaktionsdynamiken und Konfliktlinien charakterisierten Handlungsfeld. Das gilt auch für die Projekte zur Patientenberatung und Nutzerinformation und die mit ihnen angestrebten Innovationen. Um einem Scheitern vorzubeugen, unerwünschten Wirkungen bzw. misslichen Modellentwicklungen zu entgehen und einen erfolgreichen und effektiven Verlauf der Modellprojekte zu ermöglichen, war das Programm der wissenschaftlichen Begleitung deshalb nicht einzig auf klassische Evaluationsaufgaben reduziert. Vielmehr fungierte die wissenschaftliche Begleitung zugleich als Implementationsbegleitung (Kardorff 1992; Mayntz 1983). Während des Evaluationsprozesses stand sie – u. a. durch Rückkopplung der Evaluationsergebnisse – als Begleitung zur Verfügung und wurde damit nicht nur untersuchend, sondern auch beratend tätig. Gewissermaßen

wurde sie dadurch selbst zu einem gestaltenden Moment des untersuchten Prozesses (Kardoff 1992), versuchte gleichwohl nicht in diesem Prozess aufzugehen, sondern die für die Evaluationsaufgaben erforderliche Neutralität und Distanz zu bewahren. Wie Erfahrungen anderer Kontexte belegen, erwies sich dies als nicht eben leichte Aufgabe, die zwischenzeitlich einem Balanceakt gleichkam.

Darüber hinaus intendierte die wissenschaftliche Begleitung, den Dialog und den Austausch der Modellprojekte untereinander zu fördern und auf diese Weise eine gemeinsame Basis für die Weiterentwicklung der Patientenberatung und Nutzerinformation zu schaffen. Im Einzelnen gehörten folgende Aufgaben zur Implementationsbegleitung:

a) **Beratung und laufende Rückkopplung der Evaluationsergebnisse**

Während des gesamten Verlaufs stand die wissenschaftliche Begleitung den Modellprojekten beratend zur Verfügung. Die **Beratung** erfolgte überwiegend auf telefonischem Weg und wurde häufig in Anspruch genommen. Wichtige Anliegen der Projekte waren Fragen zum Modellverlauf oder zu Problemen während des Modellvollzugs und Abklärungen im Umgang mit den eingesetzten Erhebungsinstrumenten.

Außerdem wurden die **Ergebnisse** einzelner Untersuchungsschritte den Modellprojekten sukzessive zur Verfügung gestellt und konnten zur projektinternen Qualitätsentwicklung genutzt werden. Auch daraus resultierende Beratungsanliegen wurden bei Bedarf mit den Projekten erörtert.

b) **Modellkonferenzen**

Für die Projektmitarbeiter wie auch andere an der Modellumsetzung beteiligte Personen (z. B. Vertreter der Krankenkassen) wurde – unter Einbeziehung externer Fachleute – in jedem Modelljahr eine zwei- bis dreitägige Modellkonferenz durchgeführt (2002, 2003, 2004). Die Konferenzen dienten sowohl der Förderung der **Vernetzung der Modellprojekte**, dem **Erfahrungsaustausch** untereinander wie auch der Bildung von **Arbeitsgruppen** zu Themen, die für die Weiterentwicklung der Patientenberatung und Nutzerinformation als relevant angesehen wurden. Die Arbeitsgruppen sollten auch in der Zeit zwischen den Modellkonferenzen tätig und in Eigenregie von den Modellprojekten durchgeführt werden. Dies scheiterte alsbald an Kapazitätsproblemen der Projekte. Die Arbeitsgruppen wurden nur über einen kurzen Zeitraum aufrechterhalten. Die Modellkonferenzen wurden des Weiteren dazu genutzt, um das Erhebungsprogramm der wissenschaftlichen Begleitforschung umzusetzen: die während der Prozess- und Ergebnisanalyse durchgeführten **Gruppendiskussionen** (vgl. Kap. 2.2.2) erfolgten in diesem Rahmen, weil sich zusätzliche Zusammenkünfte aus zeitlichen und organisatorischen Gründen als nicht realisierbar erwiesen. Darüber hinaus dienten die

Modellkonferenzen dazu, den Projektmitarbeitern Ergebnisse abgeschlossener Untersuchungsschritte zu präsentieren und sie mit den Akteuren vor Ort zu validieren, so dass sie für den weiteren Modellverlauf fruchtbar gemacht werden konnten. Doch nicht nur Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung wurden auf den Modellkonferenzen vorgestellt, vielmehr **präsentierten auch Modellprojekte** ihren Umsetzungs- und Entwicklungsstand und erreichte Ergebnisse. Dies erwies sich als überaus hilfreich, um die Transparenz zu erhöhen und den Kontakt der Projekte untereinander zu fördern.

Um die Qualitätsentwicklung zu stimulieren, wurden außerdem **Fortbildungen** (Vorträge, Workshops) für die Modellprojekte angeboten, in denen für die Weiterentwicklung der Projekte wichtige Themen aufgegriffen wurden, so z. B. Bedarfsorientierung in der Patientenberatung, konzeptionelle Grundlagen der Patientenberatung und Nutzerinformation, theoretische Ansätze der Beratung, Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit, Beratung für Berater (Supervision), Herausforderungen in der Internetberatung, Datenschutz im Internet etc.

c) **Anhörung internationaler wissenschaftlicher Experten**

In Form einer eintägigen Veranstaltung wurden im Herbst 2003 ca. 20 nationale und internationale wissenschaftliche Experten eingeladen und um eine kritische Stellungnahme zu den sich abzeichnenden Entwicklungen im Bereich der Patientenberatung und Nutzerinformation gebeten. Zugleich wurden erste Evaluationsergebnisse vorgestellt und die Konzepte und Umsetzungsstrategien der geförderten Modellprojekte zur Patientenberatung und Nutzerinformation diskutiert. Ein weiteres Interesse galt den internationalen Entwicklungen: eingeladen worden waren Experten aus Großbritannien, den Niederlanden und Österreich, die Stand, Struktur und Ausbau der Patientenberatung und Nutzerinformation in ihren Ländern darstellten. Die internationale Sicht auf die Patientenberatung und Nutzerinformation ermöglichte es zudem, den erreichten Entwicklungsstand vergleichend zu diskutieren und gesundheitspolitische Strategien des Aufbaus eines tragfähigen und flächendeckenden Segments an Patientenberatung zu erörtern. Die Ergebnisse dieses Workshops wurden ebenfalls an die Modellprojekte zurück gekoppelt und flossen darüber hinaus in die summative Evaluation ein.

2.2.4 **Summative Evaluation**

Als letzter Schritt erfolgte eine summative Evaluation. Zu diesem Zweck wurden die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungsschritte – der Ausgangsanalyse, wie auch der Prozess- und Ergebnisevaluation und der Implementationsbegleitung – zusammengeführt, miteinander verglichen und verdichtet. Mit anderen Worten, die wissenschaftliche Begleitung trat in dieser Phase ihrer Arbeit einen Schritt zurück und nahm eine kritische Gesamtschau der Modellpro-

jekte, der von ihnen durchlaufenen Entwicklungen, durchgeführten Maßnahmen und erzielten Effekte vor. Dabei wurde weniger ein pragmatisches als vielmehr ein analytisches Erkenntnisinteresse verfolgt (Siegrist 1999), das vornehmlich darauf ausgerichtet war, den Erfolg der durchgeführten Modellprojekte und der von ihnen erprobten Beratungs- und Informationsangebote zu evaluieren, die mit den Projekten gesammelten positiven und negativen Erfahrungen zu analysieren und grundlegende Aussagen über das Bedingungsgefüge der Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland zu treffen.

Darüber hinaus diente die summative Evaluation der Ergebnissicherung. Sie erfolgte dergestalt, dass die Ergebnisse schrittweise zusammengefasst wurden. So wurden etwa die Ergebnisse der unterschiedlichen Untersuchungsschritte zum Verlauf und Vollzug der einzelnen Modellprojekte in einem Teilbericht – 'Modellportraits' (Keller et al. 2004) – dargestellt. Teilberichte wurden auch zur Websiteanalyse (Schmidt-Kaehler 2004a), zur Kooperationsanalyse (Ewers/Badura 2004), zur Expertenbefragung (Linssen 2003) sowie zur Nutzer-Anfrage-Dokumentation (Seidel/Dierks 2004a, 2004b) und zur schriftlichen Nutzerbefragung (Seidel/Dierks 2004c) verfasst. Aufbauend darauf erfolgte die abschließende Berichterstellung. Mit dem hier vorgelegten Abschlussbericht erfolgt die summative Bündelung aller Teilergebnisse.

3 Die Modellprojekte nach § 65b SGB V – Struktur, Konzeption und Umsetzung

Im folgenden Kapitel werden die Modellprojekte nach § 65b SGB V und deren Implementationsverlauf näher beschrieben. Die Ergebnisdarstellung beginnt mit einer kurzen Beschreibung, Charakterisierung und auch Klassifizierung der geförderten Modellprojekte. Anschließend werden die strukturellen Voraussetzungen und Ausgangsbedingungen der Projekte näher erläutert. Die darauf folgenden Ausführungen geben einen zusammenfassenden Überblick über die Ziele und Aufgaben der verschiedenen Projekte und gewähren einen Einblick in die Projektumsetzung unter besonderer Berücksichtigung der sie begleitenden, fördernden und hemmenden Faktoren. Die Ausführungen schließen mit einer zusammenfassenden Diskussion, in der die zentralen Befunde der Projektevaluation einer bilanzierenden Betrachtung unterzogen werden.

3.1 Einteilung der Modellprojekte nach Handlungsschwerpunkten

Die Patienten- und Verbraucherberatung in Deutschland ist nicht erst seit Einführung des § 65b SGB V durch eine große Variationsbreite und inhaltliche Vielfalt charakterisiert. Um eine gezielte und strukturierte Weiterentwicklung dieses Segments zu ermöglichen, haben die Spitzenverbände der Krankenkassen in Wahrnehmung ihrer Steuerungsfunktion für die Umsetzung der Modell- und Erprobungsphase vor Beginn der Förderung zwei Handlungsebenen (Länder- und bundesweite bzw. regionale und lokale Handlungsebene) sowie drei unterschiedliche Handlungsfelder (H1 – Medieneinsatz, H2 – Struktur/Transparenzinformation, H3 – Bedarfsanalyse) definiert und für prioritär erklärt. Interessenten wurden im Rahmen des Ausschreibungsverfahrens aufgefordert, sich einer Handlungsebene sowie einem der drei Handlungsfelder zuzuordnen (siehe hierzu auch Kap. 1.2).

Wie im Verlauf der Evaluationstätigkeit erkennbar wurde, erwies sich die daraus resultierende Gruppierung der von den SpiK ausgewählten und geförderten Modellprojekte nur als bedingt tragfähige Ausgangsbasis für die Arbeit der wissenschaftlichen Begleitforschung. Insbesondere die eindeutige Zuordnung der Einzelprojekte zu einem der drei Handlungsfelder stellte sich als problematisch heraus. Hierfür lassen sich folgende Gründe anführen:

- Die vorgenommene Einteilung von drei Handlungsfeldern ist aus wissenschaftlicher Sicht wenig trennscharf. Während Handlungsfeld 1 eine methodische Akzentuierung impliziert, nämlich den Einsatz elektronischer Medien, wird mit Handlungsfeld 2 eine inhaltliche Schwerpunktsetzung (Struktur- und Transparenzinformation) vorgenommen. Auf Seiten der Modellprojekte ist allerdings zu beobachten, dass letztgenannte Inhalte sowohl in der direkten Face-to-Face-Beratung als auch in medialer Form (z. B. über das Internet) übermittelt werden. Eine eindeutige Zuordnung und Evaluation der Modellprojekte ist auf diese Weise nicht möglich.

- Zwar gibt es zwei Projekte, die sich nach eigenen Angaben explizit auf Handlungsfeld 3 (Bedarfsanalyse) konzentrierten. Allerdings zeigte sich bei näherer Betrachtung, dass die Frage des Bedarfs an Information und Beratung auch in anderen Projekten virulent ist. Es handelt sich demnach eher um ein alle Modellprojekte betreffendes Querschnittsthema – wie im Übrigen auch die Themen 'Qualität' und 'Qualifizierung' – als um eine eigenständige Kategorie für Initiativen im Bereich der Patientenberatung und Verbraucherinformation. Die Zuordnung von Projekten mit derartigen Querschnittsthemen zu einer der drei Kategorien erfolgte dabei nicht eben selten aus antragsstrategischen Gründen.

Um eine systematische Auseinandersetzung mit den Modellprojekten zu ermöglichen und insbesondere die Vergleichbarkeit zwischen ihnen zu erhöhen, hat sich die wissenschaftliche Begleitforschung im Rahmen der Ausgangsanalyse (Dokumentenanalyse der Förderanträge) dazu entschlossen, eine Umgruppierung der 30 geförderten Modellprojekte vorzunehmen (s. Abb. 3.1) und lediglich die von den Spitzenverbänden der Krankenkassen in den Blick genommenen Handlungsebenen für die weitere Auswertung zu übernehmen. Die Gruppierung stellt sich folgendermaßen dar:

Abbildung 3.1: Handlungsschwerpunkte und Handlungsebenen der Modellprojekte



Schwerpunkt A wurden diejenigen Projekte zugeordnet, die überwiegend eine Face-to-Face-Beratung oder auch telefonische Informations- bzw. Beratungsangebote unterhalten. Dies schließt nicht aus, dass diese Projekte mitunter auch Internetangebote vorhalten. Der Schwerpunkt der Aktivitäten liegt aus wissenschaftlicher Sicht jedoch im persönlichen oder telefonischen Kontakt mit den Nutzern. Zentrales Anliegen der personalkommunikativen Projekte ist es, Patienten durch Beratung, Information und Ebnung von Zugangsmöglichkeiten auf dem Weg durch das Versorgungswesen behilflich zu sein, zur Stärkung der Patientenposition beizutragen, Kommunikationslücken zu schließen und zu mehr Transparenz in der Versorgungslandschaft beizutragen. Mit insgesamt 15 Projekten handelt es sich dabei um die größte Gruppe.

Schwerpunkt B wurden ausschließlich solche Modellprojekte zugerechnet, die sich unabhängig von der inhaltlichen Ausrichtung ihrer Beratungs- und Informationsangebote schwerpunktmäßig im Bereich der virtuellen Kommunikation – insbesondere der Entwicklung von internetgestützten Gesundheitsinformationen sowie der Bereitstellung und Erprobung von interaktiven Beratungsformen – engagieren. Mit den (potenziellen) Nutzern wird dabei allenfalls auf einer virtuellen Ebene (z. B. in Form von E-Mails oder Chatrooms) oder auch gar nicht direkt kommuniziert (Einwegkommunikation). Diesem Schwerpunkt wurden sieben der insgesamt 30 Modellprojekte zugeordnet.

In **Schwerpunkt C** wurden schließlich Initiativen gebündelt, die sich mit Aufgaben befassen, die für alle Modellprojekte von Bedeutung sind und sich insbesondere den übergeordneten Themen Bedarfsermittlung, Qualitätsentwicklung und Qualifizierung von Patientenberatern widmen. Diese Projekte können, müssen aber nicht zwingend mit Nutzern in direktem persönlichen Kontakt stehen. Diesem Handlungsschwerpunkt wurden insgesamt acht Modellprojekte zugeordnet.

Die konkrete Zuordnung der 30 geförderten Modellprojekte zu den drei Handlungsschwerpunkten ist den folgenden Tabellen zu entnehmen.

Tabelle 3.1: *Schwerpunkt A – Projekte mit personalkommunikativen Angeboten*

Modellprojekt – Titel	Standort	Projektträger	Nr.
Modellprojekt Patientenberatung im Sozialverband Deutschland e. V.	Berlin	Sozialverband Deutschland e. V., Bundesverband	A1
Verbraucher- und Patientenberatung	Bonn	Sozialverband VdK Deutschland e. V.	A2
Arzneimittelberatungsdienst für Patienten	Dresden	Institut für Klinische Pharmakologie, TU Dresden	A3
Unabhängige Patienteninformation	Frankfurt a. M.	Freie Gesundheitsinitiativen Frankfurt (FGI) e. V.	A4
Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)	Hamburg	Deutscher Psoriasisbund e. V. (DPB)	A5
Informationsdienst Krebschmerz (KSID)	Heidelberg	Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)	A6
Arbeitsgemeinschaft Zahngesundheit – zahnärztliche Verbraucher- und Patientenberatung für den Rhein-Neckar-Kreis	Heidelberg	Landratsamt Rhein-Neckar-Kreis – Kreisgesundheitsamt (Zahnärztlicher Dienst)	A7
„Durchblick“ Patientenberatung	Kiel	DPWV Landesverband Schleswig-Holstein e. V.	A8
Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen	Kiel	Verbraucherzentralen Schleswig-Holstein, Thüringen, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern	A9

Modellprojekt – Titel	Standort	Projektträger	Nr.
Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen	Köln	Verein für Erforschung und Schutz des unangepaßten Verhaltens e. V. (V.E.S.U.V. e. V.)	A10
Patienten-Informations- und -Beratungsstellen in Mecklenburg-Vorpommern (PIBS)	Rostock	Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e. V. Mecklenburg-Vorpommern (LAG SB)	A11
Patientenberatung im Saarland	Saarbrücken	Projektgemeinschaft Verbraucherzentrale des Saarlandes und Sozialverband VdK	A12
Patientenberatung der LAGH	Stuttgart	Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg e. V.	A13
ImPuls – die Patientenberatung im Lahn-Dill-Kreis	Wetzlar	Caritasverband für den Bezirk Wetzlar/Lahn-Dill-Eder e. V.	A14
Patientenberatung Herdecke	Herdecke	DPWV LV NRW e. V., Kreisgruppe Ennepe-Ruhr-Kreis	A15

Tabelle 3.2: Schwerpunkt B – Projekte mit virtuellen Angeboten

Modellprojekt – Titel	Standort	Projektträger	Nr.
MedFindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet	Bad Segeberg	Patienten-Ombudsmann/-frau Schleswig-Holstein e. V.	B1
Patienteninfo-Berlin – Informationsprojekt/ Internetcafé zur Patienteninformation	Berlin	Gesundheit Berlin e. V.	B2
Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V	Hannover	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband (DMSG) Bundesverband e. V.	B3
Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen	Hannover	Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e. V.	B4
Beratungs- und Informationsserver zu Essstörungen (www.ab-server.de)	Leipzig	Deutsche Forschungsinitiative Eßstörungen e. V.	B5
Ausgestaltung eines verbrauchergerechten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO	Osnabrück	Kinderumwelt gGmbH, Gesellschafter ist die Deutsche Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DAKJ) e. V.	B6
Gesundheits-Informations-Datenbank GID® – Bürgerservice Gesundheit Baden-Württemberg	Stuttgart	Sozial- und Arbeitsmedizinische Akademie (SAMA) Baden-Württemberg e. V.	B7

Tabelle 3.3: Schwerpunkt C – Projekte mit Querschnittsthemen

Modellprojekt – Titel	Standort	Projektträger	Nr.
Verbesserung der Lebensqualität für an Krebs erkrankte Menschen durch gesicherte, umfassende, unabhängige Beratung	Aachen	Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen nach Krebs	C1
Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS	Berlin	Deutsche AIDS-Hilfe e. V.	C2
Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung	Bielefeld	GesundheitsAkademie e. V./ Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und –initiativen (BAGP)	C3
Training von Patienten-/VerbrauchervertreterInnen zum Erwerb wissenschaftlicher Kompetenzen (advocacy training)	Hamburg	Institut für Gewerblich-Technische Wissenschaften, Fachwissenschaft Gesundheit, Universität Hamburg	C4
Die Integration von www.patienten-information.de (das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen) in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung	Köln	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)	C5
Wissenschaftliche Feststellung des Beratungsbedarfs	München	Bayerischer Forschungsverbund Public Health	C6
Netzwerk Patientenberatung NRW	Münster	Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung NRW	C7
Bedarfserhebung in Brandenburg	Potsdam	DPWV Brandenburg	C8

3.2 Strukturelle Rahmenbedingungen der Modellprojekte

Die folgenden Ausführungen befassen sich mit den Strukturmerkmalen und -bedingungen der Modellprojekte. Sie basieren im Wesentlichen auf den empirischen Befunden der im Rahmen der Ausgangsanalyse durchgeführten standardisierten Strukturdatenerhebung (siehe Kap. 2.2.1). Ergänzend wurde Datenmaterial aus den Leistungsberichten hinzugezogen. Die Daten wurden überwiegend mit Hilfe deskriptiver Analysetechniken, teilweise auch mittels bivariater statistischer Berechnungen ausgewertet und geben einen Überblick über die finanzielle Ausstattung, Personalstruktur, räumliche Situation und Erreichbarkeit der geförderten Modellprojekte. Zielsetzung ist es, dem Leser einen datengestützten Eindruck von den zum Teil recht unterschiedlichen Ausgangsvoraussetzungen und Arbeitsbedingungen in den Projekten des Modellverbands zu vermitteln.

3.2.1 Standortverteilung und geographische Lage

Aus Evaluationsgesichtspunkten ist von großer Bedeutung, dass sich die 30 Modellprojekte – bezogen auf die **Standortverteilung** – bei näherer Betrachtung als 88 einzelne Teilprojekte entpuppen. Allein das Projekt der Verbraucherzentralen in Schleswig-Holstein, Thüringen, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Kiel (A9) verteilt sich auf insgesamt 30 Standorte. Zu den Modellprojekten mit mehreren Standorten zählen darüber hinaus der Sozialverband VdK Deutschland e. V. (A2) mit elf Standorten, die GesundheitsAkademie e. V./Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen BAGP (C3) mit sechs Standorten, die Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung NRW (C7) mit fünf Standorten, die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e. V. in Mecklenburg-Vorpommern (A11), die Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte in Baden-Württemberg e. V. (A13) sowie der Sozialverband Deutschland SoVD e. V. (A1) mit jeweils vier Standorten und die Projektgemeinschaft Verbraucherzentrale des Saarlandes und Sozialverband VdK (A12) mit zwei Standorten. Alle anderen Projekte unterhalten jeweils einen Standort, so dass bei einer standortbezogenen Betrachtung des Modellverbands die bereits erwähnte Summe von 88 Teilprojekten resultiert. Der hohe quantitative Umfang des Modellverbands erwies sich neben der bereits skizzierten thematischen Vielfalt der jeweiligen Projekte als weitere Herausforderung für die Evaluationstätigkeit der wissenschaftlichen Begleitforschung.

Geographisch betrachtet sind die Modellprojekte in der gesamten Bundesrepublik Deutschland anzutreffen. Wie Abbildung 3.2 zu entnehmen ist, verteilen sich die Projekte auf 22 Haupt- und 46 Nebenstandorte¹⁹ mit einer Konzentration von Projektstandorten in der Mitte Deutschlands, d. h. vor allem – von Westen nach Osten folgend – in den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Hessen, Thüringen und Sachsen. Eine weitere Anhäufung von Standor-

¹⁹ Die geringere Anzahl von Haupt- und Nebenstandorten (n = 68) im Vergleich zur absoluten Anzahl der Projektstandorte (n = 88) resultiert aus Standortüberschneidungen. Als Beispiel seien hier Städte wie Köln, Hamburg, Hannover oder Berlin genannt, in denen bis zu fünf Projekte gleichzeitig anzutreffen sind.

Abbildung 3.2: Gemeindebezogene Verteilung der Modellprojekte



ten ist rund um den Großraum Berlin auszumachen. Verhältnismäßig wenig Projekte sind demgegenüber in den Bundesländern Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Bayern – also in Süddeutschland – präsent. Im Saarland und in Schleswig-Holstein konzentriert sich das Projektvorkommen um die Landeshauptstädte Saarbrücken bzw. Kiel, während es sich in den übrigen Bundesländern gleichmäßig – obgleich mit relativ großen regionalen Lücken zwischen den Standorten – auf die jeweiligen Landesflächen verteilt. Zusammenfassend betrachtet veranschaulicht die geographische Aufteilung der Projektstandorte nochmals eindrucksvoll, dass es sich bei den nach § 65b SGB V geförderten Projekten nicht bloß um einen auf 22 Hauptstandorte beschränkten, sondern um einen darüber hinaus gehenden, multizentrischen Projektverbund mit regionaler Präsenz in insgesamt 68 deutschen Gemeinden handelt.

3.2.2 Projektlaufzeit und finanzielle Mittel

Das Gros der Projekte hat mit Beginn der Förderung, d. h. ab dem 01.07.2001, seine Arbeit aufgenommen. In zwei Fällen ist es im Zuge der Vertragsverhandlungen zwischen den Modellprojekten und den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen zu Verzögerungen gekommen, die zu einer verspäteten Aufnahme der Projektstätigkeit geführt haben. Davon betroffen waren die Projekte des Deutschen Psoriasisbundes e. V. in Hamburg (A5) und der Deutschen AIDS-Hilfe e. V. (C2), die erst am 05.12.2001 (A5) bzw. am 01.11.2001 (C2) mit der Projektarbeit begonnen haben. Bei dem Projekt des Bayerischen Forschungsverbundes Public Health (C6) wurde die Arbeit hingegen bereits am 14.02.2001 aufgenommen.²⁰

Bei der Evaluation der Aufgabenumsetzung und des Zielerreichungsgrads in den jeweiligen Projekten gilt es zu beachten, dass den Modellprojekten für die Umsetzung ihrer Ziele und Aufgaben unterschiedlich große **Zeiträume** zur Verfügung stehen. Mit 18 Monaten hat das Projekt des Bayerischen Forschungsverbundes Public Health in München (C6) die kürzeste Laufzeit. Die Projekte der Deutschen AIDS-Hilfe e. V. in Berlin (C2) und des DPWV Brandenburg in Potsdam (C8) folgen mit einer Laufzeit von je 24 Monaten. Ursprünglich war auch das Projekt der Deutschen Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e. V. (B6) nur auf eine Gesamtlaufzeit von zwei Jahren ausgelegt. Dieses Vorhaben wurde jedoch nach der Bewilligung eines Ergänzungsantrags durch die SpiK um weitere 12 Monate verlängert²¹ und hatte damit – ebenso wie alle übrigen Projekte – insgesamt 36 Monate Zeit, seine Ziele und Aufgaben zu realisieren bzw. zu erweitern. Einzige Ausnahme bildet dabei das Projekt des Deutschen Psoriasisbundes e. V. in Hamburg (A5), bei dem sich der zeitliche Rahmen wegen des verzögerten Projektbeginns auf 31 Monate reduzierte. Am 30.06.2004 lief für alle Projekte die erste Förderphase aus.

²⁰ Die finanzielle Förderung dieses Projekts begann jedoch – wie bei allen anderen Modellprojekten – erst ab Juli 2001, so dass sich der Projektbeginn von C6 gemessen am Kriterium der Mittelzuweisung letztlich nicht von dem der übrigen Modellprojekte unterscheidet.

²¹ Verlängerungsanträge wurden ebenfalls von der Deutschen AIDS-Hilfe e. V. in Berlin (C2) und dem DPWV Brandenburg in Potsdam (C8) gestellt. Beiden Anträgen konnte jedoch nicht entsprochen werden, so dass in beiden Fällen die anvisierte zeitliche Ausdehnung der Projektaktivitäten bis zum 30.06.2004 nicht realisiert werden konnte.

Nach interner Diskussion entschlossen sich die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen im Winter 2003 dazu, allen zu diesem Zeitpunkt noch laufenden Projekten die Gelegenheit zu geben, einen Verlängerungsantrag für den Zeitraum vom 01.07.2004 bis zum 30.06.2005 zu stellen. Von dieser Gelegenheit machten alle betreffenden Projekte (n = 27) Gebrauch. Nach Abschluss des zugehörigen Antragsverfahrens erhielten letztlich 23 Modellprojekte eine Weiterförderung mit Geldern des § 65b SGB V bis Ende Juni 2005. Die Verlängerungsanträge der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg e. V. (A13), des Patienten-Ombudsmann/-frau Schleswig-Holstein e. V. (B1), der Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e. V. (B4) und der Sozial- und Arbeitsmedizinischen Akademie Baden-Württemberg e. V. (B7) wurden nicht von den SpiK bewilligt. Diese vier Projekte endeten somit nach dem offiziellen Ablauf der ersten Förderphase am 30.06.2004.

Unterschiede zeigen sich auch bei den **finanziellen Ressourcen**, die den Projekten zur Realisierung ihrer Modellziele zur Verfügung standen. Von den ursprünglich durch die Projekte für den gesamten Förderzeitraum beantragten ca. 29 Mio. € wurden insgesamt über 13 Mio. € durch die SpiK bewilligt und ausgeschüttet. Diese Summe verteilte sich nicht gleichmäßig auf die beteiligten Modellprojekte. Das niedrigste Gesamtfördervolumen erhielt die Krebsberatungsstelle Aachen (C1) mit 66.000 €, das höchste die Verbraucherzentralen Schleswig-Holstein, Thüringen, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Kiel (A9) mit 1.549.000 €. Im Schnitt konnten die Modellprojekte in dem dreijährigen Förderzeitraum auf finanzielle Mittel in Höhe von 444.000 € zurückgreifen. Acht Projekte wurden mit bis zu 200.000 € von den SpiK ausgestattet. Sechs Projekte erhielten eine Fördersumme zwischen 200.000 € und 400.000 € und weiteren zehn Projekten wurden zwischen 400.000 € und 600.000 € bewilligt. Die verbleibenden sechs Projekte konnten im dreijährigen Förderzeitraum mit mehr als 600.000 € wirtschaften. Es handelt sich hierbei insbesondere um diejenigen Modellprojekte, die sich aus mehreren Standorten zusammensetzen (s. o.). Die erhöhten Fördersummen ergeben sich bei diesen Projekten vor allem durch die mit den vielen Standorten verbundenen hohen Personalausgaben. In einigen Fällen wurden diese Fördersummen durch Zuwendungen Dritter oder auch Eigenanteile des jeweiligen Trägers ergänzt. Auch zeigt sich, dass den Projekten in unterschiedlichem Umfang Möglichkeiten zur Verfügung stehen, im Bedarfsfall auf materielle wie strukturelle Ressourcen ihrer Trägerorganisationen zurückzugreifen.

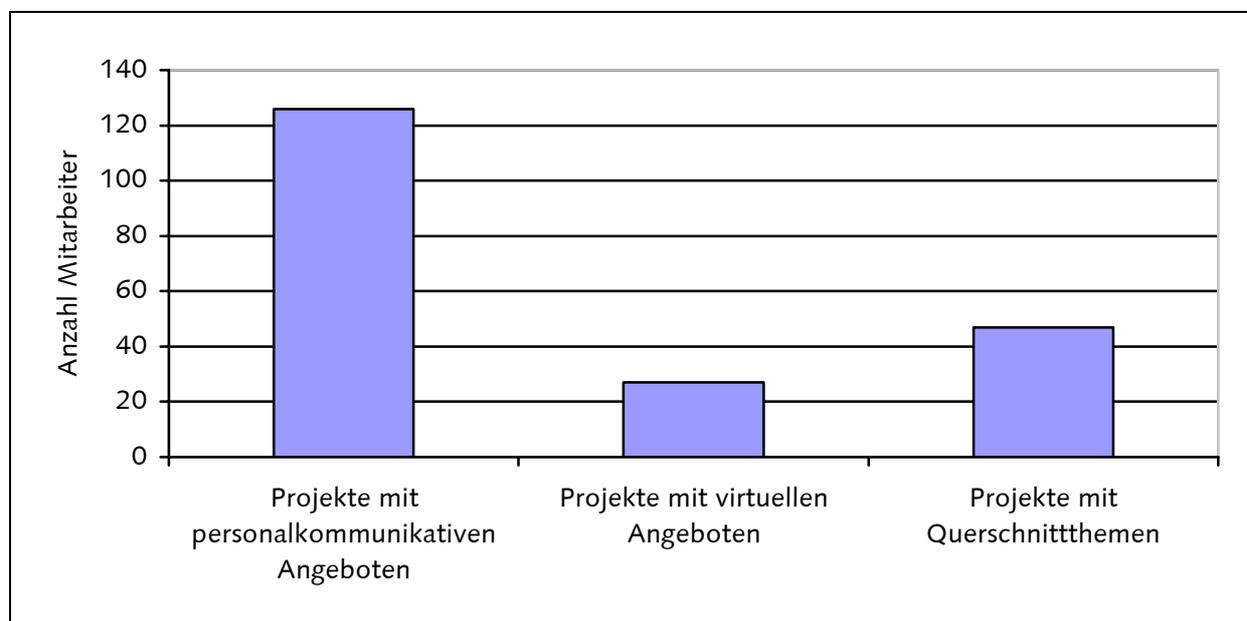
3.2.3 Personelle Ausstattung der Modellprojekte

Neben der Standortverteilung und den finanziellen Ressourcen ist besonders die personelle Ausstattung der Modellprojekte ins Blickfeld zu rücken. Im gesamten Modellverbund sind mit den finanziellen Mitteln nach § 65b SGB V 200 Personalstellen besetzt worden. Darüber hinaus haben sich 65 extern finanzierte oder ehrenamtlich engagierte Personen an den Projektaktivitäten beteiligt. Auf letztere wird noch gesondert einzugehen sein. Zunächst stehen aber die hauptamtlichen, also mit Fördermitteln des § 65b SGB V finanzierten Projektmitarbeiter im Mittelpunkt des Interesses. Ein Großteil dieser Personalstellen (n = 126) ist den personalkom-

munikativen Projekten zuzuordnen (s. Abb. 3.3). Weitere 47 Personen sind in den Projekten mit Querschnittsthemen beschäftigt und die verbleibenden 27 Stellen sind den Projekten mit virtuellen Themen zuzurechnen.

Unterschiede bezüglich der **Personalstärke** zeigen sich nicht nur bei einer Betrachtung nach A-, B- und C-Projekten sondern auch bei einer Analyse nach den einzelnen Modellprojekten. Die geringsten absoluten Personalkapazitäten haben die Modellprojekte des Instituts für Klinische Pharmakologie in Dresden (A3), des Caritasverbandes in Wetzlar (A14), der Multiple Sklerose Gesellschaft in Hannover (B3) und der Deutschen AIDS-Hilfe in Berlin (C2) mit ein bis zwei Mitarbeitern.²² Die mit Abstand meisten Mitarbeiter werden von den Projekten der Verbraucherzentralen Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Saarland und Thüringen (A9) mit 25 Personen und des Sozialverbands VdK in Bonn (A2) mit 20 Personen beschäftigt. Allerdings ist dabei zu berücksichtigen, dass diese Projekte über mehrere Standorte verfügen und sich die Mitarbeiter entsprechend auf diese verteilen. Ähnliches gilt für die Mehrstandort-Projekte des Sozialverbands Deutschland in Berlin (A1), der Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen in Bielefeld (C3) und der Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung NRW in Münster (C7), die jeweils zwischen 10 und 12 Personen mit Fördermitteln nach § 65b SGB V vergüten. Im Durchschnitt sind sieben Personen in den Modellprojekten tätig.

Abbildung 3.3: Verteilung der Projektmitarbeiter auf die Arbeitsschwerpunkte (n = 200)

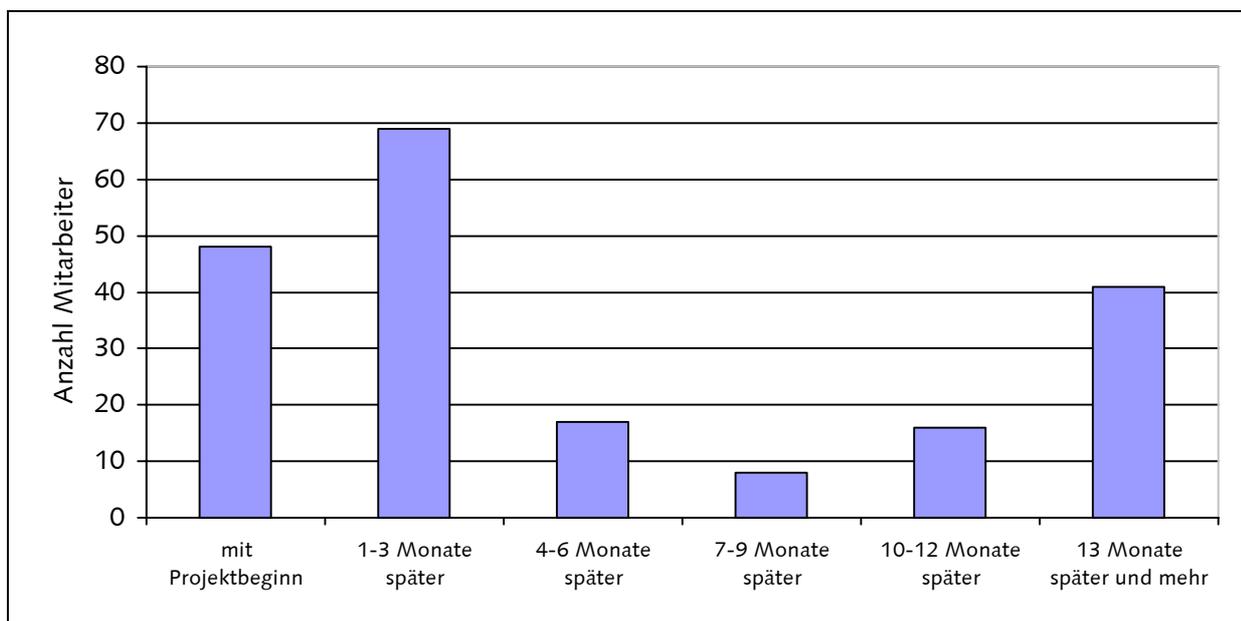


Hinsichtlich des **Zeitpunkts der Stellenbesetzung** in den Modellprojekten lassen sich folgende Ergebnisse festhalten. Nur 24 % der Projektstellen (n = 48) konnten mit Projektbeginn im Juli 2001 besetzt werden. Der überwiegende Teil der Stellen (n = 152) wurde hingegen erst nach

²² Gerade in den Projekten mit wenig hauptamtlichen Mitarbeitern sind häufig noch weitere extern finanzierte oder ehrenamtlich engagierte Personen tätig.

dem offiziellen Projektstart von den jeweiligen Trägerorganisationen vergeben. Wie Abbildung 3.4 verdeutlicht, wurden von diesen 152 Stellen 69 innerhalb von drei Monaten nach Modellbeginn besetzt und weitere 17 konnten im darauf folgenden 3-Monatszeitraum vergeben werden. Es gab jedoch auch Fälle, in denen sich die Stellenbesetzung bis in das Jahr 2002 hinein zog. Selbst im zweiten und dritten Jahr nach Projektstart wurden noch 41 Stellen besetzt. Dies hängt u. a. damit zusammen, dass in der ersten Förderphase insgesamt 23 Mitarbeiter frühzeitig aus den Modellprojekten ausgeschieden sind, deren Stellen dann im fortgeschrittenen Projektverlauf neu besetzt werden mussten.

Abbildung 3.4: Zeitpunkt der Stellenbesetzung in den Modellprojekten (n = 200)

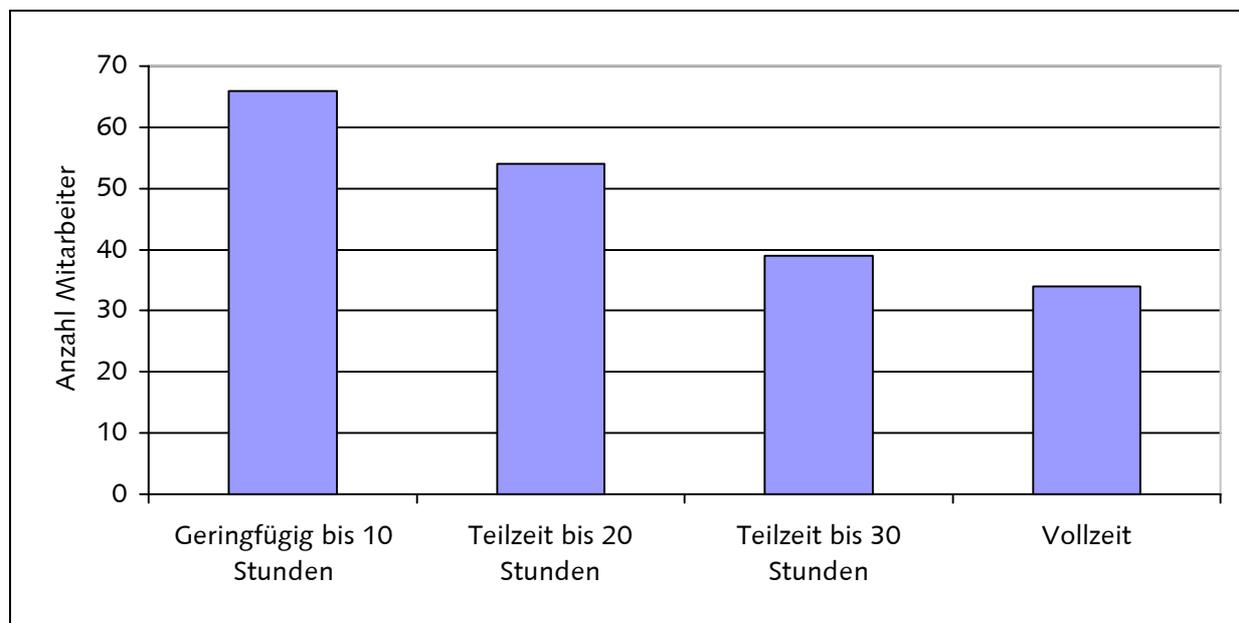


Dadurch erklärt sich etwas mehr als die Hälfte der 41 späten Personalrekrutierungen. Bei den übrigen 18 Fällen handelt es sich dagegen um Neueinstellungen innerhalb des zweiten und dritten Projektjahres. Die Mitarbeiterfluktuation innerhalb des Modellverbunds ist damit insgesamt als gering zu bezeichnen. Problematisch für die Arbeit in den Modellprojekten erscheinen hingegen die beschriebenen Verzögerungen bei der Rekrutierung des Projektpersonals, die bei einzelnen Projekten – wie noch zu zeigen sein wird – Folgeprobleme bei der Aufgabenumsetzung und Zielerreichung nach sich gezogen haben.

Eine planmäßige Projektumsetzung hängt neben der absoluten Personalstärke und dem Einstellungszeitpunkt auch vom **Beschäftigungsumfang** der Mitarbeiter ab. Diesem Aspekt soll daher im Folgenden besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Wie Abbildung 3.5 zu entnehmen ist, dominieren in den Modellprojekten Teilzeitbeschäftigungsverhältnisse. 159 Personen (82 %) besitzen Arbeitsverträge mit reduziertem Stundenumfang, wobei das Gros der Teilzeitarbeiter weniger als 20 Stunden pro Woche in den Modellprojekten tätig ist. Hinter dieser Stellenbesetzungspraxis verbirgt sich letztlich die Strategie, innerhalb eines Projekts durch mehrere Teilzeitarbeitsverhältnisse ein breites Qualifikationsprofil zu erreichen und

– mit Blick auf Mehrstandortprojekte – Beratungsangebote in mehreren Beratungsstellen vorhalten zu können. Lediglich 24 Personen (18 %) sind nach den vorliegenden Angaben in vollem Umfang, d. h. mit einer regelmäßigen wöchentlichen tariflichen Arbeitszeit von 38,5 Stunden oder in den neuen Bundesländern mit 40 Stunden beschäftigt.²³

Abbildung 3.5: Beschäftigungsumfang der Mitarbeiter in den Modellprojekten (n = 193)



Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass es keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen bezüglich der Stundenkontingente zu beobachten gibt. Wie Tabelle 3.4 veranschaulicht, ist der Anteil von männlichen und weiblichen Mitarbeitern sowohl in der Gruppe der Teilzeitbeschäftigten bis 30 Stunden als auch in der Gruppe der Vollzeitbeschäftigten in etwa gleich groß. Die männlichen und weiblichen Projektmitarbeiter unterscheiden sich somit nicht hinsichtlich des Beschäftigungsumfangs ($\text{Chi}^2 = 0,27$; $n = 186$; $p = 0,60$). In den Modellprojekten gibt es folglich nicht die in anderen Berufszweigen häufig anzutreffende klassische Aufteilung von Frauen mit Teilzeit- und Männern mit Vollzeitstellen.

Tabelle 3.4: Geschlechterbezogene Verteilung von Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigten

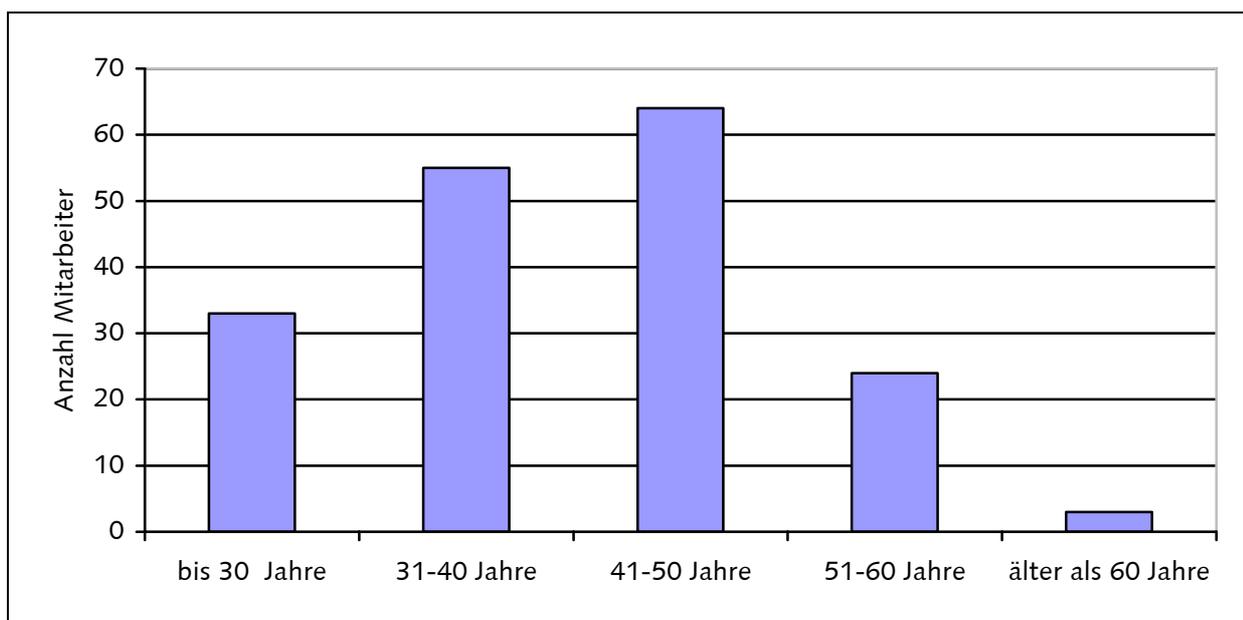
Beschäftigungsumfang		
	Teilzeit bis 30 Stunden (n = 151)	Vollzeit (n = 35)
Frauen	106 (70 %)	23 (66 %)
Männer	45 (30 %)	12 (34 %)
Ergebnis des Chi^2 -Tests: $\text{Chi}^2 = 0,27$; $n = 186$; $p = 0,60$		

²³ In sieben Fällen liegen keine Angaben zu den Arbeitszeiten der Mitarbeiter vor.

Es fällt weiterhin auf, dass in den Modellprojekten **überwiegend Frauen** beschäftigt sind. Dies ist insofern wenig verwunderlich, als der Beratungsbereich ein generell stärker von Frauen besetzter Berufsbranche ist. Etwa zwei Drittel der Personalstellen sind mit weiblichen Personen besetzt. Die Daten zeigen außerdem, dass ca. die Hälfte der Projekte einen Personalschlüssel hat, bei dem der Anteil der weiblichen Belegschaft höher als der Anteil der männlichen Belegschaft ist. In 10 Projekten werden sogar ausschließlich Frauen beschäftigt. Lediglich in vier Projekten, und zwar in denen des Sozialverbands VdK Deutschland in Bonn (A2), des Gesundheitsamts Rhein-Neckar-Kreis in Heidelberg (A7), der Sozial- und Arbeitsmedizinischen Akademie in Stuttgart (B7) und des Bayerischen Forschungsverbands Public Health in München (C6) überwiegen männliche Mitarbeiter.

Das **Alter** der in den Projekten beschäftigten Mitarbeiter liegt zwischen 23 und 65 Jahren. Im Schnitt sind die Projektmitarbeiter ca. 40 Jahre alt. Wie Abbildung 3.6 weiterhin verdeutlicht, sind die jeweiligen Altersgruppen unterschiedlich stark besetzt.

Abbildung 3.6: Altersverteilung der Mitarbeiter in den Modellprojekten (n = 179)



So bilden die 31- bis 40-Jährigen und die 41- bis 50-Jährigen die größten Altersgruppen innerhalb des gesamten Modellverbands. In diesen beiden Altersgruppen sind etwa zwei Drittel der Projektmitarbeiter anzusiedeln. Es folgen die Altersgruppe der bis zu 30-Jährigen mit 33 Beschäftigten (18 %) und die 51-bis 60-Jährigen mit 24 Personen (13 %). Nur drei Mitarbeiter (2 %) sind älter als 60 Jahre.

Mit Hilfe einer einfaktoriellen Varianzanalyse wurde weiterhin überprüft, ob sich die Mitarbeiter in den drei Projektschwerpunkten hinsichtlich des Durchschnittsalters signifikant voneinander unterscheiden. Die zugehörigen Ergebnisse verdeutlichen, dass es hochsignifikante Unterschiede zwischen den Mitarbeitern der drei Projektschwerpunkte gibt (s. Tab. 3.5). Die signifikanten Abweichungen sind vor allem auf das niedrige Durchschnittsalter der in B-Pro-

jekten beschäftigten Personen zurückzuführen. Während die Mitarbeiter dort im Schnitt ca. 35 Jahre alt sind, liegt das Durchschnittsalter des Personals in den A- und C-Projekten über 40 Jahre. Es ist jedoch wenig verwunderlich, dass in den Internetprojekten mehr jüngere Mitarbeiter als in den Projekten mit personalkommunikativen Angeboten und Querschnittsthemen arbeiten, da sich gerade die jüngere Generation bei ihrer beruflichen Karriere besonders für den Bereich der 'Neuen Medien' interessiert.

Tabelle 3.5: *Durchschnittsalter der Mitarbeiter in den A-, B- und C-Projekten im Vergleich: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse*

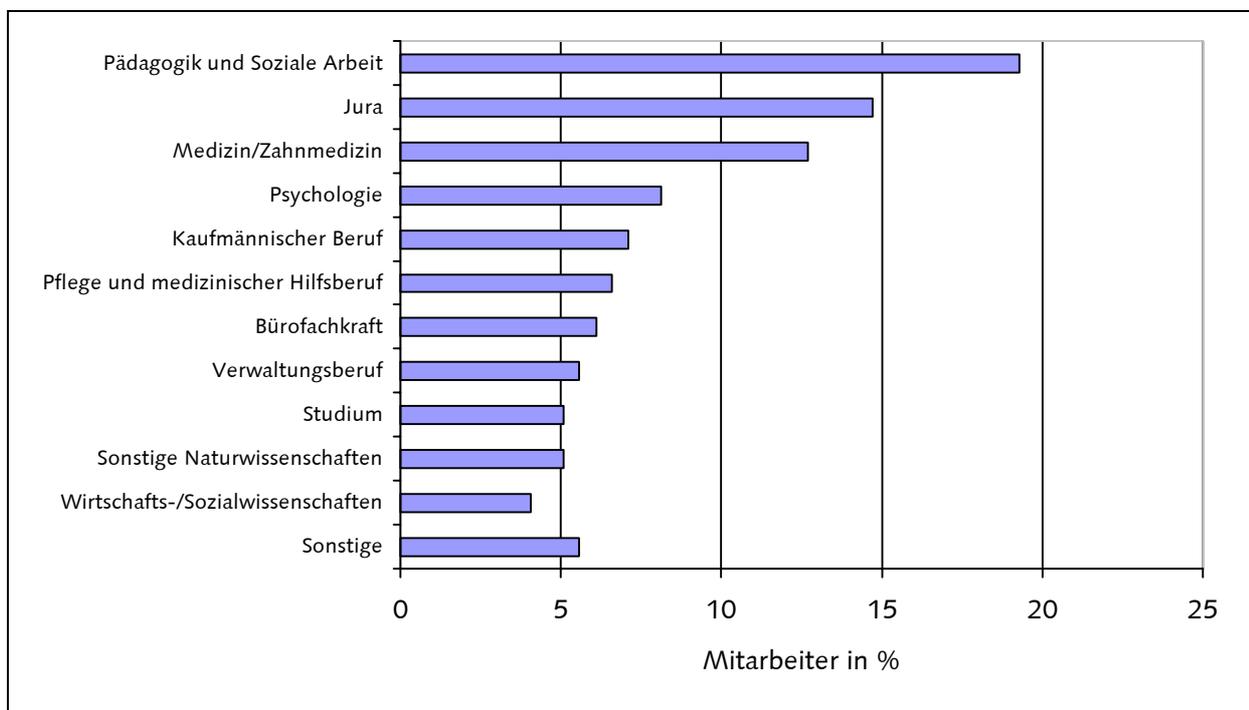
Projektschwerpunkt	Durchschnittsalter der Beschäftigten
Projekte mit personalkommunikative Angeboten (n = 91)	42,5 Jahre
Projekte mit virtuellen Angeboten (n = 40)	34,9 Jahre
Projekte mit Querschnittsthemen (n = 48)	40,5 Jahre
Ergebnis der einfaktoriellen Varianzanalyse:	F = 9,02; n = 179; p < 0,01

Das relativ hohe Durchschnittsalter der Beschäftigten deutet bereits darauf hin, dass viele Mitarbeiter mehrere Jahre **Berufserfahrung** in ihre Tätigkeit als Patientenberater einbringen können. Dieser Eindruck kann auch durch die Daten aus den Strukturfragebögen bestätigt werden. Die Mehrheit der in den Modellprojekten beschäftigten Mitarbeiter, insgesamt 133 (67 %), verfügt nach Angaben der befragten Akteure über Berufserfahrung im Bereich der Patientenberatung. Erwartungsgemäß sind die meisten Personen mit Vorerfahrungen in der Patientenberatung vor allem in den personalkommunikativen Projekten anzutreffen (n = 75). Im Schnitt haben die genannten 133 Projektmitarbeiter fünf Jahre Erfahrung in der Beratung von Verbrauchern und Patienten. Trotz des heterogenen Durchschnittsalters in den A-, B- und C-Projekten (s. o.) unterscheiden sich die Mitarbeiter der drei Schwerpunktbereiche jedoch nicht signifikant bezüglich ihrer durchschnittlichen beruflichen Vorerfahrungen (F = 0,35; n = 135; p = 0,71). Auffällig ist in diesem Zusammenhang hingegen die große Spannweite in den Vorerfahrungen, die von Mitarbeitern mit einem Monat Beratungserfahrung bis zu Beschäftigten mit 40-jähriger Beratungserfahrung reicht.

Von zentraler Bedeutung für die Beurteilung der personellen Ressourcen in den Modellprojekten ist neben den bislang skizzierten strukturellen und soziodemographischen Merkmalen insbesondere das **Qualifikationsprofil** der Beschäftigten. Die Analyse des hierzu vorliegenden Datenmaterials führt zu der Erkenntnis, dass die Mitarbeiter in den Modellprojekten sehr unterschiedliche berufliche Qualifikationen haben. Dies verdeutlicht anschaulich Abbildung 3.7, aus der hervorgeht, dass sich die Projektmitarbeiter hinsichtlich ihrer formalen Qualifikationen in 11 verschiedene Gruppen unterteilen lassen. Rein quantitativ betrachtet lassen sich dabei drei Hauptberufsgruppen ausmachen: Personen mit einer Grundqualifikation im Bereich Pädä-

gogik und Soziale Arbeit (z. B. Sozialpädagogen, Sozialarbeiter oder Dipl. Pädagogen), Personen mit juristischer Qualifikation und Personen mit medizinischer Qualifikation (Ärzte, Zahnärzte). Nahezu die Hälfte des gesamten Projektpersonals (47 %) lässt sich diesen drei Berufsgruppen zuordnen. Dieser Personenkreis verfügt in allen Fällen über einen Hochschul- oder Fachhochschulabschluss. Daneben finden sich in den Projekten noch weitere (Fach-) Hochschulabsolventen, wie z. B. Psychologen, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftler, Soziologen, Biologen, Chemiker oder Ökotoxikologen. Insgesamt haben 133 Mitarbeiter (67 %) ein Studium an einer Fachhochschule oder Universität absolviert. Weitere zehn Personen (5 %) befinden sich noch im Studium (s. Abb. 3.7) und 43 hauptamtliche Projektmitarbeiter haben eine abgeschlossene Ausbildung im Bereich Pflege und medizinischer Hilfsberuf (z. B. Pflegefachkräfte, Zahnarzt- und Arztfachhelferinnen), im kaufmännischen Bereich (z. B. Bankkaufmänner/-frauen, Handelskaufmänner/-frauen oder Industriekaufmänner/-frauen), im klassischen Sekretariatsbereich (z. B. Steuerfachgehilfinnen, Sekretärinnen) sowie im Verwaltungsbereich (z. B. Verwaltungsfachangestellte, Sozialversicherungsfachangestellte) aufzuweisen. Darüber hinaus arbeiten in den Projekten 11 Personen mit anderen als den bisher genannten Qualifikationen (z. B. eine Kulturwissenschaftlerin, ein Theologe, eine Ethnologin und eine Dramaturgin). Bei drei Mitarbeitern konnte die formale Qualifikation nicht ermittelt werden.

Abbildung 3.7: Projektmitarbeiter nach formaler Qualifikation in Prozent (n = 197)



Insgesamt gesehen lässt sich bei den Projektmitarbeitern somit ein breites Qualifikationsspektrum ausmachen, das sich auch in einer interdisziplinären Zusammensetzung der einzelnen Modellprojekte niederschlägt. In vielen Projekten werden demzufolge Personen mit unterschiedlichen beruflichen Qualifikationen beschäftigt. Häufungen von einzelnen Berufsgruppen innerhalb eines Projekts tauchen dagegen nur selten auf. Es sind insbesondere themenspezifi-

sche Angebote, wie etwa das Projekt des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg (A6), das überwiegend Mediziner beschäftigt oder das Projekt der Deutschen Forschungsinitiative Eßstörungen e. V. in Leipzig (B5), bei dem sich das hauptamtliche Projektpersonal ausschließlich aus Dipl. Psychologen und Psychologiestudierenden zusammensetzt.

Zusätzlich zu ihrer formalen Qualifikation verfügen 89 Projektmitarbeiter (45 %) über eine **Zusatzqualifikation**, einige davon sogar über mehrere. Dabei zeigt sich – ebenso wie bei den Grundqualifikationen – ein breit gefächertes Spektrum an Zusatzqualifikationen. So haben 21 Mitarbeiter eine zusätzliche Beraterausbildung (z. B. Sucht- und Drogenberatung, Klientenzentrierte Beratung, Gesundheitsberatung, NLP-Beratung) und 19 Personen haben sich im Bereich Psychotherapie weiterqualifiziert (z. B. in Psychotherapie, Familientherapie, Verhaltenstherapie oder in der Systemischen Therapie). Weitere 19 Mitarbeiter haben eine gesundheitswissenschaftliche (z. B. MPH, Epidemiologie oder Gesundheitsmanagement) und 16 Personen eine spezifisch medizinische (z. B. Akupunktur, Naturheilverfahren, Allergologie oder Umweltmedizin) Zusatzqualifikation. Des Weiteren können die Projektmitarbeiter auf Zusatzqualifikationen aus den Bereichen Qualitätsmanagement (n = 10), EDV/Internet (n = 6) und Jura (n = 4) zurückgreifen. Außerdem sind in den Projekten 28 promovierte Personen beschäftigt. Hierbei handelt es sich in den meisten Fällen um promovierte Mediziner (n = 24). Die restlichen vier Personen haben ihre Doktorarbeit in den Fächern Chemie, Biologie, Soziologie und Wirtschaftswissenschaften verfasst.²⁴

In nahezu allen Modellprojekten nehmen die Mitarbeiter zudem regelmäßig an **Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen** teil. Dabei sind die Mehrzahl der besuchten Fortbildungsseminare eintägige Veranstaltungen, die von unterschiedlichen Institutionen angeboten werden (z. B. Trägerorganisationen der Projekte, private Weiterbildungsinstitute und Akademien, Universitäten, Ärztekammern, Krankenkassen und Stiftungen). Laut Angaben aus den Strukturfragebögen bilden sich die Projektmitarbeiter durchschnittlich viermal im Jahr und damit mindestens einmal pro Quartal weiter. Die Themen der Fortbildungsangebote sind dabei sehr breit gefächert und reichen von medizinischen und gesundheitswissenschaftlichen Themen über sozialrechtliche und gesundheitspolitische Fragestellungen bis hin zu Themen wie Datenverarbeitung, Internetnutzung, Qualitätsmanagement, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Präsentations-, Moderations- und Beratungstechniken.

Wenngleich sich die Trägerorganisationen bei der Projektumsetzung – wie soeben skizziert – auf ein breit qualifiziertes und engagiertes Personal verlassen können, reicht die Arbeit der über das Modellvorhaben finanzierten, hauptamtlichen Projektmitarbeiter vielfach nicht aus, um eine erfolgreiche Projektrealisierung zu gewährleisten. Ein Großteil der Modellprojekte (20 von 30) ist deshalb auf zusätzliche Hilfe in Form von **extern finanzierten oder ehrenamtlichen Mitarbeitern** angewiesen. Dies liegt vermutlich u. a. daran, dass viele Projekte ihre selbst formulierten Ziele mit einer Belegschaft, die überwiegend aus Personen mit Teilzeitbe-

²⁴ Da einige Mitarbeiter – wie bereits erwähnt – über mehrere Zusatzqualifikationen verfügen, übersteigt die Summe der soeben im Einzelnen aufgelisteten Zusatzqualifikationen (n = 123) die absolute Anzahl von Mitarbeitern mit Zusatzausbildungen (n = 89).

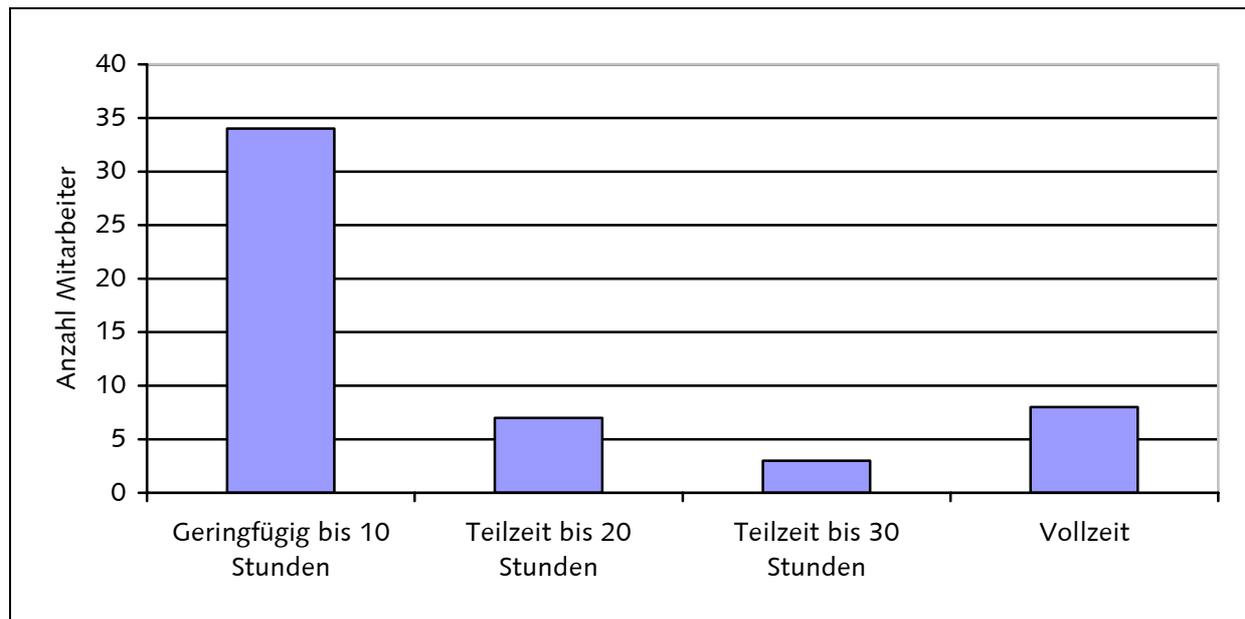
schäftungsverhältnissen besteht (s. Abb. 3.5), nicht erreichen können. Es verwundert daher nicht, dass nach Eigenangaben der Modellprojekte insgesamt 65 weitere Personen an der projektbezogenen Aufgabenumsetzung beteiligt sind, die nicht dem engeren Kreis der hauptamtlichen Projektmitarbeiter zugerechnet werden können.²⁵ Die Anzahl der projektexternen Mitarbeiter reicht von einer Person beim Projekt der Sozial- und Arbeitsmedizinischen Akademie Baden-Württemberg in Stuttgart (B7) bis hin zu acht Personen beim Projekt des Instituts für Klinische Pharmakologie der TU Dresden (A3). Im Schnitt engagieren sich vier projektexterne Mitarbeiter in den 20 Modellprojekten, die bei der Aufgabenrealisierung auf zusätzliche personelle Unterstützung angewiesen sind. Anders als bei den hauptamtlich Beschäftigten sind unter den externen Projektmitarbeitern mehr Männer als Frauen zu finden. So sind 55 % der externen Mitarbeiter männlichen und 45 % weiblichen Geschlechts. Dagegen ähnelt der Anteil der (Fach-)Hochschulabsolventen unter den Ehrenamtlichen dem entsprechenden Anteil der Hauptamtlichen. Wie bei den mit Fördermitteln des § 65b SGB V finanzierten Mitarbeitern haben auch bei den externen Mitarbeitern etwa zwei Drittel (n = 42) ein Studium an einer (Fach-)Hochschule absolviert. Von den ehrenamtlich tätigen Akademikern haben zudem 14 Personen promoviert, davon 11 in der Medizin und drei in anderen Fachbereichen. Mit Blick auf die formalen Qualifikationen finden sich unter den externen Projektmitarbeitern insbesondere (Zahn-)Mediziner (n = 11), Studentische Mitarbeiter (n = 7) sowie Psychologen, Sozialarbeiter/-pädagoginnen und sonstige Naturwissenschaftler (jeweils n = 6). Diesen vier Berufsgruppen lässt sich mehr als die Hälfte des extern finanzierten bzw. ehrenamtlichen Projektpersonals zurechnen. Wie Abbildung 3.8 zu entnehmen ist, steht ein Großteil der externen Mitarbeiter den Modellprojekten nur mit begrenztem Stundenumfang zur Verfügung.

Dies ist wenig verwunderlich, weil ehrenamtliches Engagement – vor allem aus Machbarkeitsgründen – meist nur mit geringem Stundenumfang betrieben werden kann. Dennoch sind immerhin acht externe Personen laut Projektangaben in vollem Beschäftigungsumfang in den Modellprojekten tätig. Dabei handelt es sich insbesondere um Studierende, die im Rahmen eines Praktikums für die Projekte arbeiten. So waren allein im Projekt der Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen in Hannover (B4) nach Eigenangaben vier Studierende in fünf- bis sechsmonatigen Praktika mit vollem Beschäftigungsumfang tätig. Die Strategie, Studierende mit zeitlich befristeten Praktika in die Projektarbeit einzubinden, wird auch von den Projekten des Sozialverbands Deutschland in Berlin (A1), des Instituts für Klinische Pharmakologie der TU Dresden (A3), Gesundheit Berlin e. V. (B2) und der Kinderumwelt gGmbH (B6) verfolgt. Diese Vorgehensweise ist ambivalent zu beurteilen. Zwar können zeitlich befristet agierende Praktikanten einerseits dabei helfen, Überlastungen der hauptamtlichen Projektmitarbeiter zu kompensieren und tragen damit sicherlich zu einer erfolgreichen Projektumsetzung bei. Andererseits erhöht sich durch die gewählte Strategie aber auch die Mitarbeiterfluktuati-

²⁵

Die absolute Anzahl an extern finanzierten/ehrenamtlichen Mitarbeitern liegt noch deutlich höher, da einige Projekte neben den 65 Einzelpersonen ganze Personengruppen nennen, die sich ehrenamtlich für das Projekt einsetzen. So gibt beispielsweise Projekt A1 ‚Hochschul-Praktikanten‘ als ehrenamtliche Mitarbeiter an. Bei Projekt C5 wiederum findet sich der Hinweis, dass 26 Patienten ehrenamtlich an der Bewertung von Patienteninformationen teilhaben. Diese und ähnliche Angaben legen die Vermutung nahe, dass weitaus mehr als 65 Personen ehrenamtlich in den Modellprojekten tätig sind. Die folgenden Ausführungen beziehen sich jedoch ausschließlich auf die erwähnten 65 Einzelpersonen, weil weiterführende Angaben (z. B. Geschlecht, Beruf, Beschäftigungsumfang) nur für diesen Personenkreis gemacht werden können.

Abbildung 3.8: Beschäftigungsumfang der extern finanzierten und ehrenamtlichen Mitarbeiter (n = 52)



on innerhalb der Projekte. Es ist vorstellbar, dass dies die Projektumsetzung möglicherweise auch negativ beeinflusst, da eine kontinuierliche Stellenbesetzung grundsätzlich förderlicher für die Projektrealisierung ist als eine Stellenbesetzung, die sich durch ein hohes Maß an Fluktuation auszeichnet.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass viele Projekte in unterschiedlichem Maße auf zusätzliche personelle Unterstützung in Form von extern finanzierten oder ehrenamtlichen Mitarbeitern angewiesen sind. Diese sind ebenso wie die hauptamtlichen Mitarbeiter überwiegend hochqualifiziert, stehen den Projekten jedoch erwartungsgemäß meistens nur mit begrenztem zeitlichen Umfang zur Verfügung. Abschließend soll noch betont werden, dass die vielseitigen Bemühungen der Projekte, fehlende personelle Ressourcen durch ehrenamtliches Engagement zu kompensieren, keinesfalls als selbstverständlich zu betrachten sind. Die Anstrengungen veranschaulichen jedoch einmal mehr den hohen (zusätzlichen) Aufwand, den die Modellprojekte bei der Umsetzung der jeweiligen Aufgaben betreiben und verdienen somit insgesamt gesehen eine besondere Anerkennung.

3.2.4 Räumliche Situation und Öffnungszeiten

Eingangs wurde darauf hingewiesen, dass sich die 30 Modellprojekte auf insgesamt 88 Standorte verteilen. Der überwiegende Teil dieser Standorte (n = 71) verfügt über eigene Beratungsräume, in denen Patienten und Verbraucher persönlich oder telefonisch beraten und informiert werden können.²⁶ Diese 71 Beratungsstellen befinden sich mit ihren durchschnittlich zwei Beratungsräumen nach Eigenangaben der Modellprojekte fast alle in zentraler Lage und

²⁶ Die 18 Standorte ohne Beratungsräumlichkeiten sind in den meisten Fällen den B- und C-Projekten zuzuordnen, die bis auf wenige Ausnahmen (z. B. Projekt C1 oder Projekt C3) im Rahmen ihrer Projektaktivitäten keine Face-to-Face-Beratungsleistungen anbieten.

sind mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen. Wenngleich dies durchaus zutreffend ist, muss kritisch hinzugefügt werden, dass einige Beratungsstellen trotz ihrer zentralen Lage nicht immer leicht zu finden sind. Dies zeigte sich u. a. bei den Standortbesuchen, bei denen die Mitarbeiter der wissenschaftlichen Begleitforschung z. T. Schwierigkeiten hatten, die jeweiligen Beratungsstellen ausfindig zu machen. Das gilt insbesondere für Beratungsbüros, die für Laufkundschaft nicht unmittelbar zugänglich sind (z. B. Büros im Obergeschoss oder in Hinterhöfen). Zwar betrifft dies quantitativ betrachtet nur wenige Beratungsstellen. Diese wären jedoch gut beraten, ihre Erreichbarkeit durch gut positionierte Hinweisschilder zu verbessern. Weiterhin fällt auf, dass laut Projektangaben nur 19 Standorte (27 %) eigene Besucherparkplätze haben und lediglich 27 Beratungsstellen (38 %) über einen behindertengerechten Zugang zu den Beratungsräumen verfügen. Die Einrichtung barrierefreier und nutzerfreundlicher Zugangsmöglichkeiten ist somit insgesamt gesehen bei vielen Beratungsstellen des Modellverbands nur bedingt gegeben und sollte bei künftigen Bemühungen zum Ausbau der unabhängigen Patientenberatung nicht aus dem Blickfeld geraten.

Zur Ausstattung der Beratungsbüros lässt sich festhalten, dass in allen Beratungsstellen des Modellverbands Telefon- und Faxanschlüsse vorhanden sind. Fast alle verfügen darüber hinaus über einen Internetzugang und E-Mail-Adressen. Anrufbeantworter sind bei etwa 80 % der Beratungsstellen anzutreffen.

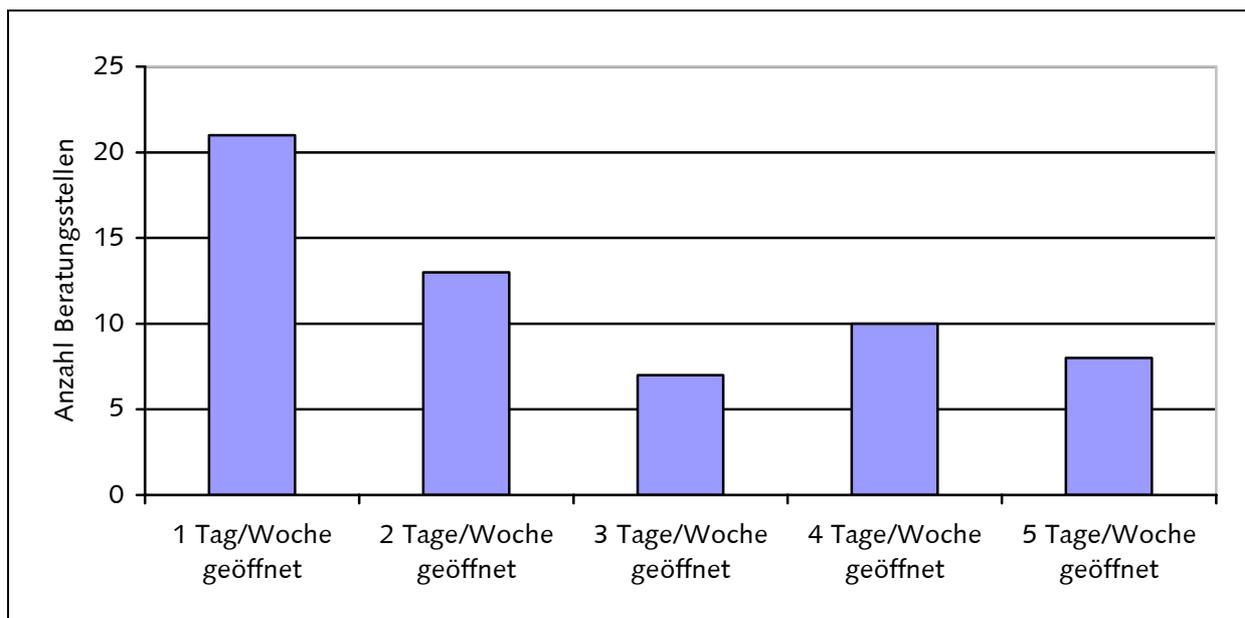
In der Regel sind die Modellprojekte in Räumlichkeiten der jeweiligen Trägerorganisation untergebracht. So findet beispielsweise die Beratung und Information von Verbrauchern und Patienten beim Projekt A2 in Räumen des Sozialverbands VdK, beim Projekt A9 in Büros der Verbraucherzentralen und beim Projekts C3 in den Gesundheitsläden der Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen statt. Dementsprechend sind die Beratungsstellen des Modellverbands nach § 65b SGB V vor allem in Niederlassungen von Sozialverbänden, Wohlfahrtsverbänden, Patientenorganisationen, Selbsthilfeverbänden, Verbraucherzentralen und universitären Einrichtungen anzutreffen. Neue Räumlichkeiten mussten nur in seltenen Fällen angemietet werden. Wenn dies jedoch notwendig war, dann ging das – wie beispielsweise bei den Projekten der Freien Gesundheitsinitiativen Frankfurt (A4) und der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg (A13) zu beobachten war – in der Regel auch mit zeitlichen Verzögerungen bei der Projektumsetzung einher. Insofern kann der Rückgriff auf trägerseitige Raumkapazitäten durchaus als Implementationsvorteil bezeichnet werden.

Des Weiteren fällt auf, dass nur wenige Projekte in Einrichtungen des Versorgungswesens eingegliedert sind. Zu nennen sind in diesem Zusammenhang z. B. die Projekte des Instituts für Klinische Pharmakologie (A3), des Deutschen Krebsforschungszentrums (A6) und der Deutschen Forschungsinitiative Eßstörungen (B5), die unmittelbar in bzw. in der Nähe von (Universitäts-)Kliniken vorzufinden sind sowie die Projekte des Deutschen Psoriasisbunds (A5) mit Sitz in einem Gesundheitszentrum und der Zahnärztliche Dienst (A7) mit Sitz in einem Gesundheitsamt. Für diese Projekte erweist es sich als vorteilhaft, dass sie bei der Beratungstä-

tigkeit – bedingt durch die jeweilige institutionelle Anbindung – auf das Fachwissen der dort tätigen Health Professionals zurückgreifen können.

Die Öffnungszeiten der 71 Modellstandorte mit persönlichen oder telefonischen Beratungsangeboten unterscheiden sich deutlich. Knapp die Hälfte der Beratungsstellen ($n = 34$) hat ein bis zwei Tage pro Woche geöffnet. Weitere 17 Standorte sind drei bis vier Wochentage geöffnet und nur ein kleiner Teil der Beratungsstellen ($n = 8$) steht dem Publikumsverkehr von Montag bis Freitag zur Verfügung (s. Abb. 3.9). Bei 12 Beratungsstellen konnten die Öffnungszeiten nicht ermittelt werden. Die 59 Modellstandorte mit Beratungsangeboten, die Angaben zu den Öffnungszeiten gemacht haben, sind im Schnitt an 2,5 Wochentagen erreichbar. Hierbei kommt aber noch einschränkend hinzu, dass nicht jede Beratungsstelle im Modellverbund wöchentlich geöffnet ist. Das betrifft insbesondere die Beratungsstellen des Projekts A9, die vielfach nur zwei Tage pro Monat, vereinzelt sogar nur ein Tag pro Monat zugänglich sind.

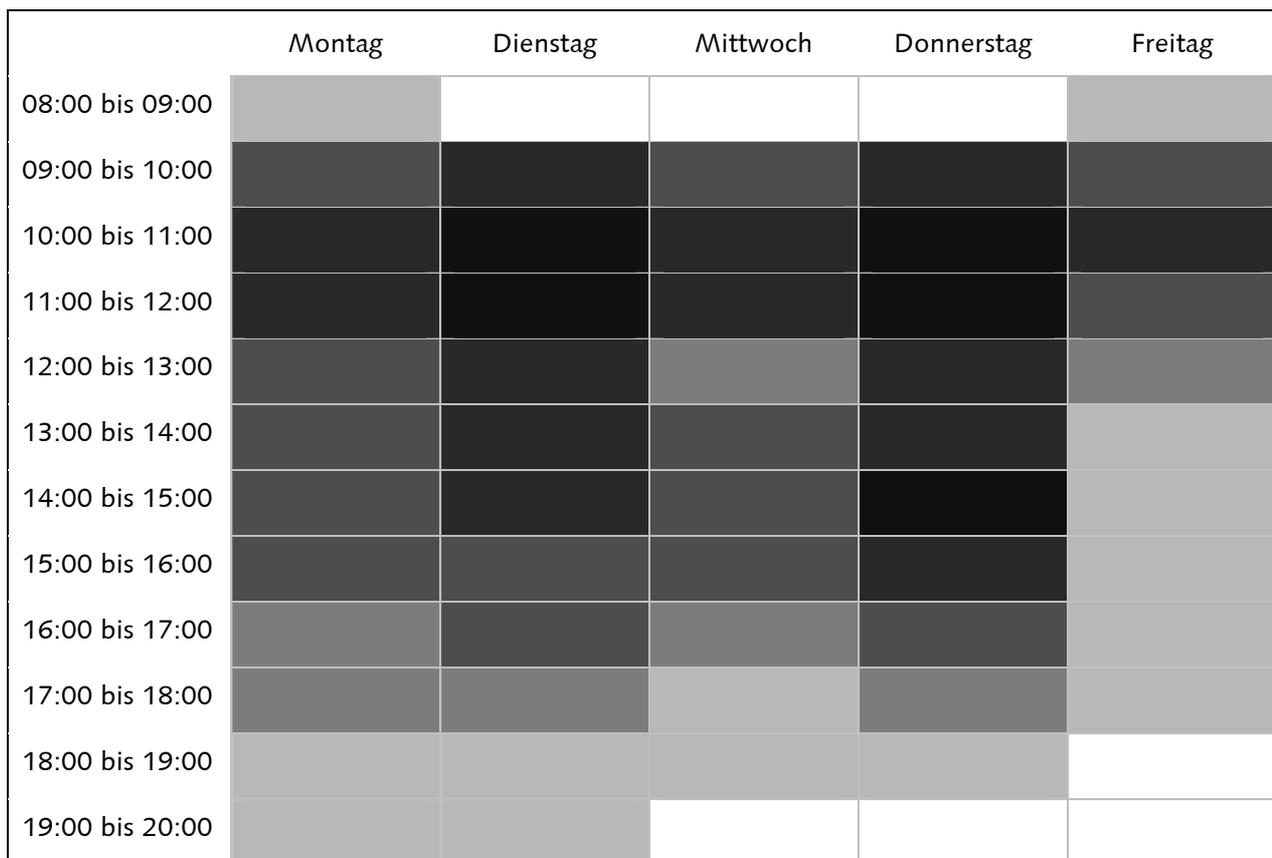
Abbildung 3.9: Beratungsstellen nach Anzahl der Öffnungstage pro Woche ($n = 59$)



Neben der Erreichbarkeit in Tagen pro Woche ermöglicht das vorliegende Datenmaterial zudem Aussagen über die Erreichbarkeit in Stunden pro Woche. Hierbei zeigt sich, dass die Beratungsstellen im Schnitt zehn Stunden pro Woche geöffnet haben. Die Spannweite der Öffnungszeiten ist dabei auffällig hoch: Sie reicht von zwei bis 32 Stunden wobei in 20 Beratungsstellen noch weitere Beratungstermine außerhalb der regulären Öffnungszeiten vereinbart werden können. Um eine Vorstellung davon zu bekommen, an welchen Tagen und zu welchen Tageszeiten die verschiedenen Beratungsstellen zugänglich sind, wurden die Angaben der Modellprojekte in einer Grafik zusammenfassend aufbereitet (s. Abb. 3.10). Die Interpretation der grafischen Darstellung ist dabei denkbar einfach: Je dunkler ein Segment gefärbt ist, desto höher ist die Anzahl der Beratungsstellen, die im entsprechenden Zeitfenster

geöffnet haben (siehe auch Legende zu Abb. 3.10). Demzufolge haben viele Beratungsstellen des Modellverbunds vor allem dienstags und donnerstags zwischen 09:00 Uhr und 16:00 Uhr geöffnet. Montags und mittwochs stehen den Ratsuchenden etwas weniger Beratungsstellen zur Verfügung und freitags konzentrieren sich die Modellprojekte bei ihren Öffnungszeiten speziell auf den Vormittag. Sowohl früh morgens (08:00 Uhr bis 09:00 Uhr) als auch spät nachmittags bzw. abends (ab 18:00 Uhr) haben die Patientenberatungsstellen hingegen nur vereinzelt bzw. gar nicht geöffnet.

Abbildung 3.10: Öffnungszeiten der Beratungsstellen (n = 59)



Insgesamt gesehen sind die Öffnungszeiten gerade mit Blick auf berufstätige Ratsuchende, die – was noch zu zeigen sein wird – einen Großteil der Nutzer ausmachen, als wenig nutzerfreundlich zu bezeichnen. So bietet nur ein kleiner Teil der Beratungsstellen Erwerbstätigen die Möglichkeit, ihr Angebot zu attraktiven Öffnungszeiten zu nutzen (z. B. am späten Nach-

mittag und frühen Abend). Diskussionsbedürftig erscheint in diesem Zusammenhang auch die ohnehin begrenzte Erreichbarkeit der Beratungsstellen von durchschnittlich 10 Stunden bzw. 2,5 Tagen pro Woche. Für viele Modellprojekte empfiehlt sich daher grundsätzlich eine Ausweitung der Öffnungszeiten, auch und insbesondere auf die frühen Morgen- und Abendstunden.

3.2.5 Zwischenfazit

Wie die bisherigen Ausführungen dieses Kapitels zeigen, sind die Aufgabenstellungen der Modellprojekte durch eine große thematische Bandbreite und experimentelle Vielfalt gekennzeichnet. Mit dem Ziel, diese Vielfalt zu systematisieren und evaluierbar zu machen, hat die wissenschaftliche Begleitforschung alle Projekte des Modellverbunds drei Handlungsschwerpunkten zugeordnet (s. Abb. 3.1). Unterschiede zwischen den Modellprojekten zeigen sich aber nicht nur bei den zu bearbeitenden Themen sondern auch bei den strukturellen Ausgangsvoraussetzungen zu Projektbeginn. Diese Erkenntnis förderte eine standardisierte Strukturdatenerhebung zutage, deren zentrale Resultate an dieser Stelle nochmals zusammenfassend dargestellt werden:

- Mit Blick auf die **Standortverteilung** entpuppen sich die 30 Modellprojekte bei näherer Betrachtung als multizentrischer Projektverbund mit insgesamt 88 Standorten, die sich auf das gesamte Bundesgebiet verteilen. Hierbei zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Modellprojekten. Während ein Großteil der Projekte ($n = 22$) seine Arbeit an einem Standort verrichtet, verteilt sich die Arbeit der Projekte mit mehreren Standorten ($n = 8$) auf zwei bis hin zu 30 Standorten. Neben der thematischen Vielfalt erweist sich somit auch der hohe quantitative Umfang des Modellverbunds als Herausforderung für die Arbeit der wissenschaftlichen Begleitforschung.
- Deutliche Unterschiede zeigen sich bei den **finanziellen Ressourcen**, die den Modellprojekten zur Realisierung ihrer Ziele und Aufgaben zur Verfügung stehen. Das Fördervolumen variiert zwischen 66.000 € und 1.549.000 €, im Schnitt können die Projekte im dreijährigen Förderzeitraum auf finanzielle Mittel in Höhe von 444.000 € zurückgreifen. Erwartungsgemäß erhielten die multizentrischen Projekte mehr Fördermittel als Modellprojekte mit nur einem Standort, was insbesondere auf die höheren Personalausgaben der Mehr-Standort-Projekte zurückzuführen ist.
- In Analogie zur finanziellen Ausstattung unterscheiden sich die Projekte auch hinsichtlich der zur Verfügung stehenden **personellen Ressourcen**. Während Projekte mit einem Standort vielfach nur ein bis zwei Mitarbeiter beschäftigen, arbeiten in den multizentrischen Modellprojekten im Extremfall bis zu 30 Mitarbeiter. Im Durchschnitt sind sieben Personen in den Modellprojekten tätig. Insgesamt wurden 200 Personen von den Projekten eingestellt, wobei nur ein kleiner Teil der Mitarbeiter (ca. 25 %) seine Arbeit am 01. Juli 2001 aufnehmen konnte. Die meisten Projektstellen wurden also erst zu einem

späteren Zeitpunkt besetzt, was nicht selten mit Verzögerungen bei der Aufgabenumsetzung einher ging.

- Hinsichtlich der **beruflichen Qualifikationen** weisen die Projektmitarbeiter ein breites Spektrum an Ausbildungen und Zusatzqualifikationen auf. Bevorzugt wurden hierbei Personen mit einer Grundqualifikation in den Bereichen Pädagogik/Soziale Arbeit, Jura und Medizin ausgewählt, denn nahezu die Hälfte des gesamten Projektpersonals lässt sich diesen drei Berufsgruppen zuordnen. Die Mehrheit der in den Projekten tätigen Personen (67 %) verfügt zudem über Erfahrung in der Patientenberatung. Eine zusätzliche Beraterausbildung haben dagegen nur 21 Personen absolviert. Damit steht die formale Beraterqualifikation der Projektmitarbeiter in deutlichem Widerspruch zu deren praktischen Berufserfahrung.
- In zahlreichen Projekten zeichnet sich die **Personalpolitik** dadurch aus, möglichst viele Mitarbeiter mit Teilzeitarbeitsverhältnissen einzustellen. Dies erschwerte jedoch nicht selten die Realisierung der zum Teil umfangreichen Aufgabenpakete. Aus diesem Grund waren viele Projekte auf die Hilfe weiterer – extern finanzierter oder ehrenamtlicher – Mitarbeiter angewiesen. Diese agierten zumeist in zeitlich begrenztem Rahmen (z. B. in Form von Praktika) sowie mit geringem Stundenumfang. Bei einigen Projekten zeigte sich sogar eine Überbetonung des ehrenamtlichen Engagements, dort waren also mehr ehrenamtliche als hauptamtliche Mitarbeiter für die Aufgabenrealisierung verantwortlich, was aus Sicht der Begleitforschung nicht unproblematisch ist.
- Die Schaffung barrierefreier **Zugangsmöglichkeiten** ist Projekten, die Face-to-Face-Beratungsangebote vorhalten, nur bedingt gelungen. Zwar befinden sich nahezu alle Beratungsstellen in zentraler Lage, wegen fehlender oder schlecht platzierter Hinweisschilder sind sie jedoch häufig nur schwer auffindbar. Außerdem verfügt nur ein kleiner Teil der Beratungseinrichtungen über behindertengerechte Parkplätze und Eingänge, so dass der Zugang zu den Beratungsstellen insgesamt als verbesserungsbedürftig anzusehen ist.
- Diskussionsbedürftig sind schließlich auch die **Öffnungszeiten** derjenigen Projekte, die persönliche oder telefonische Beratungsangebote vorhalten. Im Schnitt haben die Beratungsstellen der Modellprojekte 10 Stunden bzw. 2,5 Tagen pro Woche geöffnet, wobei die meisten Berater am späten Vormittag und frühen Nachmittag ansprechbar sind. Im Extremfall sind die Beratungsstellen nur einmal monatlich zugänglich. Diese Regelung der Öffnungszeiten ist – insbesondere mit Blick auf berufstätige Nutzer – als wenig nutzerfreundlich zu bezeichnen. Grundsätzlich empfiehlt sich daher eine Ausweitung oder Verlagerung der Öffnungszeiten.

3.3 Modellprojekte mit personalkommunikativen Angeboten

Im folgenden Abschnitt stehen die Modellprojekte im Mittelpunkt, die den Schwerpunkt ihrer Arbeit auf die Face-to-Face-Beratung und die telefonische Information legen. Angesichts der Unübersichtlichkeit der Strukturen und Leistungsangebote des Gesundheitswesens und der bestehenden Kommunikationsdefizite zwischen professionellen Akteuren und Nutzern kommt der personalkommunikativen Beratung und Information hohe Bedeutung zu. Um ihr Rechnung zu tragen, wurden insgesamt 15 Modellprojekte in die Förderung aufgenommen. Im Folgenden werden diese Modellprojekte kurz skizziert, dann ihre Ziele, Aufgaben und Strategien sowie ihr Umsetzungs- und Implementationsverlauf eingehender dargestellt. Die Darstellung schließt mit einer zusammenfassenden Bilanzierung.²⁷

3.3.1 Kurzbeschreibung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A

Nicht bei allen der 15 dem Handlungsschwerpunkt A subsumierten Projekten ist die Zuordnung zum Handlungsschwerpunkt A trennscharf. Dennoch konzentrieren sie sich in erster Linie auf die Face-to-Face-Beratung und Information und zeichnen sich samt und sonders dadurch aus, dass sie – anders etwa als die Projekte des Handlungsschwerpunkts B – die persönliche Kommunikation in das Zentrum ihrer Bemühungen stellen und für Patienten und Nutzer konkret anlaufbare Beratungs- und Informationsstellen eingerichtet haben. Zu den 15 Modellprojekten gehören:

Tabelle 3.6: Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A

Modellprojekt – Titel	Standort	Projekträger	Nr.
Modellprojekt Patientenberatung im Sozialverband Deutschland e. V.	Berlin	Sozialverband Deutschland e. V., Bundesverband	A1
Verbraucher- und Patientenberatung	Bonn	Sozialverband VdK Deutschland e. V.	A2
Arzneimittelberatungsdienst für Patienten	Dresden	Institut für Klinische Pharmakologie, TU Dresden	A3
Unabhängige Patienteninformation	Frankfurt a. M.	Freie Gesundheitsinitiativen Frankfurt (FGI) e. V.	A4
Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)	Hamburg	Deutscher Psoriasisbund e. V. (DPB)	A5
Informationsdienst Krebschmerz (KSID)	Heidelberg	Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)	A6

²⁷ Die Datenbasis dieser Ausführungen bilden die Interviews und Gruppendiskussionen mit Akteuren aus den Modellprojekten, Protokolle der Standortbesuche sowie die Leistungsberichte.

Modellprojekt – Titel	Standort	Projektträger	Nr.
Arbeitsgemeinschaft Zahngesundheit – zahnärztliche Verbraucher- und Patientenberatung für den Rhein-Neckar-Kreis	Heidelberg	Landratsamt Rhein-Neckar-Kreis – Kreisgesundheitsamt (Zahnärztlicher Dienst)	A7
'Durchblick' Patientenberatung	Kiel	DPWV Landesverband Schleswig-Holstein e. V.	A8
Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen	Kiel	Verbraucherzentralen Schleswig-Holstein, Thüringen, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern	A9
Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen	Köln	Verein für Erforschung und Schutz des unangepaßten Verhaltens e. V. (V.E.S.U.V. e. V.)	A10
Patienten-Informations- und -Beratungsstellen in Mecklenburg-Vorpommern (PIBS)	Rostock	Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e. V. Mecklenburg-Vorpommern (LAG SB)	A11
Patientenberatung im Saarland	Saarbrücken	Projektgemeinschaft Verbraucherzentrale des Saarlandes und Sozialverband VdK	A12
Patientenberatung der LAGH	Stuttgart	Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg e. V.	A13
ImPuls – die Patientenberatung im Lahn-Dill-Kreis	Wetzlar	Caritasverband für den Bezirk Wetzlar/Lahn-Dill-Eder e. V.	A14
Patientenberatung Herdecke	Herdecke	DPWV LV NRW e. V., Kreisgruppe Ennepe-Ruhr-Kreis	A15

Wie die Tabelle 3.6 zeigt, sind die 15 Modellprojekte über das gesamte Bundesgebiet verteilt. Vielfach betreiben sie nicht nur eine Beratungs- und Informationsstelle, sondern haben ergänzend Außenstellen eingerichtet. Insgesamt existieren über 40 Außenstellen, sodass die Zahl der Projektstandorte weitaus höher ist als die Zahl der Modellprojekte (s. Kap. 3.2). Sie unterscheiden sich des Weiteren hinsichtlich ihrer historischen Entwicklung, der Trägerstruktur sowie der thematischen Akzentsetzung. Etliche können bereits auf eine längere Vorgeschichte und zahlreiche Vorarbeiten zurückschauen, andere wurden mit den durch den § 65b SGB V eröffneten Fördermöglichkeiten neu ins Leben gerufen. Dabei wurden einige der Modellprojekte zur Patientenberatung und Nutzerinformation mehr oder minder 'von oben', meist von größeren Trägerorganisationen wie z. B. dem Sozialverband VdK Deutschland e. V. (SoVD)

(A2) geschaffen, während andere wiederum aus regionalen Initiativen hervorgegangen und eher 'von unten' entstanden sind.

Insgesamt zeichnen sich die Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A durch eine breite Vielfalt an Trägern aus. Etliche gehören traditionsreichen großen und überregional tätigen Organisationen an, andere kleinen regionalen Trägern und für wieder andere musste eine Trägerstruktur geschaffen oder gesucht werden (A4, A15). Zu erwähnen ist ferner, dass die Gründung der Modellprojekte teilweise auf Erfahrungen aus anderen Arbeitszusammenhängen zurückgeht: Zum Teil verdanken sie ihre Existenz dem Bemühen um Erschließung neuer Aufgabenfelder und um Verbesserung der Positionierung des Trägers innerhalb des Versorgungswesens. Das gilt vor allem für große und etablierte Träger. In anderen Fällen gehen sie auf Bemühungen zurück, neue Zielgruppen zu erschließen und neue Konzepte zu erproben (z. B. A3, A7, A15) oder bestehende Lücken im Bereich der Patientenberatung und Nutzerinformation zu schließen (A4, A9).

Auch die thematische Schwerpunktsetzung zeichnet sich durch eine relativ große Variationsbreite aus: neben Projekten, die auf Struktur- und Transparenzinformation setzen, stehen solche, die sich auf krankheits- oder gesundheitspezifische Themen konzentrieren und solche, die eher auf rechtliche, versicherungsrechtliche und finanzielle Fragen abstellen. Über diese Unterschiede hinweg lassen sich die Modellprojekte grundsätzlich in zwei Kategorien einteilen: in Projekte mit allgemeiner, themenunspezifischer Ausrichtung (A1, A2, A4, A9, A11, A12, A13, A14, A15), die sich für alle Fragen rundum Gesundheit und Krankheit zuständig fühlen, und in Projekte mit themenspezifischer Ausrichtung, die sich auf spezielle Gesundheits- und Krankheitsprobleme konzentrieren (A3, A5, A6, A7, A8, A10). Die nachfolgende Kurzdarstellung der 15 Modellprojekte illustriert dies genauer:

Projekt A1: Modellprojekt Patientenberatung im Sozialverband Deutschland e. V.

Das Modellprojekt A1 in Trägerschaft des Sozialverbands Deutschland e. V. hält ein allgemein ausgerichtetes gesundheitsbezogenes Beratungsangebot für Bürger und Versicherte vor, das über alle Fragen zu Gesundheit, Krankheit, Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten, Strukturen der Versorgung, Sozialrecht und Finanzierung/Kostenübernahme informiert und darüber hinaus Anlaufstelle für Beschwerden ist. Daneben vertritt das Modellprojekt anwaltschaftlich die Patienteninteressen in übergeordneten Gremien. Das Modellprojekt hat insgesamt vier Standorte mit einer zentralen Koordinierungsstelle in Berlin. Die einzelnen Beratungsstandorte sind in Berlin (2), Hannover und Magdeburg in Räumen des SoVDs ansässig. Die Patientenberatung und Nutzerinformation gehörte ursprünglich nicht zum Kerngeschäft des SoVD und wurde durch den § 65b SGB V neu in das Aufgabenspektrum des Verbands aufgenommen.

Projekt A2: Verbraucher- und Patientenberatung

Das Modellprojekt A2 des Sozialverbands VDK Deutschland e. V. gehört mit elf Beratungsstandorten zu den großen Modellprojekten im Verbund. Die Beratungsstandorte sind über die Bundesländer Nordrhein-Westfalen, Bayern, Hessen, Baden-Württemberg, Hamburg, Rheinland-Pfalz und Niedersachsen verteilt. Das Modellprojekt hält ein allgemein ausgerichtetes Beratungsangebot für Bürger und Versicherte vor. Ratsuchende erhalten Antworten zu allen Fragen rund um Gesundheit und Krankheit, Therapie- und Versorgungsmöglichkeiten, Versorgungsstrukturen, -angebote und -anbieter sowie zu Kostenfragen und zum Sozialrecht. Im Bereich des Sozialrechts liegt der Schwerpunkt der Beratungsarbeit. Als weitere wichtige Aufgabe wird die Vertretung von Patienteninteressen angesehen. Ebenso wie bei dem Projekt A1 wurde die Patientenberatung und Nutzerinformation als neues Arbeitsfeld in die Verbandsarbeit aufgenommen.

Projekt A3: Arzneimittelberatungsdienst für Patienten

Das Modellprojekt A3 hält ein themenspezifisches Beratungsangebot für die sächsische Bevölkerung vor. Ausgehend von bestehenden Defiziten im Bereich der Medikamentenversorgung sieht es seine primäre Aufgabe in der landesweiten, überwiegend telefonischen Beratung zu Fragen rundum Arzneimittel und Nahrungsergänzungsmittel. Das Projekt ist an die Universitätsklinik Dresden angegliedert und richtet sich vor allem an Menschen mit Fragen zum Medikamentenregime speziell bei Mehrfachmedikamentierung. Das Projekt kann an umfangreiche Vorarbeiten des Trägers anknüpfen; den Impuls zur Schaffung des Vorhabens gab der bereits bestehende Ärzteberatungsdienst des Klinikums Dresden.

Projekt A4: Unabhängige Patienteninformation

Das Modellprojekt A4, die unabhängige Patientenberatung in Trägerschaft der Freien Gesundheitsinitiativen Frankfurt e. V., bietet Patienten, Nutzern und Bürgern die Möglichkeit, sich zu allen gesundheits- und krankheitsbezogenen Fragen und Problemen beraten zu lassen. Struktur- und Transparenzinformation sowie die Wahrnehmung von Lotsen- und Wegweiserfunktion für das Gesundheitswesen im Raum Frankfurt werden als weitere wichtige Aufgaben angesehen. Das allgemein ausgerichtete und über reichhaltige Kooperationsbeziehungen verfügende Projekt fungiert zugleich als Clearingstelle und vermittelt Ratsuchende an spezifische Beratungsstellen. Zu den Aufgaben gehört auch die Stärkung der Patientenposition und -rechte.

Projekt A5: Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)

Kernaufgabe des Modellprojekts A5 ist die Bereitstellung eines themenspezifischen Informations- und Beratungsangebotes zu allen Fragen, die das Organ Haut betreffen. Patienten und Nutzer können sich über hautspezifische Probleme und Krankheitsbilder sowie über vorhandene Präventions-, Therapie- und Versorgungsmöglichkeiten erkundigen und erhalten notwendige Strukturinformation. Träger des Projekts ist der Deutsche Psoriasisbund e. V., der

bereits auf langjährige Beratungserfahrung zurückblicken kann. Das Projekt hält ein bundesweites, überwiegend telefonisches Informations- und Beratungsangebot vor.

Projekt A6: Informationsdienst Krebschmerz (KSID)

Der KSID wurde vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg als eigenständiges Modellprojekt gegründet und informiert Patienten mit tumorbedingten Schmerzen, ihre Angehörigen und Leistungserbringer über die Möglichkeiten einer angemessenen Therapie und Schmerzversorgung, berät bei Fragen zur Versorgungsstruktur, besonders im Bereich der Schmerz- und Palliativversorgung und hilft bei der Suche nach geeigneten Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten. Das Modellprojekt agiert ebenfalls bundesweit und setzt vorrangig auf telefonische Beratung, die als angemessene Form angesehen wird, um die Zielgruppe der Tumorkranken und ihre Angehörigen zu erreichen. Weitere Informationsangebote finden Ratsuchende auf den Internetseiten des Modellprojekts.

Projekt A7: Arbeitsgemeinschaft Zahngesundheit – zahnärztliche Verbraucher- und Patientenberatung für den Rhein-Neckar-Kreis

Auch das Projekt A7 gehört zu den themenspezifischen Modellprojekten. Träger ist das Gesundheitsamt Rhein-Neckar-Kreis in Heidelberg. Aufgabe des Modellprojekts ist die persönliche und telefonische Beratung und Information zu zahnmedizinischen Behandlungs- und Finanzierungsfragen sowie zu Prophylaxemöglichkeiten. Neben Beratung gehören auch zahnärztliche Untersuchungen zum Angebot des Modellprojekts. Durch Erstellung einer unabhängigen Zweitmeinung wird versucht, Patienten vor angebotsinduzierten zahnärztlichen Behandlungen zu schützen. Zudem wird Ratsuchenden bei der Zahnarztsuche geholfen.

Projekt A8: 'Durchblick' Patientenberatung

Das Modellprojekt A8 wendet sich an Menschen mit psychischen Störungen und Beeinträchtigungen und hält ebenfalls ein themenspezifisches Informations- und Beratungsangebot vor. Dabei konzentriert es sich auf Fragen psychischer Gesundheit bzw. Krankheit und bietet Unterstützung auf dem Weg zu geeigneten Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten an mit der Intention, drohenden Patientenkarrieren vorzubeugen oder bereits entfaltete Karrieremechanismen zum Stillstand zu bringen und vermeidbaren Destabilisierungen zu entgehen. Besondere Aufmerksamkeit erhalten daher Menschen am Anfang einer psychischen Erkrankung und Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen, die noch im Berufsleben stehen. Weitere Zielgruppen sind Angehörige, Freunde und Bekannte sowie Einrichtungen, die in diesem Bereich tätig sind. Das Modellprojekt verfügt über eine zentrale Beratungsstelle in Kiel und kooperiert bei der Beratungsarbeit mit dem psychosozialen Krisendienst im Kreis Plön.

Projekt A9: Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen

Das Modellprojekt A9 in Trägerschaft der Verbraucherzentralen Schleswig-Holstein, Thüringen, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern betreibt insgesamt 30 Beratungsstellen. Besonderes Anliegen des Projekts ist es, die defizitäre Beratungslandschaft in ländlichen Regionen zu verbessern. Das Modellprojekt widmet sich speziell den bevölkerungsschwachen Flächenländern und will für die Bevölkerung, die in diesen Ländern bislang nur eingeschränkten Zugang zu Beratungs- und Informationsangeboten hat, ein allgemein ausgerichtetes gesundheitsbezogenes Informations- und Beratungsangebot vorhalten. Neben Information und Beratung zu gesundheits- und krankheitsbezogenen Fragen, Struktur-, Transparenz-, Rechts- und Finanzierungsfragen werden in den Beratungsstellen Lotsen- und Wegweiserfunktionen wahrgenommen: Patienten und Nutzer werden an die für sie richtige Stelle bzw. Instanz geleitet. Außerdem werden deren Interessen anwaltschaftlich im politischen Raum vertreten.

Projekt A10: Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen

Das Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen (A10), getragen vom Verein für Erforschung und Schutz des unangepassten Verhaltens e. V. (V.E.S.U.V.), ist in Köln-Sülz ansässig. Es betreibt eine themenspezifische Beratungs- und Informationsstelle und informiert bzw. berät Nutzer und Patienten über psychische Störungen, Behandlungsmethoden und -möglichkeiten sowie über Leistungsanbieter im Bereich Psychotherapie und alternative Einrichtungen. Daneben fungiert es auch als Beschwerdestelle. Hauptzielgruppen des Projekts bilden Menschen, die Informationen zu einer geeigneten Psychotherapie oder Alternativen suchen sowie Personen, die sich durch eine Inanspruchnahme psychotherapeutischer Hilfe geschädigt fühlen, aber auch Angehörige und andere Interessierte sowie psychotherapeutische oder alternative Institutionen.

Projekt A11: Patienten-Informations- und Beratungs-Stellen in Mecklenburg-Vorpommern (PIBS)

Das Modellprojekt A11 der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e. V. Mecklenburg-Vorpommern betreibt ebenfalls mehrere Beratungs- und Informationsstellen, in denen Ratsuchende bei allen Fragen zu Gesundheit, Krankheit und zur Struktur und den Angeboten der gesundheitlichen Versorgung beraten werden. Es unterhält insgesamt vier Beratungsstellen in Rostock, Schwerin, Neubrandenburg und Greifswald. Zentrales Anliegen des Modellprojekts ist es, das Wissen der Selbsthilfe in die Beratungsarbeit einzubringen. Neben allgemeinen Informationen zu Gesundheits- und Krankheitsproblemen erhalten Ratsuchende auch Antworten auf Fragen, die Behandlungsmöglichkeiten, Leistungsanbieter, Struktur- und Transparenzdaten oder rechtliche und finanzielle Aspekte betreffen.

Projekt A12: Patientenberatung im Saarland

Als einziges Modellprojekt im Verbund gehört das Projekt A12 zwei Trägern an: der Projektgemeinschaft Verbraucherzentrale des Saarlandes und dem Sozialverband VdK Saarland. Die Trägergemeinschaft unterhält eine Beratungsstelle im Zentrum von Saarbrücken und eine weitere Außenstelle (Dillingen). Ratsuchenden wird dort Information und Beratung zu allen gesundheits- und krankheitsbezogenen Fragen, zu Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten, Heil- und Hilfsmitteln, Leistungsstrukturen und -anbietern sowie zu (Sozial-)Rechts- und Finanzierungsfragen angeboten. Informationen können auch auf der Website des Modellprojekts abgerufen werden.

Projekt A13: Patientenberatung der LAGH

Das Modellprojekt Patientenberatung der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg e. V. hält ein allgemein ausgerichtetes Informations- und Beratungsangebot für Patienten und Nutzer in Baden-Württemberg vor. Es betreibt eine Beratungsstelle in Stuttgart und drei weitere Außenstellen (Heidelberg, Freiburg, Deißlingen) und verfolgt ein ähnliches Konzept wie das Projekt A11. Intention ist, das Wissen der Selbsthilfe für die Beratung nutzbar zu machen. Das Angebot umfasst Beratung und Information über Fragen zu Gesundheit und Krankheit, zu Therapie- und Versorgungsmöglichkeiten, zu Leistungsanbietern, Versorgungsstrukturen insbesondere im Bereich der psychosozialen Hilfen und der Selbsthilfe(-organisationen) und zu sozialrechtlichen und finanziellen Problemen. Das Aufdecken von Defiziten der gesundheitlichen Versorgung und deren Rückkopplung in das System gehören zu weiteren Schwerpunkten der Arbeit. Die anvisierten Zielgruppen sind Patienten und Nutzer in Baden-Württemberg.

Projekt A14: ImPuls - die Patientenberatung im Lahn-Dill-Kreis

Das Modellprojekt 'ImPuls' wurde vom Caritasverband für den Bezirk Wetzlar/Lahn-Dill-Eder e. V. für Ratsuchende im Lahn-Dill Kreis ins Leben gerufen. ImPuls stellt ein allgemein ausgerichtetes Informations- und Beratungsangebot für Nutzer und Patienten über Gesundheits- und Krankheitsprobleme, Struktur-, Transparenz-, Finanzierungs- und Rechtsfragen zur Verfügung. Die Beratungsstelle übernimmt — anders als die ansonsten ausschließlich themenspezifischen Angebote in der Region — die Funktion einer Clearing- und Beschwerdestelle sowie eines Lotsen und Wegweisers. Neben dem genannten Personenkreis wendet sich die Beratungsstelle in Wetzlar auch an spezielle Zielgruppen: an Männer/Frauen, Jugendliche, Landfrauen und Migranten oder aber sozial benachteiligte Menschen. Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit ist die Vertretung der Patientenrechte und -interessen.

Projekt A15: Patientenberatung Herdecke

Das Modellprojekt A15 befindet sich in Trägerschaft des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV), Landesverband NRW e. V. und unterhält eine Patientenberatungsstelle im

Zentrum der Stadt Herdecke. Anders als bei anderen themenunspezifischen Beratungsstellen versteht sich das Modellprojekt als Teil eines integrierten Versorgungsmodells in Herdecke. Zum Angebot des Modellprojekts zählt daher auch die Einrichtung von Diskussionsforen und Austauschmöglichkeiten mit Patienten und Ärzten (Dialogisches Lernen) durch kooperative Zusammenarbeit in Qualitätszirkeln und Gremien sowie die Durchführung von Schulungen und Kursen. Darüber hinaus erhalten Ratsuchende, ähnlich wie bei anderen Beratungsstellen mit allgemeiner Ausrichtung, Informationen zu Gesundheits- und Krankheitsproblemen, Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten, Leistungsanbietern und Zweitmeinungen zu Finanzierungsfragen. Mit seinem Angebot wendet sich das Modellprojekt vorrangig an Patienten und Bürger der Stadt Herdecke.

3.3.2 Konzeption und Umsetzung

Ziele und Aufgaben

Der Bedarf an Patienten- und Nutzerberatung wird von den Modellprojekten vorrangig auf Defizite im bundesdeutschen Gesundheitswesen zurückgeführt.²⁸ Vor allem vier Defizitkomplexe sind es, die von den Projekten angeführt und aus denen zugleich die Ziele und Aufgaben der eigenen Arbeit abgeleitet werden:

- Unübersichtlichkeit und Intransparenz des Versorgungswesens
- Interaktions- und Kommunikationsprobleme zwischen professionellen Akteuren und Nutzern
- Mangel an unabhängiger und neutraler Information und Beratung
- Unzureichende Patienten- und Nutzerorientierung

Ein sich für Patienten und Nutzer empfindlich bemerkbar machendes Problem stellt aus Sicht der Modellprojekte die **Intransparenz und Unübersichtlichkeit des Versorgungswesens** dar. Viele Nutzer haben im Fall von Gesundheitseinbußen, Krankheit oder funktionaler Beeinträchtigung Schwierigkeiten, sich in der Instanzenvielfalt des Versorgungswesens zu bewegen und die richtige Stelle für die sich ihnen stellende Problematik und ihr konkretes Anliegen zu finden. Als Folge dessen bewegen sie sich oft auf langen Irrwegen durch das Versorgungswesen. Das gilt vor allem für chronisch Kranke, denen sich im Verlauf des langjährigen Krankheitsgeschehens eine Vielzahl unterschiedlichster Behandlungs- und Versorgungserfordernisse stellen.

- Als vorrangiges Ziel begreifen die Modellprojekte dieses Schwerpunkts daher, dieser Problemsituation zu begegnen und Patienten/Nutzern durch Beratung, Struktur- und Transpa-

²⁸

'Bedarf' wird von den Modellprojekten weniger als populationsbezogener Bedarf verstanden, sondern eher als 'Erfordernis', das sich aus Mängeln des Versorgungssystems ableitet. Der Begriff wird darüber hinaus deckungsgleich mit 'Nachfrage' verwendet.

renzinformation und Ebnung von Zugangsmöglichkeiten (Wegweiserfunktion) auf dem Weg durch das Versorgungswesen behilflich zu sein.

Neben mangelnder Transparenz stellen die vielfältigen **Probleme der Kommunikation und Interaktion zwischen professionellen Akteuren und Nutzern** aus Sicht der Modellprojekte ein weiteres Problem dar. Zwar werden Interaktions- und Kommunikationsprobleme seit langem im hiesigen Gesundheitswesen kritisiert, haben sich in der Praxis jedoch kaum gemildert (Thompson 2001; Schaeffer 2003, 2004b). Das gilt offenkundig vor allem für die medizinische Versorgung. Kommunikationsdefizite zeigen sich hier – so die Modellprojekte – z. B. in der oft langen Phase der Diagnostik, bei der Mitteilung der Diagnose, die vielfach mit wenig Sensibilität erfolgt und ebenso in den sich anschließenden Phasen der Behandlung, in denen das Informations- und Kommunikationsbedürfnis ebenfalls häufig nur rudimentär befriedigt wird. Als nicht minder bedeutsam gilt die unzureichende Aufklärung von Patienten und Angehörigen sowie der Mangel an Zeit und aus ihm resultierende Kommunikations- und Interaktionsprobleme. Sie zeitigen für Patienten und Nutzer häufig gravierende Konsequenzen, verstärken krankheitsbedingt vorhandene Verunsicherung und können – wenngleich unbeabsichtigt – Selbststeuerungsprobleme ('Inkompetenzkaskaden'; Müller-Mundt 2002) auslösen und vorhandene Bewältigungspotenziale labilisieren oder gar zerstören. Mit vielen Fragen der Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung sind die Nutzer zudem auf sich selbst gestellt und stehen ihnen in Ermangelung dazu erforderlichen Wissens relativ hilflos gegenüber. Ursächlich für die zahlreichen Probleme der 'Gesundheitskommunikation' (vgl. Hurrelmann/Leppin 2001; Jazbinsek 2000) ist aus Sicht der Modellprojekte ein nach wie vor paternalistisch geprägtes Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung, das den Patienten bzw. Nutzern kaum Raum zur Artikulation ihrer Problemsicht, Fragen und Anliegen lässt sowie das Festhalten an überholten Rollenmustern – insbesondere was die Rolle des Patienten und Nutzers anbetrifft, der nach wie vor als passiver Hilfeempfänger und nicht als mitgestaltender Akteur und Ko-Produzent angesehen wird. Kommunikations- und Interaktionsprobleme dieser und anderer Art stellen sich in der medizinischen Versorgung zwar verschärft dar, prägen aber auch in allen anderen Versorgungsbereichen den Alltag.

- Ein weiteres Ziel ihrer Arbeit sehen die Modellprojekte daher darin, als Mittlerinstanz zwischen professionellen Akteuren und Patienten zu fungieren und die kommunikative Lücke zwischen professionellen Akteuren und Patienten durch Aufklärung, Information und Wissensvermittlung über Gesundheitsbeeinträchtigungen, einzelne Krankheits- Behandlungs- und Versorgungsprobleme zu schließen und auf diese Weise zur Stärkung der Nutzerkompetenz beizutragen.

Zwar ist in den vergangenen Jahren in Deutschland die Zahl an Beratungs- und Informationsstellen für Patienten und Nutzer gestiegen, doch mangelt es den Modellprojekten zufolge nach wie vor an einem ausreichenden Angebot an **unabhängiger und neutraler Information und Beratung**, die keinen Partikularinteressen verpflichtet und unabhängig von Leistungs- und

Kostenträgern ist. Zudem ist das Angebot an Patientenberatung und Nutzerinformation bundesweit besehen noch keineswegs flächendeckend. Vor allem in ländlichen Regionen (z. B. in Schleswig-Holstein) und in den neuen Bundesländern zeigen sich infrastrukturelle Mängel. Andere Mängel werden deutlich, wenn die bestehenden Angebote unter zielgruppenspezifischen Aspekten betrachtet werden. Längst nicht alle Bevölkerungsgruppen werden bislang erreicht.

- **Ziel** der Modellprojekte ist es daher, eine Erweiterung des Angebots an unabhängiger Patienten- und Nutzerberatung zu erreichen, sei es dergestalt, dass neue, bislang nicht bearbeitete Herausforderungen im Bereich der Patienten- und Nutzerberatung aufgegriffen oder aber infrastrukturelle Lücken geschlossen und neue Strukturen geschaffen werden. Ein weiteres Ziel besteht darin, neue Formen der Beratung zu erproben — seien es dezentrale Außenstellen oder mobile Beratungsformen — um auf diese Weise bislang nicht erreichte Bevölkerungsgruppen anzusprechen.

Als weiteres Problem wird von den Projekten die **unzureichende Patienten- und Nutzerorientierung** angeführt, speziell die im Vergleich zu anderen Ländern schwache Position der Patienten wie auch ihre unzureichenden Mitwirkungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen.²⁹ Der Mangel an Patientenorientierung im hiesigen Gesundheitswesen wird zwar seit langem beklagt (SVR 2003), dennoch erweist sich der Versorgungsalltag als weitgehend resistent gegenüber dieser Kritik, wie auch Patientenstudien belegen (Dierks/Schaeffer 2004; Schaeffer 2004 a, 2004 b). Für die Nutzer ist dies folgenreich. Sie sind nach wie vor — so die Modellprojekte — oftmals eher Objekt statt Subjekt von Behandlungen, unzureichend informiert und aufgeklärt, mit weitaus zu wenig Wissen über ihre Gesundheits- und Krankheitsproblematik ausgestattet und nicht hinreichend in Entscheidungsprozesse einbezogen, womit ungünstige Weichen für die Krankheitsbewältigung gestellt sind. Auch Ressourcenförderung findet zu wenig Beachtung und nach wie vor mangelt es an Instanzen, die im Interesse der Patienten und Nutzer handeln, sie in ihrer Kompetenz fördern und im Umgang mit Leistungsanbietern oder auf übergeordneter Ebene unterstützen.

- Ein weiteres **Ziel** der Modellprojekte ist deshalb, zur Stärkung der Patientenposition sowie zu einer patientenorientierten, nutzerfreundlichen Gestaltung der Versorgung beizutragen. Durch Förderung der Nutzerkompetenz, Empowerment und anwaltschaftliche Vertretung der Patienteninteressen wollen sie zugleich dazu beitragen, der gewandelten Rolle der Nutzer im Gesundheitswesen Rechnung zu tragen.

Zusammenfassend betrachtet gehören also die Herstellung von Transparenz über das Versorgungswesen, die Schließung kommunikativer Lücken, die Erweiterung des Angebots an unabhängiger und neutraler Beratung und Information sowie die Stärkung der Patientenposition

²⁹ Zwar zeichnen sich neuerlich Veränderungen ab, machen sich aber — so die Projekte — im Versorgungsalltag noch wenig bemerkbar.

und Nutzerkompetenz zu den zentralen Zielen der Modellprojekte dieses Handlungsschwerpunkts.

In Korrespondenz dazu bestehen die **wichtigsten Aufgaben** der Modellprojekte dieses Schwerpunkts in der:

a) Etablierung von niederschweligen und unabhängigen Beratungs- und Informationsangeboten für Patienten und Nutzer

Absicht der Modellprojekte ist es, personalkommunikative Beratungs- und Informationsangebote für Patienten und Nutzer zu schaffen, die niederschwellig angelegt und leicht erreichbar sind: räumliche, verkehrstechnische, soziale Hürden und sonstige Zugangsbarrieren vermeiden und auch die zeitliche Erreichbarkeit so gestalten, dass sie von einer möglichst breiten Gruppe von Ratsuchenden in Anspruch genommen werden können. Gute Erreichbarkeit und Zugänglichkeit zu realisieren, umfasst auch die Schließung infrastruktureller Lücken in ländlichen Regionen (A9) sowie die Erprobung neuer Formen der Beratung (z. B. Infomobil, Außenstellen, z. B. A11, A12, A13), um bislang unterrepräsentierte Bevölkerungsgruppen zu erreichen.

Die Beratungsstellen sollen zudem der Maxime 'Unabhängigkeit' (von Leistungs- und Kostenträgern und anderen Akteuren/Instanzen im Gesundheitswesen) verpflichtet sein und einzig im Interesse des Ratsuchenden agieren. Unabhängigkeit schließt den Projekten zufolge organisatorische, finanzielle und ideelle Autonomie ein.

b) Bereitstellung neutraler und nutzerfreundlicher Struktur- und Transparenzinformation

Um Nutzern den Weg durch das Versorgungswesen und die Vielfalt seiner Instanzen zu erleichtern und ihnen behilflich zu sein, ohne lange Suchbewegungen an die für sie geeignete Stelle zu gelangen, wird der Bereitstellung von Struktur- und Transparenzinformation in allen Modellprojekten hoher Stellenwert beigemessen. Dazu gehören Informationen über Leistungsangebote, -anbieter und -träger im Gesundheitswesen, über einzelne Versorgungseinrichtungen, über die Modalitäten der Nutzung sowie die Aufklärung über rechtliche und finanzielle Aspekte. Viele Projekte sehen auch die Ebnung von Zugangswegen im Versorgungswesen (Wegweiser- und Lotsenfunktion) als wichtige Aufgabe an oder stehen für Beschwerden zur Verfügung und übernehmen in Konfliktfällen zuweilen auch Vermittlungsfunktion (Beschwerdemanagement).

Dabei fühlen sich die Projekte verpflichtet, neutrale und nutzerfreundliche Information vorzuhalten. Damit ist den Modellprojekten zufolge gemeint, dass sie interessenungebundene und in diesem Sinn neutrale³⁰ und ausgewogene Information bereitstellen. Die zur

³⁰ Das für die Modellprojekte ihrem Selbstverständnis nach konstitutive Element der Neutralität wird mittlerweile kritisch diskutiert und es wird gefragt, ob Neutralität nicht faktisch Merkmal von Professionalität ist und damit nicht nur für die unabhängige Patientenberatung und -information, sondern für jegliche professionelle Beratungs- und Informationsdienstleistungen geltend gemacht werden muss.

Verfügung gestellten Informationen sollen außerdem für die Nutzer verständlich und zur Lösung sich ihnen stellender Probleme nutzbar sein.

c) Aufklärung, Information und Beratung über Gesundheits- und Krankheitsprobleme

Um zur Behebung von Wissens- und Kompetenzdefiziten im Umgang mit Gesundheitsproblemen und Krankheitssituationen beizutragen und die Bewältigungspotenziale von Patienten und Nutzern zu fördern, wird die Information und Aufklärung über gesundheits- und krankheitsbezogene Fragen als weitere wichtige Aufgabenstellung angesehen. Dabei setzen die Projekte unterschiedliche Schwerpunkte und fühlen sich teilweise für **alle** Fragen rund um Gesundheit, Krankheit und Versorgung, teilweise aber auch nur für **spezielle** Gesundheits- und Krankheitsprobleme zuständig. Gemeinsam aber ist ihnen, dass sie sich auch hier dem Anspruch verpflichtet fühlen, neutrale, ausgewogene und darüber hinaus gesicherte Information bereitzustellen — ein Anspruch, der, wie noch zu sehen sein wird, im Projektalltag keineswegs leicht zu realisieren ist.

Neben Information und Aufklärung kommt der Beratung hoher Stellenwert im Aufgabenspektrum der Modellprojekte zu. Den Patienten und Nutzern soll — so der Anspruch — hinreichend Raum und Zeit gegeben werden, ihre Probleme mit Gesundheitsbeeinträchtigungen, Krankheit, Behinderung oder im Umgang mit dem Versorgungswesen und seinen Akteuren darzulegen, ihre oft komplexe und verwickelte Situation zu schildern und gemeinsam mit den Beratern nach tragfähigen Lösungen zu suchen. Auf diese Weise soll zur Stabilisierung und Stärkung der Potenziale zur Krankheitsbewältigung beigetragen werden. Auch dabei setzen die Modellprojekte auf Autonomie- und Kompetenzförderung und wollen so zur Stärkung der Patientensouveränität beitragen.

d) Bereitstellung einer anwaltschaftlichen Instanz, die im Interesse der Patienten und Nutzer agiert

Eine zentrale Aufgabe sehen die Modellprojekte dieses Schwerpunkts darin, als anwaltschaftliche Instanz für Patienten und Nutzer zu agieren (advocacy). Daraus erwachsen zweierlei Implikationen: auf individueller Ebene begreifen sich die Modellprojekte als parteiliche Instanz, die im Interesse der Patienten handelt, sie im Sinn des Empowerments fördert und anwaltschaftlich bei der Lösung ihrer Probleme unterstützt. Auf übergeordneter Ebene wiederum verstehen sich die Modellprojekte als Sprachrohr, kommunizieren die Anliegen, Probleme und Interessen der Patienten und Nutzer in Gremien und Arbeitskreise des Gesundheitswesens oder in den politischen Raum hinein und setzen sich dort für eine patienten- und nutzerfreundliche Versorgungsgestaltung ein.

Soweit die wichtigsten Aufgaben der Modellprojekte. Diese summierende Darstellung darf freilich nicht darüber hinweg täuschen, dass das reale Aufgabenspektrum aller 15 Modellprojekte dieses Handlungsschwerpunkts sehr viel breiter ist.

Die Darstellung der Aufgaben wäre unvollständig, wenn abschließend nicht noch einmal auf die für alle Modellprojekte **konstitutiven Elemente ihres Selbst- und Aufgabenverständnisses** verwiesen würde: sie alle sehen sich – wie angedeutet wurde – der Maxime **Unabhängigkeit** verpflichtet, womit insbesondere organisatorische, finanzielle und ideelle Autonomie gemeint ist. **Neutralität**, also Interessenungebundenheit, stellt ein weiteres für sie konstitutives Element dar. Außerdem wollen sie alle **Niederschwelligkeit** realisieren, also für die Nutzer gut erreichbar und zugänglich sein, und verstehen sich als **anwaltschaftliche Instanz** (advocacy), die im Interesse des Patienten agiert und zur Stärkung seiner Position beiträgt.

Zielgruppen

Bürger, Versicherte, Patienten und Nutzer, aber auch ihre Angehörigen bilden dem Grundgedanken des § 65b SGB V folgend die zentrale Zielgruppe der Modellprojekte dieses Schwerpunkts. Modellprojekte mit themenspezifischer Ausrichtung (A3, A5, A6, A7, A8, A10) adressieren sich ihrer jeweiligen Ausrichtung entsprechend an spezielle Zielgruppen, meist an Patienten und Nutzer mit einem bestimmten Krankheitsbild. Daneben sind sie auch Anlaufstelle für Angehörige und Ansprechpartner für Ärzte und andere Gesundheitsprofessionen sowie für Selbsthilfegruppen.

Die themenspezifischen Modellprojekte agieren zumeist überregional (A3, A5, A6), oft sogar bundesweit. So informiert und berät das Projekt A6 bundesweit und überwiegend auf telefonischem Weg Betroffene und Angehörige mit Krebschmerzen. Projekt A5 berät bundesweit Menschen mit Hauterkrankungen, aber auch Health Professionals, die sich über die Vorzüge verschiedener Therapiemethoden informieren möchten.

Die themenunspezifischen, allgemein ausgerichteten Modellprojekte wenden sich demgegenüber an **alle** Bürger, Versicherte, Nutzer und Patienten und ihre Angehörigen, beschränken sich aber in der Regel auf eine bestimmte Region – sei es eine Stadt (z. B. A11) oder ein Bundesland (z. B. A4). Die regionale Beschränkung erklärt sich primär dadurch, dass die Information über lokale und regionale Struktur- und Transparenzdaten zu einer der zentralen Aufgabenbereiche vieler Modellprojekte mit allgemeiner Themenausrichtung gehört. Zugleich ist sie der Tatsache geschuldet, dass die Bereitstellung überregionaler Struktur- und Transparenzdaten und eine entsprechende Ausweitung der anvisierten Zielgruppe die Ressourcensituation dieser Modellprojekte überfordern würde.

Einige Modellprojekte (A2, A9, A11) definieren zudem Nutzer in ländlichen Regionen, die bislang nur eingeschränkt Zugang zu Einrichtungen der Patientenberatung haben, als Zielgruppe. Andere Modellprojekte konzentrieren sich zusätzlich zur Allgemeinbevölkerung auf spezielle Bevölkerungsteile wie Frauen, Männer, Migranten oder Unterschichtangehörige.

Strategien

Zur Umsetzung ihrer Ziele und Aufgaben haben die Modellprojekte unterschiedliche Strategien gewählt. Viele der Modellprojekte halten nur eine Beratungs- und Informationsstelle vor, andere betreiben mehrere (z. B. A1, A2, A11). Dabei lassen sich unterschiedliche Vorgehensweisen identifizieren. Manche Projekte (A1) haben eine zentrale Stelle (oft mit Koordinationsfunktion) eingerichtet und betreiben weitere Außenstellen, andere haben von vornherein mehrere Standorte geplant (A9). Dies steht in Korrespondenz zur Zielsetzung dieser Projekte: sie beabsichtigen Angebotslücken – speziell im ländlichen Raum – zu schließen. Während Projekte, die sich auf einen Standort konzentrieren, meist regional agieren, sind die Projekte mit mehreren Standorten in der Regel überregional aktiv. Bundesweit versuchen zwei Modellprojekte tätig zu sein (A5, A6).

Auch die Angebotsgestaltung lässt unterschiedliche Strategien erkennen. Zwei Projekte konzentrieren sich vorrangig auf telefonische Beratung (A3, A6), die anderen 13 Modellprojekte bieten zusätzlich Face-to-Face-Beratung an. Die meisten Projekte halten außerdem schriftliche Beratung und E-Mail Beratung vor. Einige wenige Modellprojekte versuchen, fremdsprachige Beratung anzubieten (A2), andere halten mehrsprachiges schriftliches Informationsmaterial vor (A7).

Mehrheitlich erfolgt die Beratung in den eigens dafür geschaffenen Stellen, ergänzend bieten einige Projekte aufsuchende Beratung an: führen Hausbesuche durch (A9) oder gehen vor Ort – etwa in Obdachlosenheime und Frauenhäuser etc. (A1). Um speziell die ländliche Bevölkerung erreichen zu können, wurden unterschiedliche Strategien erprobt: Die Projekte A9 und A11 versuchten durch die Einrichtung von dezentralen Außenstellen die Erreichbarkeit für diese Nutzer zu erhöhen. Das Projekt A9 setzte ein Infomobil ein, von dem aus in kleineren Städten und ländlichen Regionen mobile Beratung durchgeführt wurde.

Überwiegend bieten die Projekte individuelle Beratungs- und Informationsleistungen an, manche Projekte (A13, A14) verfügen auch über Gruppenangebote z. B. Vortragsveranstaltungen oder Diskussionsforen. Partiiell richten diese sich an spezielle Zielgruppen, etwa an Migranten oder Frauen.

Bereits erwähnt wurde, dass ein Teil der Projekte thematische Schwerpunkte setzt (A3, A5, A6, A7, A8, A10), während andere allgemein ausgerichtet sind und sich für alle gesundheits- und krankheitsbezogenen Fragen zuständig fühlen (A1, A2, A4, A9, A11, A12, A13, A14, A15). Doch auch diese Projekte setzen unterschiedliche Akzente. Manche konzentrieren sich eher auf rechtliche und finanzielle Fragen (A2), andere setzen einen Schwerpunkt im Bereich der psycho-sozialen Gesundheit (A4).

Fast alle Modellprojekte engagieren sich, um die Patienteninteressen auf übergeordneter Ebene zu vertreten. Absicht ist dabei, die Anliegen der Nutzer in das Gesundheitssystem zurückzukoppeln und sie auch auf politischer Ebene zu kommunizieren, um so zur Realisierung einer patientenorientierten und nutzerfreundlichen Versorgungsgestaltung beizusteuern. Auch dabei lassen sich je nach Größe der Modellprojekte Unterschiede feststellen: In den eher klei-

nen und über geringere Ressourcen verfügenden Projekten nimmt diese Aufgabe zwangsläufig weniger Raum ein als in den großen und in der Regel engagieren sie sich eher in lokalen und regionalen Gremien und Foren, während die großen Modellprojekte sich diesbezüglich auch überregional betätigen.

Um Grundlagen für die Beratungs- und Informationstätigkeit zu schaffen, setzen alle Projekte auf eine sorgfältige Informationssammlung und -dokumentation. Auch Öffentlichkeitsarbeit, Qualitätssicherung und Vernetzung haben einen hohen Stellenwert in der Arbeit der Modellprojekte. Dabei wurden unterschiedlichste Vorgehensweisen gewählt, mit der Intention zu einer kontinuierlichen Weiterentwicklung des eigenen Angebots zu gelangen.

Implementation

Die 15 Modellprojekte starteten mit sehr unterschiedlichen Voraussetzungen in die Modellumsetzung, was sich in den Implementationsverläufen widerspiegelt. Modellprojekte, die bereits vor der Modelllaufzeit existierten und/oder auf Trägerressourcen verschiedenster Art (Personal, Informationsdatenbanken, Räumlichkeiten) zurückgreifen konnten, waren gegenüber den Modellprojekten, die ohne jedes 'Grundkapital' starteten, erwartungsgemäß im Vorteil. Letztere mussten zunächst Arbeitsroutinen erarbeiten und auch die Operationalisierung und Umsetzung der formulierten Ziele gestaltete sich zeitintensiver als bei den bereits etablierten Projekten. Die dadurch entstandenen Verzögerungen wirkten sich meist auf den weiteren Projektverlauf und die Aufgabenumsetzung aus. Generalisierende Aussagen zur Implementation und zum Verlauf aller Modellprojekte sind aus diesem Grund, aber auch aufgrund der thematischen Vielfalt und der Vielzahl an entstandenen Projektstandorten nur bedingt möglich. Dennoch lassen sich in den einzelnen Implementationsphasen vergleichbare Entwicklungen bei der Herangehensweise, den gewählten Vorgehensweisen bei der Umsetzung, den aufgetretenen Hindernissen sowie den erwünschten und unerwünschten Effekten identifizieren, die im folgenden dargestellt werden.

Dabei werden drei Implementationsphasen unterschieden, die im Modellalltag nicht immer trennscharf verliefen, sondern sich überlappten: In der **ersten** Phase stand die Schaffung von geeigneten organisatorischen Arbeitsbedingungen im Vordergrund, in der **zweiten** Implementationsphase wurde mit der Umsetzung der von den Projekten formulierten Aufgaben begonnen und dabei zunächst der Schwerpunkt auf Arbeitsschritte gelegt, mit denen die nötigen inhaltlichen Grundlagen für die Beratungs- und Informationsarbeit geschaffen wurden. In der **dritten** Phase stand die Beratungs- und Informationsarbeit im Mittelpunkt. Vor allem in der zweiten und dritten Phase haben sich zahlreiche Arbeitsschritte überlagert, weil viele der umzusetzenden Aufgaben fortlaufenden Charakter haben. Überlagerungen sind jedoch auch Resultat dessen, dass die Projekte mehrheitlich zeitgleich mit dem ganzen Bündel sich ihnen stellender Aufgaben begannen — eine Vorgehensweise, die sie vor etliche Herausforderungen stellte und von außen betrachtet zuweilen wenig systematisch anmutete.

Erste Implementationsphase: Herstellung geeigneter organisatorischer Arbeitsbedingungen

In der ersten Implementationsphase konzentrierten sich die Modellprojekte darauf, angemessene arbeitsorganisatorische Bedingungen zu schaffen. Hierzu zählten die Suche nach geeigneten Räumlichkeiten, die Ausstattung und Einrichtung, die Personalrekrutierung sowie die Etablierung einer angemessenen Arbeitsweise.

Zu Beginn der Modelltätigkeit stand die Beschaffung geeigneter Räumlichkeiten. Um einen niederschweligen Zugang zu ermöglichen, waren die meisten Modellprojekte bestrebt, zentral gelegene, verkehrstechnisch gut erreichbare und behindertengerechte Räume zu finden. Die Modellprojekte der großen Verbände griffen bei der Raumsuche oft auf bereits bestehende Ressourcen des Trägers zurück. Andere Modellprojekte mussten zunächst eine aufwändige Suche nach Räumlichkeiten starten, die einerseits bezahlbar und andererseits gut auffindbar und zentral gelegen waren, was bei einigen Projekten Verzögerungen bei der Umsetzung sich anschließender Modellaufgaben nach sich zog (z. B. bei A13). Sechs der insgesamt neun Modellprojekte mit allgemeiner Ausrichtung haben neue Räumlichkeiten gesucht und eingerichtet, während alle themenspezifischen Projekte auf eine bereits bestehende Infrastruktur zurückgreifen konnten.

Insgesamt 12 Modellprojekte verfügen über Räumlichkeiten an zentralen Standorten, sind entweder direkt im Innenstadtbereich gelegen oder verfügen über eine gute Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel. Einige Projekte haben bewusst dezentrale Standorte gewählt, um so enge räumliche Nähe zu den von ihnen anvisierten Zielgruppen herzustellen. Modellprojekte mit Außenstellen richteten diese zumeist sukzessiv in späteren Phasen des Modellverlaufs ein.

Auch auf die Einrichtung der Räumlichkeiten verwendeten manche Projekte viel Energie. Das mag auf den ersten Blick befremdlich erscheinen. Vergegenwärtigt man sich indes, dass in der Patientenberatung und Nutzerinformation oft sehr intime Belange zur Sprache kommen und Vertrauen eine wichtige Rolle spielt, wird deutlich, dass dazu ein bestimmtes stützendes räumliches Setting erforderlich ist. Zu erwähnen ist auch, dass die Projekte in den zur Verfügung stehenden Räumen sowohl direkt patientenbezogene Aufgaben (wie Individual- aber partiell auch Gruppenberatung und -information) als auch eine Vielzahl indirekt patientenbezogener Aufgaben (Büroarbeit, Recherchetätigkeiten, Arbeitsbesprechungen) zu realisieren hatten und auch dies Konsequenzen für die Einrichtung nach sich zog.

Parallel zur Beschaffung und Einrichtung geeigneter Räumlichkeiten erfolgte die Personalrekrutierung. Sie erwies sich als schwieriger als zunächst erwartet. Eine Reihe an Modellprojekten hatte Probleme, qualifiziertes Personal zu rekrutieren (s. Kap. 3.2), was teilweise ebenfalls zu Verzögerungen bei der Modellumsetzung führte.

Bei der Personalauswahl wurde vorrangig auf das Vorhandensein hinreichender Fachexpertise gesetzt — eine nahe liegende Strategie, die im Modellalltag aber auch ungünstige Effekte zeitigte. Beispielsweise wurden in einigen Projekten Mitarbeiter ohne Kenntnisse über das Gesundheitswesen eingestellt. Sie benötigten entsprechend mehr Zeit für die Orientierung

und Einarbeitung in das für sie neue Arbeitsfeld als geplant. Passungsprobleme zwischen Qualifikationsprofil und Aufgabenstellung zeigten sich auch in anderer Hinsicht. Speziell in den Modellprojekten des Schwerpunkts A und hier besonders in den themenunspezifischen Projekten kristallisierte sich rasch heraus, dass monodisziplinäre Fachexpertise – etwa medizinische, juristische, psychologische oder pflegewissenschaftliche Kompetenz – allein nicht ausreicht. Selbst wenn Projekte sich beispielsweise auf Rechtsberatung konzentrierten, kamen sie – wie sich bald abzeichnete – nicht ohne medizinische und gesundheitswissenschaftliche Kompetenz aus, weil die Nutzeranliegen in der Regel relativ komplex waren und mit einem monodisziplinären Zugriff nicht hinreichend bearbeitet werden konnten. Etliche Modellprojekte erweiterten daher im Lauf der Zeit das Qualifikationsspektrum und stellten Mitarbeiter mit ergänzender Fachexpertise ein.

Hinzu kommt ein weiterer Aspekt. Zusätzlich zur Fachexpertise benötigten die Mitarbeiter der Modellprojekte dieses Schwerpunkts, wie alsbald deutlich wurde, zugleich Beratungs- und sonstige Interventionskompetenzen. Auch diesem Aspekt wurde in etlichen Modellprojekten zunächst zu wenig Beachtung geschenkt. Das gilt insbesondere für einige der themenspezifischen Modellprojekte. Bei den allgemein ausgerichteten Modellprojekten wurden Interventionskompetenzen höher gewichtet. Insgesamt aber wurde, so lässt sich schlussfolgern, dem Vorhandensein von Beratungs- und sonstiger Interventionskompetenz zu wenig Aufmerksamkeit bei der Personalrekrutierung geschenkt. Dies prägte den Modellverlauf speziell in der dritten Phase (s. u.).

Als Weiteres war die erste Implementationsphase durch das Bemühen um Entwicklung einer angemessenen Arbeitsweise geprägt. Damit waren eine ganze Reihe unterschiedlicher organisationsinterner und -externer Arbeitsschritte verbunden. Organisationsintern ging es vor allem darum, das Modellkonzept zu operationalisieren und weiter zu konkretisieren, projektinterne Arbeitsroutinen zu entwickeln, das Projekt trägerintern zu verankern und externe Kooperationsstrukturen aufzubauen. Der Herstellung von tragfähigen Arbeitsroutinen und einer qualitativ hochwertigen Arbeitsweise wurde in allen Modellprojekten viel Aufmerksamkeit gewidmet. In allen Modellprojekten wurden regelmäßige Arbeitsbesprechungen etabliert, nach Beginn der Beratungs- und Informationstätigkeit zudem Fallbesprechungen eingeführt und die eigene Arbeitsweise fortlaufend reflektiert und optimiert.

Relativ breiter Raum kam der trägerinternen Verankerung zu. Diese Aufgabe stellte vor allem für Modellprojekte, die Teil der Aktivitäten größerer Trägerorganisationen sind, eine wichtige und nicht immer einfache Aufgabe dar. Vor allem Modellprojekte, die eine zu den sonstigen Trägeraktivitäten quer liegende Aufgabenstellung bearbeiteten oder sich einer neuen, bislang vom Träger nicht wahrgenommenen Aufgabe widmeten, hatten zuweilen Schwierigkeiten, ihre von den gängigen Routinen abweichende Arbeitsweise trägerintern zu plausibilisieren. Aufwändig erwiesen sich vor allem zu Beginn auch die trägerinternen Abstimmungs- und Synchronisationsprozesse. Insgesamt stellte sich die Implementation bei diesen Projekten angesichts der komplexen Organisationsstruktur und der Vielzahl involvierter Akteure als sehr kommunikations- und koordinationsintensiv dar.

Auch ein anders gelagertes Problem bedarf in diesem Zusammenhang der Erwähnung: Bei einigen Modellprojekten, die durch größere Trägerorganisationen initiiert wurden, waren die an der Modellkonzipierung und -antragstellung beteiligten Akteure nicht identisch mit denjenigen, denen die Modellumsetzung oblag. Diese Diskontinuitäten erschwerten die Einbindung, hatten ebenfalls Synchronisationsprobleme zur Folge und erwiesen sich mancherorts als Implementationshemmnis. Anders war die Situation bei Modellprojekten, die an bereits vorhandene Aktivitäten anschlossen und diese ausweiteten. Sie hatten zwar nicht mit personellen Diskontinuitäten zu kämpfen, hatten aber vielfach Schwierigkeiten, den Modellaufgaben klar umgrenzt nachzugehen, weil alte und neue Aufgaben mitunter nicht klar genug abgegrenzt waren.

Ein weiterer Arbeitsschritt bestimmte diese Phase der Implementation. Gleich zu Beginn der Modelllaufzeit verwendeten die Projekte ein hohes Maß an Energie darauf, Kooperationen mit anderen Versorgungseinrichtungen aufzubauen und sich in die umgebende Versorgungsstruktur zu integrieren. Vielfach wurden dazu bereits Flyer, Selbstdarstellungsbroschüren und sonstiges Informationsmaterial erstellt und versendet. In der Regel erfolgten ergänzend persönliche Kontaktaufnahmen mit projektrelevanten Akteuren und Versorgungseinrichtungen mit dem Ziel, auf die Existenz des Modellprojekts und sein Programm aufmerksam zu machen und das professionelle Umfeld zur Zusammenarbeit zu bewegen oder gar als Multiplikatoren zu gewinnen. Dabei zeigte sich alsbald, dass die Einbindung der Projekte in die bestehende Versorgungsstruktur und die Herstellung funktionaler Kooperationsbeziehungen nicht mit einmaligen Schritten erreichbar war, sondern eine Daueraufgabe darstellt, der während der gesamten Modelllaufzeit Aufmerksamkeit zu schenken war. Deutlich wurde auch, dass längst nicht alle für die Einbindung der Modellprojekte wichtigen Akteure und Versorgungseinrichtungen den Projekten offen und zusammenarbeitsfreudig gegenüber standen. Konkurrenzbedürfnisse, unterschwellige Abwehr- und Meidungstendenzen bildeten gerade zu Beginn keine Ausnahmeerscheinungen. Die externe Kooperation und die Integration der Modellprojekte in die bestehende Versorgungslandschaft war daher mancherorts ebenfalls aufwändiger als zunächst gedacht und kostete weitaus mehr Zeit und Energie als ursprünglich antizipiert. Viele der anfänglichen Schwierigkeiten konnten während der Modelllaufzeit jedoch ausgeräumt werden. Heute verfügen fast alle Modellprojekte über umfängliche Kooperationsbeziehungen, die allerdings – wie in Kap. 4 gezeigt wird – unter Qualitätsgesichtspunkten noch optimierbar sind.

Zweite Implementationsphase: Bereitstellung der nötigen inhaltlichen Grundlagen für die Beratungs- und Informationsarbeit

In dieser Phase standen inhaltliche Vorbereitungsschritte für die Beratungs- und Informationsarbeit im Mittelpunkt. Dazu gehörten die Konzeptualisierung und Operationalisierung der geplanten Beratungs- und Informationsarbeit, der Aufbau von Struktur- und Transparenzdatenbanken, von Datenbanken für die Gesundheits- und Krankheitsinformationen sowie die Vorbereitung der Öffentlichkeitsarbeit zur Bekanntmachung des Projektangebots bei den Nutzern.

Allen Modellprojekten stellte sich zu Beginn die Aufgabe, das im Förderantrag meist lediglich in groben Zügen darlegte Konzept der geplanten Beratungs- und Informationsarbeit weiter zu spezifizieren, zu konkretisieren und auch zu operationalisieren, um es überhaupt umsetzbar zu machen. Als problematisch erwies sich dabei, dass die Modellprojekte kaum auf vorliegende empirische Erkenntnisse zum Bedarf zurückgreifen konnten – Resultat der ungenügenden Datenlage in Deutschland. Auch ein in die Förderung aufgenommenes Bedarfsermittlungsprojekt (C6) konnte nur wenig zur Milderung beitragen. Es startete zwar vor den anderen Modellprojekten, konnte seine Ergebnisse aber dennoch erst zu einem späteren Zeitpunkt des Modellverlaufs zur Verfügung stellen. Um dieses Defizit zu kompensieren, waren die Modellprojekte gezwungen, tentativ und suchend vorzugehen und im Zuge der Modellumsetzung zu ermitteln, wie sich der Bedarf der Nutzer darstellt, welchen Bedarf sie mit ihrem Angebot treffen und welchen nicht. Auf diesem Wege wurde getestet, ob ihr Angebot bedarfsgerecht ist und wie es modifiziert werden muss, um den Anliegen der Nutzer zu entsprechen.

Diese Situation hatte Vor- und Nachteile. Die Notwendigkeit, eine tentative und suchende Vorgehensweise einschlagen zu müssen, erlaubte den Projekten, ihre Konzeptvorstellungen und ihre Beratungs- und Informationsangebote im Zuge der Modellrealisierung an dem im Alltag sichtbar werdenden Bedarf anzupassen und so zu einem Angebot zu gelangen, das nah an den Problemlagen der Nutzer liegt. Zugleich ermöglichte sie, die defizitäre Datenlage zu kompensieren und partiell auch auszugleichen, wenngleich mit eher erfahrungsbezogenen Erkenntnissen. Als nachteilig erwies sich jedoch, dass Basis dieses Vorgehens die Nachfrage nach Beratung und Information ist, die nicht deckungsgleich mit dem Bedarf und seiner Verteilung in der Bevölkerung ist. Zudem verunmöglichte die tentative Vorgehensweise eine systematische Vorbereitung und eine ebensolche Umsetzung der Beratungs- und Informationsarbeit, denn von Beginn an war klar, dass die zu implementierenden Beratungs- und Informationskonzepte genügend Offenheit aufweisen müssen, um flexibel an die jeweils neu gewonnenen Erkenntnisse angepasst werden zu können. Hier wird bereits sichtbar, dass den Projekten ein hohes Maß an Flexibilität und Reflexivität abverlangt war. Die Modellrealisierung konnte nicht einfach vollzogen, sondern musste stets zugleich mit Blick auf Erkenntnisse über den Bedarf und daraus erwachsende Implikationen für die laufende und künftige Beratungs- und Informationsarbeit reflektiert werden.

Neben der defizitären empirischen Datenlage gesellte sich als weitere Schwierigkeit hinzu, dass der theoretische Diskurs über Gesundheits-, Patienten- und Nutzerberatung in Deutschland noch am Anfang steht und den Projekten somit zugleich wenig theoretische Orientierungshilfen für die ihnen abgeforderten Konzeptualisierungsaufgaben zur Verfügung standen. Zwar existiert eine reichhaltige Beratungsliteratur (exemplarisch Brinkmann-Göbel 2001; Hurrelmann/Leppin 2001; McLeod 2004; Nestmann et al. 2004a, 2004b), doch befasst sie sich entweder kontextunabhängig mit dem Thema Beratung/Information oder mit speziellen Anwendungsbereichen (etwa der Familien- und Eheberatung, Sexualberatung etc.), die nur mittelbar Berührungspunkte mit dem Gegenstand und den Zielgruppen der Modellprojekte aufweisen. Diese schwierige theoretische Ausgangssituation wurde im Zuge der Implementati-

onsbegleitung zu kompensieren versucht. Sowohl durch Vortragsveranstaltungen im Rahmen der Modellkonferenzen wie auch durch Bereitstellung schriftlichen Materials wurde versucht, diese Mangellage – soweit möglich – anzugehen.

All dies verdeutlicht, dass die Modellprojekte von Beginn an sehr anspruchsvollen, nicht eben leicht zu bewältigenden Herausforderungen ausgesetzt waren, die neben Überforderungstendenzen zugleich die Gefahr in sich bergen, dass die zentrale Aufgabenstellung – die Beratungstätigkeit – aus den Augen verloren wird. Die meisten der Modellprojekte gingen sehr bewusst mit diesen Herausforderungen um. Einige nahmen sich gezielt Zeit zur Reflektion, andere suchten Supervision, wieder andere den Erfahrungsaustausch innerhalb des Modellverbunds und mehrheitlich wurden regelmäßige Besprechungen eingeführt mit dem Ziel, den jeweiligen Stand der Modell- bzw. Konzeptumsetzung zu reflektieren. Beobachtbar war jedoch auch, dass sich Modellprojekte in den eigenen Ansprüchen verfangen (z. B. A10, A13) oder ihr Arbeitsprogramm übermäßig ausweiteten (A9). Und bei allen Projekten – so lässt sich retrospektiv – konstatieren, ist die theoretisch-konzeptionelle Fundierung optimierbar, was allerdings angesichts des gegebenen Stands der Diskussion keine einfache Aufgabe ist.

Ein weiterer wichtiger Arbeitsschritt bestand in dieser Phase darin, inhaltliche Grundlagen für die Beratungs- und Informationsarbeit zu schaffen. Alle Modellprojekte widmeten sich der Aufgabe, Struktur- und Transparenzinformation zu liefern und bei der Suche nach geeigneten Stellen im Versorgungswesen behilflich zu sein. Außerdem zählte die Beratung, Aufklärung über Gesundheits- und Krankheitsfragen zur Aufgabe aller – egal, ob sie sich dabei auf spezifische Problematiken konzentrierten oder nicht. Um beide Aufgaben realisieren zu können, bedurfte es zunächst der Informationssammlung und des Aufbaus entsprechender Datenbanken. Zu den Struktur- und Transparenzdaten zählen beispielsweise Informationen über stationäre und ambulante Versorgungseinrichtungen, über niedergelassene Ärzte, Psychotherapeuten und andere Gesundheitsprofessionen (Physiotherapie, Ergotherapie etc.), rehabilitative und pflegerische Angebote, soziale Dienste, komplementäre Hilfen, Heilhilfsmittelanbieter, Apotheken etc. Das Spektrum der benötigten und vorzuhaltenden Informationen reicht von Adressen, Angaben über das Angebots- und Leistungsspektrum der Einrichtungen/Dienste, fachliche Schwerpunktsetzungen, Qualifikation und Erfahrungshorizont der jeweiligen Einrichtungen bzw. Gesundheitsprofessionals, über Behandlungszahlen (etwa in Krankenhäusern) bis hin zu anderen verfügbaren Qualitätsdaten, die Aufschluss über die Expertise und Qualität des Leistungsangebots ermöglichen. Darüber hinaus wurden Informations- und Wissensgrundlagen zusammen getragen, die für die Beratung bei Rechts- und Kostenfragen erforderlich sind und solche, die für die gesundheits- und krankheitsbezogene Information und Aufklärung für nötig erachtet wurden. Dabei bemühten sich die Modellprojekte, neutrale und zugleich qualitätsgesicherte Informationen zu beschaffen – ein richtiger und wichtiger Anspruch, der sich zuweilen jedoch nur schwer realisieren ließ und mancherorts an Machbarkeitsgrenzen stieß, weil längst nicht über alle der benötigten Informationsgrundlagen qualitätsgesicherte Daten bzw. evidenzbasierte Informationen vorliegen und auch Ausweitungen der Recherchetätigkeit diese Mangellage nicht beheben konnten.

Einige der Modellprojekte konnten bei der Umsetzung dieses Arbeitsschritts auf Vorarbeiten ihres Trägers zurückgreifen und bereits bestehende Datenbanken und vorliegende Informationssammlungen nutzen. Das gilt vor allem für Modellprojekte, deren Träger bereits über Vorerfahrung auf dem Gebiet der Patientenberatung und Nutzerinformation verfügten (z. B. A5, A6). Andere Modellprojekte mussten diese Aufgabe neu angehen (z. B. A4, A7).

Durchgängig erwies sich die Informationsrecherche und -sammlung als überaus ressourcenintensive und zeitaufwändige Aufgabe, die sehr unterschiedlich angegangen wurde. Fast alle Modellprojekte sichtetten zunächst bereits vorliegende Materialien (Gesundheitsführer, Adressenverzeichnisse etc.), führten Internet- und sonstige Recherchen durch und versuchten auf diese Weise an Information zu gelangen. Meist wurden ergänzend Anbieter angeschrieben und um Information gebeten – eine Strategie, die vor allem von den themenspezifischen Projekten verfolgt wurde, sich aber nicht immer als erfolgreich erwies und an mangelnder Kooperationsbereitschaft angeschriebener Leistungsanbieter scheiterte. Ein Modellprojekt führte sogar eine regionale Totalerhebung durch, andere eine eigens konzipierte Fragebogenerhebung (A7, A10). Exemplarisch zeigt dies einerseits, wie sorgfältig sich die Projekte bei der Informationssammlung vorzugehen bemühten, deutet aber andererseits zugleich an, wie rasch dabei Verselbständigungstendenzen entstanden. In der Tat verwendeten manche Modellprojekte überaus viel Energie auf die Informationsbeschaffung und später auch auf das Informationsmanagement, was bei einigen zur Folge hatte, dass sich die Aufnahme der Beratungs- und Informationsarbeit verzögerte, bei anderen, dass die Informationssammlung zu hohen Stellenwert erhielt, was mancherorts zulasten der direkt patientenbezogenen Aufgaben ging. Informationsbeschaffung und Beratungstätigkeit gerieten hier in eine Schiefelage.

Verstärkt wurde dies dadurch, dass alsbald deutlich wurde, dass Informationssammlung und -recherche keine einmaligen, sondern ebenfalls Daueraufgaben sind. Vor allem Struktur- und Transparenzdaten verändern sich permanent und müssen fortlaufend aktualisiert werden. Doch auch gesundheits- und krankheitsbezogene wie auch rechtliche und finanzielle Informationen unterliegen – nicht zuletzt in Folge der während der Modellzeit durchgeführten Reformen und/oder auch als Konsequenz von Wissenszuwachs – fortwährenden Veränderungen und bedürfen der kontinuierlichen Beobachtung und Aktualisierung. Hinzu kommt ein anderer Aspekt, der sich im Zuge der Beratungstätigkeit heraus kristallisierte: angelegte Informationsdatenbanken sind keineswegs immer ausreichend, um auch im Einzelfall adäquat beraten zu können. In vielen Fällen sind zusätzliche Recherchen erforderlich, um Anliegen von Ratsuchenden angemessen bearbeiten zu können. Auch aus diesem Grund wurde dem Informationsmanagement sehr hohe Bedeutung von den Projekten verliehen, was oft zu Lasten ihrer Kapazität für die Nutzer ging.

Summierend ist also festzuhalten, dass sich das Informationsmanagement als schwierige, rasch Eigendynamik entfaltende und dadurch von Verselbständigungsgefahren begleitete Aufgabe erwies. Als ungünstig ist retrospektiv auch einzuschätzen, dass es an einer übergeordneten Stelle fehlt, an der Qualitätsdaten gesammelt und verfügbar gemacht werden. Die Existenz einer solchen Stelle hätte die Arbeit der Projekte sehr erleichtern können. So musste jedes

einzelne Projekt diese Aufgabe angehen, verfiel sich in ihr und auch in dem Anspruch, gesicherte und neutrale Information vorhalten zu wollen.

Dritte Implementationsphase: Information, Aufklärung und Beratung

Während in den vorangegangenen Implementationsphasen organisatorische und inhaltliche Vorarbeiten im Vordergrund standen, rückte in dieser Phase die Beratungs- und Informationsarbeit in das Zentrum der Aufmerksamkeit. Daneben gehörten Qualitätssicherung, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation/Vernetzung zum Aufgabenspektrum der Modellprojekte. Nochmals ist an dieser Stelle zu betonen, dass all diese hier für die zweite und dritte Implementationsphase aus darstellungstechnischen Gründen nacheinander abgehandelten Arbeitsschritte von den Modellprojekten zumeist parallel angegangen und auch verfolgt wurden.

Alle dem Handlungsschwerpunkt A zugeordneten Modellprojekte haben ein eigenständiges Beratungs- und Informationsangebot aufgebaut und dieses im Lauf der Zeit sukzessiv weiterentwickelt. Obwohl sie unterschiedliche inhaltliche und konzeptionelle Akzente gesetzt haben, folgten sie – generalisierend betrachtet – den vier zuvor dargestellten Aufgabenkomplexen, an denen sich auch die nachfolgende Darstellung orientiert.

a) Etablierung von niederschweligen und unabhängigen Beratungs- und Informationsangeboten für Patienten und Nutzer

Niederschwelligkeit und gute Erreichbarkeit war für alle Modellprojekte prioritäres Ziel. Ihre Umsetzung hat zunächst einmal **räumliche Implikationen**, die von den Projekten folgendermaßen aufgegriffen wurden.

Sie alle bemühten sich, ihr Angebot in zentral gelegenen und verkehrstechnisch gut erreichbaren Räumen zu platzieren. Wie bei Standortbesuchen deutlich wurde, ist den Projekten das bis auf wenige Ausnahmen gut gelungen. Die meisten Projekte sind gut gelegen und verkehrstechnisch gut erreichbar. Allerdings befinden sich einige Modellprojekte in einer versteckten Lage und sind demzufolge schwer auffindbar. Darüber hinaus sind die Zugangsmöglichkeiten häufig nicht auf die speziellen Bedarfslagen von Behinderten ausgerichtet (s. auch Kap. 3.2).

Die Einrichtung der Räume ist zumeist funktional, aber ebenfalls nicht immer optimal. Zu würdigen ist, dass alle Modellprojekte sich zwar überaus bemüht haben, eine beratungsfreundliche Raumsituation zu schaffen. Dennoch herrscht bei vielen eher Büro- als Beratungsatmosphäre vor. Damit stellen die Projekte keine Ausnahmeerscheinung dar. Eine derzeit laufende Untersuchung von Pflegeberatungsstellen förderte ähnliche Ergebnisse zu Tage. Auch in diesem Sektor hat die räumliche Ausstattung vielfach Amtsstubencharakter und dies dürfte sich für manche Nutzergruppen als Hemmnis auswirken. Unter Gesichtspunkten der Nutzerfreundlichkeit besehen ist hier also Optimierungsbedarf gegeben.

Niederschwelligkeit impliziert zugleich, **die Zugangswege** zu den neuen Stellen bestmöglich zu ebnen. Um dies zu realisieren, haben alle Modellprojekte versucht, in Telefonver-

zeichnissen, Beratungsführern, Adressverzeichnissen etc. präsent zu sein, Internetauftritte vorbereitet und waren in Internetverzeichnissen registriert. Wie im Rahmen der Evaluation punktuell durchgeführte Testversuche, an Auskünfte über die Beratungsstellen zu gelangen, zeigten, sind die Beratungsstellen der Modellprojekte in den meisten Fällen recht gut auffindbar. Schwierigkeiten stellen sich vornehmlich bei Projekten, die unter ihrem Eigennamen firmieren – etwa Impuls (A14) – und nicht unter ihrer Funktion (Patientenberatung) in Adressverzeichnissen registriert sind. Nutzer müssen in diesen Fällen die Eigennamen kennen, um an Auskunft zu gelangen. Probleme treten auch dann auf, wenn der Zugang zu den Beratungsangeboten über kommunale Auskunftstellen gesucht wird, z. B. über Bürgertelefone der Kommunen. Sie sind – wie die Testversuche zeigten – in der Regel nicht informiert, können Interessenten daher nicht weiter verweisen oder leiten sie an falsche Instanzen, wodurch sich der Zugang verkompliziert. Dies deutet darauf, dass die Verankerung der Projekte im Versorgungssystem noch verbesserungsbedürftig ist.

Die **zeitliche Erreichbarkeit** ist unterschiedlich reguliert. Der größte Teil der Beratungs- und Informationsstellen ist an mehreren Tagen pro Woche erreichbar, ein kleiner Teil aber nur an wenigen Tagen. Zumeist werden vormittags und nachmittags Sprechstunden angeboten, ergänzend können auch persönliche Termine abgesprochen werden (s. Kap. 3.2). Fünf Projekte halten eine abendliche Sprechstunde für Berufstätige vor, in den anderen ist die Zugänglichkeit für diese Gruppe nur bedingt gegeben. Ein Projekt hält sogar eine 24-stündige Erreichbarkeit vor (A8) und ermöglicht dies durch Einkauf von Stundenkontingenten bei einem örtlichen Krisendienst. Die Mehrzahl der Projekte hat an einem (zuweilen auch mehreren) Tagen geschlossen, um so Zeit für die Nacharbeitung von Nutzeranliegen und die Vielzahl an nur indirekt patientenbezogenen Aufgaben zu haben.

Unter dem Gesichtspunkt der Nutzerfreundlichkeit betrachtet ist die zeitliche Erreichbarkeit insgesamt nur bedingt zufrieden stellend. Zwar gibt es positive Beispiele, die sich um gute zeitliche Erreichbarkeit bemühen – wie etwa A8 –, ihnen gegenüber stehen aber auch solche, bei denen diese verbesserungsbedürftig ist. Das gilt auch für die **telefonische Erreichbarkeit**. Sie ist vielfach nur in den begrenzten Öffnungszeiten gegeben und bei manchen Projekten kollidiert sie offenkundig mit der Face-to-Face-Beratung. Anders ausgedrückt: Sind die Berater mit einem persönlich anwesenden Klienten befasst, wird häufig der Anrufbeantworter eingeschaltet. So sinnvoll dies für den anwesenden Ratsuchenden ist, schränkt diese Strategie aber die Erreichbarkeit für jene Nutzer ein, die sich um telefonische Kontaktaufnahme bemühen. Ihnen werden mitunter eine ganze Reihe an Telefonaten abverlangt, um den erwünschten Kontakt herzustellen.

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 (s. Kap. 5.1). Auch diese Zahlen deuten darauf, dass die Nutzerfreundlichkeit und Zugänglichkeit der Optimierung bedürfen.

Fragen wir nun, wie die Projekte zur **Schließung von Angebotslücken** beitragen. Etliche der Modellprojekte konzentrieren ihre Aktivitäten nur auf einen Standort, andere haben im Lauf der Zeit Außenstellen aufgebaut. Explizit gehört zu ihrer Zielsetzung, Angebotslücken zu schließen (z. B. im ländlichen Raum) und zur Ermöglichung dessen unterschiedliche Strategien zu erproben. Dabei wurde zumeist dergestalt verfahren, dass neben einer zentralen Beratungsstelle, der zugleich Koordinationsfunktion zukam, weitere dezentrale (Außen-)Stellen errichtet wurden. Vielfach wurden sie in bereits bestehende Räume des Trägers untergebracht (z. B. A1), zuweilen wurden auch weitere Räume angemietet. Nicht immer konnten die Außenstellen — nicht zuletzt aus Kapazitätsgründen — in der gleichen Intensität wie die zentralen Stellen betrieben werden. Meist wurden sie zwar regelmäßig, jedoch zeitlich begrenzt, etwa ein- oder zweimal monatlich, zur Beratung geöffnet, wobei Nutzern telefonisch abgesprochene Beratungstermine angeboten wurden (A1, A11). Wurden die Außenstellen kontinuierlich betrieben (wie etwa bei A13), wurde häufig unter Rückgriff auf Trägerressourcen für diese Aufgabe zuständiges teilzeitbeschäftigtes Personal hinzugezogen.

Die bislang gesammelten Erfahrungen mit diesen beiden Strategien der Betreuung von Außenstellen sind sehr unterschiedlich: Die permanente, kontinuierliche Besetzung einer Außenstelle ermöglichte — wie sich im Modellverlauf zeigte — bessere lokale Präsenz und Erreichbarkeit sowie größere Kontinuität der Beratungs- und Informationsarbeit, erleichterte damit die Integration des neuen Angebots in das Geschehen vor Ort und in die dort gegebene Versorgungsstruktur und erhöhte die Sichtbarkeit für die Nutzer. Zudem verfügten die Berater über bessere Kenntnisse der lokalen und regionalen Versorgungsstruktur. Dennoch wurden auch Schwierigkeiten sichtbar: die räumliche Distanz zur zentralen Stelle verursachte mancherorts Koordinations- und Synchronisationsprobleme (A2). Außerdem erfordert die permanente Besetzung von Außenstellen einen deutlich höheren Personalaufwand und ist damit ressourcenintensiver.

Bei den zeitlich nur punktuell besetzten Außenstellen erfolgte die Beratung meist um den Preis deutlich eingeschränkter Öffnungszeiten. Sie gerieten also in ein Dilemma, was das für sie konstitutive Element der Niederschwelligkeit anbetraf: Einerseits hatten sie in räumlicher Hinsicht Niederschwelligkeit realisiert, konnten diese aber zeitlich nicht verwirklichen. Dies führte bei einigen Projekten zu einer Kurskorrektur des ursprünglichen Konzepts. Da sich ihrer Erfahrung zufolge abzeichnete, dass die zeitliche Erreichbarkeit aus Nutzersicht offenkundig für wichtiger befunden wird, die Nutzer häufig den Weg der telefonische Beratung gehen und diese — so der Eindruck der Projekte — präferieren, entschieden sie, den Ausbau weiterer Außenstellen zugunsten der Erweiterung ihrer telefonischen Erreichbarkeit in den zentralen Beratungsstellen zurückzustellen, zumal dies zugleich personelle und räumliche Kosten reduzierte. Diese Korrektur erwies sich in der Summe betrachtet als erfolgreich. Als nachteilig kristallisierte sich jedoch heraus, dass die in der Zentrale tätigen Berater nicht mit den Gegebenheiten und Versorgungsstrukturen vor Ort vertraut waren. Ebenso wurde als schwierig empfunden, dass Patientenunterlagen nicht direkt

eingesehen werden können und sich die Öffentlichkeitsarbeit vor Ort mit zunehmender räumlicher Distanz schwieriger darstellt.

Es wird in der einjährigen Verlängerungsphase der Modellprojekte weiter zu beobachten sein, welche der erprobten Strategien sinnvoll ist, sowohl um der Realisierung einer flächendeckenden Versorgung näher zu kommen wie auch um Niederschwelligkeit zu realisieren. Besondere Beachtung bedarf dabei auch eine von dem Modellprojekt A9 gewählte Strategie. Es hat ein Infomobil konzipiert und erprobt. Speziell um die ländliche Bevölkerung zu erreichen, wurde ein Informations- und Beratungsfahrzeug eingesetzt, das regelmäßig bestimmte Orte anfährt. Die Vorteile dieser Vorgehensweise bestehen darin, dass die aufwändige und kostenintensive Vorhaltung einer räumlichen Infrastruktur vermieden werden kann und das Infomobil große Flexibilität gewährleistet. Als nachteilig stellte sich jedoch heraus, dass das ebenfalls zeitlich nur punktuell verfügbare mobile Beratungsangebot nur schwer im Bewusstsein der Bevölkerung verankert werden kann. Es stieß – vermutlich als Konsequenz dessen – auf geringere Resonanz als erhofft.

Betrachten wir nun, welche **Form an Beratung, Information und Aufklärung** von den Nutzern präferiert wurde und welche sich aus Sicht der Berater als tragfähig erwiesen hat. Überaus hoher Stellenwert kam in allen Modellprojekten der **telefonischen Beratung** zu. Das gilt gleichermaßen für die themenspezifischen wie die themenunspezifischen, allgemein ausgerichteten Projekte. Bei den themenunspezifischen Modellprojekten erfolgten insgesamt 63,1 % der Nachfragen auf telefonischem Weg. Face-to-Face-Beratung wurde von 35 % der Nutzer in Anspruch genommen. Bei den themenspezifischen Modellprojekten wurde die Face-to-Face-Beratung sogar nur von 24,1 % der Nutzer beansprucht. Demgegenüber suchten 53,1 % der Nutzer telefonisch eine Antwort auf ihre Fragen (s. Kap. 5.1).

Dies zeigt plastisch, welche große Bedeutung der telefonischen Beratung und Information zukommt, darf aber nicht dazu verleiten, **Face-to-Face-Beratung** künftig minder zu bewerten. Vor allem in den eher allgemein ausgerichteten Anlaufstellen zur Patientenberatung und Nutzerinformation kommt ihr offenkundig – wie die Zahlen zeigen – nicht unbedeutende Relevanz für Ratsuchende zu. Aus Beratersicht stellen sich die Vor- und Nachteile der Telefonberatung folgendermaßen dar: Im Gegensatz zur Face-to-Face-Beratung ermöglicht sie eine leichtere zeitliche und inhaltliche Steuerung des Gesprächsverlaufs. Zugleich aber wirken sich die für eine Beratung wichtigen, am Telefon aber fehlenden Möglichkeiten der non-verbale Kommunikation einschränkend aus. So wird beispielsweise nicht immer deutlich, ob die Beratungsinhalte und -empfehlungen auch tatsächlich von den Nutzern verstanden wurden. Vor allem wenn Ratsuchenden nur über eingeschränkte verbale Ausdrucksfähigkeiten verfügen und wenn komplexe Sachverhalte zu erörtern sind, stößt die Telefonberatung aus Sicht der Projekte leicht an Grenzen. Auch aus Beratersicht kommt der Face-to-Face-Beratung daher nach wie vor hohe Bedeutung zu. Hinzu kommt, dass gerade die für die Patientenberatung so wichtige Gruppe der sozial Benachteiligten persönliche Beratungsgespräche bevorzugen (s. Kap. 5.3). Dies spricht ebenfalls für den hohen Stellenwert der Face-to-Face-Beratung.

Eher marginal ist in allen Modellprojekten der Stellenwert der **schriftlichen Beratung**. Vor allem postalische Anfragen erfolgten recht selten. E-Mail-Beratung wurde zwar häufiger in Anspruch genommen, hat aus Nutzersicht aber offenkundig geringere Präferenz als andere Formen der Beratung: sie wurde nur von 6,4 % der Nutzer der überregional tätigen und von 3 % der Ratsuchenden regional agierender Projekte genutzt (s. Kap. 5.1). E-Mail-Beratung wird den Mitarbeitern zufolge vornehmlich von den Nutzern in Anspruch genommen, die Wert auf Wahrung ihrer Anonymität legen. Doch nicht nur die Nutzer, auch die in den Projekten tätigen Berater bevorzugten andere Formen der Beratung und Information: Ihnen zufolge sind die Beratungsanliegen ihrer Nutzer in der Regel zu komplex, um schriftlich angemessen bearbeitet werden zu können. Zudem ist die schriftliche Beratung und Information weitaus zeitaufwändiger als die telefonische und persönliche Beratung. Sie wurde daher vielerorts im Lauf der Modellzeit nur noch mit Zurückhaltung angeboten. Stattdessen wurde auch bei schriftlichen oder E-Mail-Anfragen verstärkt auf das Angebot der telefonischen und persönlichen Beratung verwiesen.

Auch **Gruppenberatungen, Vorträge** und Patientenschulungen hatten im Beratungs- und Informationsalltag eher nachrangige Bedeutung. In der Regel wurden diese Angebote, die u.a. dazu dienten, das Angebot der Projekte bekannt zu machen und persönlichen Kontakt zu potenziellen Nutzern herzustellen, nur von einem kleinen Kreis genutzt, so dass der Aufwand für die Vorbereitung und Durchführung in keinem Verhältnis zum Ergebnis stand. Viele Modellprojekte zogen daraus die Konsequenz, diese Angebotsformen einzuschränken.

Zugehende Beratung in Form von Hausbesuchen (bei alten Menschen oder Müttern) und Beratungen vor Ort an sozialen Brennpunkten oder in Einrichtungen, in denen sich anvisierte Zielgruppen aufhalten, spielten im Alltag der Modellprojekte ebenfalls eine untergeordnete Rolle. Sie gehörten zwar bei acht Projekten zum Programm, erwiesen sich jedoch aus deren Sicht ebenfalls als sehr zeit- und personalintensiv und wurden daher nur sporadisch eingesetzt oder aber während der Modelllaufzeit sukzessiv reduziert. So zeichnete sich im Zuge der Modellumsetzung beispielsweise der Versuch, schwer zugängliche Zielgruppen an sozialen Brennpunkten zu erreichen (A12), als nicht so einfach umsetzbar wie gedacht heraus. Deutlich wurde, dass es nicht ausreicht, eine Beratungsstelle vor Ort zu etablieren und an sozialen Brennpunkten räumlich und personell präsent zu sein. Vielmehr sind gänzlich andere Interventionskonzepte gefordert (z. B. Street Work, Gemeinwesenarbeit etc.), deren Entwicklung und Erprobung aus Projektsicht nicht mit den gegebenen Ressourcenbedingungen vereinbar war. Aus diesem Grund wurde die geplante Beratung an sozialen Brennpunkten alsbald eingeschränkt.

Wenngleich andere Projekte auf positive Erfahrungen verweisen können (A1, A8, A14), nahm die experimentelle Suche nach neuen, nutzerfreundlichen und zielgruppenorientierten Formen der Beratung im Modellverbund summierend betrachtet begrenzteren Stellenwert ein als wünschenswert gewesen wäre. Oft wurden vielversprechende Pläne eingestellt oder minimiert, weil sie auf Ressourcenprobleme oder – wie nicht unerwähnt blei-

ben soll — auf Qualifikationsschwierigkeiten stießen. Die Suche nach neuen Formen der Beratung und Information und innovativen Strategien zur Ansprache unterschiedlicher Ziel- und Nutzergruppen bleibt somit eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe.

b) Bereitstellung neutraler und nutzerfreundlicher Struktur- und Transparenzinformation

Wenden wir uns im Folgenden inhaltlichen und methodisch-konzeptionellen Aspekten zu. Bereits Erwähnung fand, dass acht der Modellprojekte einer allgemeinen Ausrichtung folgen und sieben für spezielle gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Themen zuständig sind, etwa für Hautprobleme, Fragen zur Schmerzbewältigung, zur psychischen Gesundheit, zu zahnmedizinischen Problemen etc. Trotz der Unterschiede in der inhaltlichen Ausrichtung der Modellprojekte gehört die Bereitstellung von **Struktur- und Transparenzinformation** zur Aufgabe und zum Kernbestandteil ihres Angebots.

Damit trafen sie — wie sich bei der Umsetzung zeigte — einen großen Bedarf der Nutzer. Zugleich — so wurde ebenfalls rasch sichtbar — wurden sie bei der Wahrnehmung dieser Aufgabe mit einem sehr breiten Spektrum an Nachfragen konfrontiert. Während die Breite des Nachfragespektrums bei den themenunspezischen Projekten der großen inhaltlichen Reichweite ihrer Ausrichtung geschuldet ist, so ist sie bei den themenspezifischen Projekten auf die oft große regionale Reichweite zurückzuführen. Doch wie immer bedingt, der Alltag war dadurch geprägt, dass die Projekte ein sehr variationsreiches Nachfragespektrum zu bewältigen hatten, das viele Anliegen umfasste, die nicht auf der Basis der vorliegenden Informationen beantwortbar waren. Recherchen, um Einzelanliegen angemessen zu beantworten, gehörten daher alsbald zum festen Bestandteil des Beratungsalltags. Des Weiteren wurden Ergänzungen der Informationsdatenbanken sowie des aufgebauten Kooperationsnetzes erforderlich, denn die Berater benötigten, wie sich zeigte, für die Wahrnehmung dieser Aufgabe detaillierte Kenntnisse über das Versorgungswesen — seiner Strukturen, Instanzen und Nutzungsmodalitäten — sowie ein funktionierendes Netz an Kooperationspartnern, um Nutzer an die richtige Stelle vermitteln zu können.

Insgesamt erwies sich die Struktur- und Transparenzinformation als weitaus komplexer und vielschichtiger als ursprünglich vermutet, nicht allein, weil die Nachfragen höchst unterschiedlichen Charakter hatten, sondern weil diese Aufgabe die Berater trotz der Sorgfalt, die sie auf ihre Informationssammlung verwandt hatten, mit neuen Herausforderungen des Informationsmanagements konfrontierte.

Zudem führte sie im Beratungsalltag häufig zu Interessenkollisionen. In ihrem Bemühen, neutrale Information bereitzustellen, lehnten die Modellprojekte zumeist ab, Einschätzungen und Beurteilungen von Versorgungseinrichtungen und Gesundheitsprofessionals abzugeben. Ratsuchende — so zeigte sich alsbald — erwarten und wünschen sich aber in der Regel eine aus ihrer Sicht 'klare', d.h. bewertende und eindeutige Einschätzung und eine ebensolche Handlungsempfehlung. Dies brachte die Berater in ein Dilemma: Verweigerten sie, dem Wunsch nach Beurteilungen zu entsprechen, vermehrten sie die oft reichhaltigen

Frustrationserfahrungen der Ratsuchenden um eine weitere und dies rieb sich mit ihrem Anspruch auf Patientenorientierung. Gaben sie Bewertungen ab, verletzten sie das für sie konstitutive Neutralitätsgebot. Es wird kaum möglich sein, dieses Dilemma befriedigend zu lösen. Zu hoffen bleibt aber, dass es mit der zunehmenden Verfügbarkeit von Qualitätsdaten leichter sein wird, mit diesem Dilemma umzugehen. Allerdings bleibt dann als Aufgabe, vorhandene, bislang eher auf das Versorgungswesen und seine Akteure zugeschnittene Qualitätsdaten nutzerfreundlich aufzubereiten

Eine weitere Erfahrung bei der Umsetzung dieser Aufgabe bedarf der Erwähnung: alsbald zeigte sich, dass die alleinige Bereitstellung von Strukturinformation und die Aufklärung über die Funktionsweise des Versorgungswesens für viele Nutzer nicht ausreicht, sich in der Instanzenvielfalt des Versorgungswesens zurechtzufinden und ihnen Zugang zu seinen Einrichtungen zu ermöglichen. Die bloße Behebung von Informations- und Wissensdefiziten versetzt viele Ratsuchende noch nicht hinreichend in die Lage, die sich ihnen stellenden Probleme im Umgang mit dem Versorgungswesen und den ihnen intransparenten Modalitäten der Nutzung zu lösen. Sie brauchen weiterreichende Unterstützung, sei es dergestalt, dass ihnen die für den Umgang mit dem Versorgungswesen nötigen Nutzerkompetenzen vermittelt oder Zugangswege praktisch geebnet werden. Die meisten Modellprojekte griffen diese Herausforderung dergestalt auf, dass sie Wegweiser- und Lotsenfunktion übernahmen: direkt Kontakt zu der betreffenden Stelle herstellten und den Ratsuchenden ggf. sogar begleiteten. Unterstützung im Umgang mit dem Versorgungswesen und Vermittlung von Nutzerkompetenzen gehörten also ebenfalls zu wichtigen Aufgaben der Berater.

Einige Modellprojekte fungierten darüber hinaus als Mittlerinstanz bei der Regulierung von Schwierigkeiten im Umgang mit dem Versorgungswesen oder gar bei Konflikten und Kommunikationsstörungen mit einzelnen Instanzen und Akteuren (Beschwerdemangement). Für viele Ratsuchende sind solche Störungen überhaupt Anlass, die Beratungsstelle zu kontaktieren. Meist bemühten sich die Berater diese Probleme dergestalt zu lösen, dass sie die gegebene Problemsituation ausführlich mit dem Ratsuchenden erörterten und versuchten, ihn dem Konzept des Empowerments gemäß zu befähigen, seine Probleme eigenständig zu lösen. Zuweilen aber mussten sie darüber hinaus gehen, intervenierend tätig werden und mit dem Patienten die entstandene Problemsituation zu entschärfen versuchen.

Solchermaßen anwaltschaftliche Unterstützung zu leisten, gehört zwar explizit zum Selbst- und Aufgabenverständnis der Projekte, erweist sich im Alltag aber als nicht eben leichte Aufgabe. Denn in der Regel sind Versorgungsinstanzen und auch professionelle Akteure wenig erbaut davon, wenn sich Mittlerpersonen einschalten. Oft verschärfen sich dadurch unbeabsichtigt vorhandene Konfliktlagen und dies beschädigt wiederum den Ruf der noch um Anerkennung ringenden Patientenberatungsstellen. Daher versuchen sie im Regelfall, anwaltschaftlich motivierte Interventionen für den Patienten zu vermeiden und auf Befähigung und 'Hilfe zur Selbsthilfe' zu setzen und zur Förderung autonomen Handelns beizu-

tragen, zumal stellvertretende Intervention, auch wenn sie anwaltschaftlich motiviert ist, ihrer Sicht zufolge tendenziell mit dem Anspruch auf Empowerment kollidiert.

Allerdings steht auch der Anspruch auf Empowerment nicht immer im Einklang mit den Wünschen und Interessen der Ratsuchenden: Oft wollen sie – so die Berater – weniger kompetenzfördernde Unterstützung, sondern direkte Hilfe. Verständlich wird dies, wenn man sich vergegenwärtigt, dass die Nutzer der Beratungsstellen häufig auf lange Instanzenketten und mannigfache, verunsichernde Erfahrungen mit dem Versorgungswesen zurückschauen können und nach einer Stelle suchen, die sich ihrer annimmt, ihnen hilft und für sie tätig wird.

Trotz dieser Interessenkollision versuchen die Projekte mittlerweile, Nutzer eher zu unterstützen als direkt zu helfen bzw. anders formuliert, sie zu ermutigen und bestärken, Problemlösungen eigenständig anzugehen und sollte dies Schwierigkeiten aufwerfen sie dabei zu supervidieren – eine unter Kompetenzförderungsgesichtspunkten richtige Strategie, die unter Umständen aber nicht immer mit den Wünschen und Bedürfnissen der Ratsuchenden und dem Anspruch auf Nutzerfreundlichkeit in Einklang zu bringen ist. Auch hier geraten die Berater also in ein Dilemma, für dessen Lösung es weiterer Diskussion bedarf.

c) Aufklärung, Information und Beratung über Gesundheits- und Krankheitsprobleme

Diese Aufgabe nahm im Beratungsalltag der Projekte den weitaus größten Raum ein und auch sie traf auf ein sehr variationsreiches Nachfragespektrum. Es reichte von bloßen Informations- und Wissensfragen zu einzelnen Gesundheitsproblemen oder einzelnen Krankheiten, über die Suche nach Kommunikationsmöglichkeiten zur Verarbeitung und Strukturierung einer eingetretenen oder sich verschärfenden Krankheitssituation, nach Strategien bei der Krankheitsbewältigung, nach Beratung zur Vorbereitung wichtiger Entscheidungen, seien es Behandlungs- und Therapie- oder Versorgungs- und Betreuungsentscheidungen, nach Hilfe in Problem- und Konfliktsituationen, bis hin zur Suche nach emotionalem Beistand, kommunikativem Rückhalt in schwierigen Krankheitssituationen und nach Trost. Vor allem die zuletzt genannten eher unspezifisch anmutenden Anliegen nahmen einen nicht zu unterschätzenden Raum im Alltag der Projekte ein.

Hier wird bereits deutlich, dass nur ein Teil dieser Ratsuchenden sich gezielt mit Informations- und Aufklärungsfragen meldete. Die meisten suchten Beratung und mehr noch: Unterstützung und zuweilen auch Begleitung. Auch sie benötigten also über bloße Wissensdissemination hinausgehende Interventionsstrategien und ebenso – wie nicht unerwähnt bleiben darf – zeitintensivere Interventionen. Das gilt auch für eine andere, recht große Gruppe an Ratsuchenden: sie meldete sich – so die Modellprojekte – mit einem scheinbaren Informationsanliegen, hinter dem sich alsbald eine komplexe Problemsituation entpuppte. Auch hier bedurfte es in der Regel mehr Zeit für die Bearbeitung und dies gilt auch für weitere von den Projekten als typisch klassifizierte Gruppen von Ratsuchenden: diejenigen, die gezielt nach einer Instanz suchten, mit der sie ihre Krankheitssituation

kommunizieren und emotional verarbeiten konnten und die sich der Entwirrung ihrer oft verknäuelten Problemsituation widmete wie auch diejenigen, die emotionalen Beistand und Trost suchten. Als nicht weniger zeitintensiv, aber andere Interventionsstrategien erfordern, ist den Projekten zufolge die keineswegs kleine Gruppe der sogenannten 'kritischen Anfrager' anzusehen, die meist zu den exzessiven Nutzern des Versorgungs- und Beratungswesens gehören und von den Projekten als eher schwierige Klientel empfunden wurden.

Andeutungsweise zeigt sich hier, wie facettenreich die Anliegen und Probleme der Nutzer waren. Um angemessen darauf reagieren zu können, war den Beratern ein sehr breites Kompetenzspektrum abgefordert. Das gilt in methodischer wie vor allem auch in inhaltlicher Hinsicht und hier besonders für die themenunspezifischen, allgemein ausgerichteten Projekte. Sie hatten eine sehr breite Palette an inhaltlichen Aspekten abzudecken und benötigten dazu entsprechend breite, dem Charakter nach faktisch interdisziplinäre Kompetenz. Den Beratern der themenspezifischen Projekte war wiederum ein hohes Maß an gesättigter Fachexpertise in ihrem jeweiligen Themengebiet abgefordert. In der Regel war diese Kompetenz bei den Beratern vorhanden. Für den Fall, dass sie dennoch an Grenzen stießen, hatten sie meist begleitende Fachkompetenz sichergestellt – etwa durch Beiräte oder entsprechende formal verankerte Kooperationsstrukturen (exemplarisch A3, A7).

Zusätzlich zu Fachkompetenz aber war den Beratern ein breites Spektrum an methodischer Kompetenz und die Verfügbarkeit über unterschiedlich strukturierte Interventionsstrategien abverlangt: neben Informations- und Wissensvermittlungsstrategien waren vor allem Beratungskompetenzen gefordert, um mit den Ratsuchenden gemeinsame Problemerkennungen/-anamnesen und Problemlösungssuchen vornehmen zu können. Daneben wurden Strategien der Kompetenzförderung sowie der Befähigung zu autonomem Problemlösungshandeln, der psycho-sozialen und emotionalen Unterstützung und der anwaltschaftlichen Begleitung benötigt.

Nicht alle Berater verfügten über die nötige Interventionskompetenz. Das gilt speziell für die nicht eben kleine Zahl an Beratern ohne sozialpädagogische, psychologische oder gesundheitskommunikative (Zusatz-)Ausbildung. Im Rahmen der Implementationsbegleitung wurde daher versucht, zur Förderung der Interventionskompetenzen beizutragen. Außerdem nahmen viele Projektmitarbeiter während der Modelllaufzeit an entsprechenden Fortbildungen teil.

Dennoch, in der Gesamtheit betrachtet wurde der Weg der Information und Aufklärung von den Modellprojekten meist bevorzugt. Beratung, Unterstützung und Begleitung hatten demgegenüber tendenziell nachrangige Bedeutung (ausgenommen sind einige Projekte, die ihren Schwerpunkt explizit hier setzten, z. B. A4, A8). Gewissermaßen – so zeigt dies – wurden die drei konzeptionell unterschiedlichen Aufgaben Information, Aufklärung und Beratung (s. Kap. 1) nicht trennscharf angegangen. Partiiell erklärt sich dies durch die soeben dargelegten Qualifikationsprobleme. Zu erwähnen sind aber auch weitere Gründe. Information und Aufklärung scheinen aus der Sicht vieler Berater zeitlich besser steuerbar,

während Beratung, vor allem aber psycho-soziale Unterstützung und Begleitung zeitintensiver sind und leicht die Möglichkeiten und Konzepte der Projekte übersteigen. Das gilt insbesondere für Begleitung. Zwar entspricht sie dem Wunsch einer großen Anzahl an Ratsuchenden, kollidiert aber mit dem Konzept der Projekte. Es sieht dem Charakter nach eher kurzfristige Intervention, aber keine Langzeitintervention vor. Begleitung steht jedoch allzu rasch in Gefahr, zur Langzeitintervention zu werden.

Wie hier zu einer Lösung zu gelangen ist, wurde während der Modelllaufzeit intensiv diskutiert, sowohl innerhalb der Projekte, wie auch im Rahmen der Implementationsbegleitung und auch des Erfahrungsaustauschs der Projekte untereinander. Konsens wurde darüber erzielt, dass Beratung und Unterstützung einen bestimmten Zeithorizont nicht übersteigen sollten. Zwar wurden Ratsuchenden u. U. mehrmalige Kontakte angeboten, sie sollten jedoch eine überschaubare Anzahl an Kontakten (ca. 5-7) haben und einen bestimmten, zeitlich befristeten Zeitrahmen (einige Wochen) nicht übersteigen. Länger- und langfristige Begleitung – so das Resultat – wird demgegenüber von den Projekten abgelehnt.

Es ist eine bislang offene Frage, wieweit diese – unter Machbarkeitsgesichtspunkten plausiblen – Regelungen mit den Bedürfnissen der Nutzer konform gehen. Vor allem bei Menschen in sehr belastenden Krankheitssituationen oder aber bei Zielgruppen wie Migranten, bei denen viele kulturspezifische Besonderheiten zu beachten sind, könnten sich die getroffenen Regelungen als zu begrenzend erweisen. Es wird einer von der Begleitforschung im folgenden Jahr geplanten 'Hidden Patient' Untersuchung, also einer Evaluation durch Testnutzer, überlassen sein, dies zu ermitteln. Bei dieser Untersuchung wird auch der Frage nachzugehen sein, inwieweit die Höhergewichtung von Information und Aufklärung im Vergleich zu anderen Interventionsstrategien dem Bedarf und den Problemen der Ratsuchenden entspricht und angemessen ist. Information und Aufklärung stellen ebenso wie Kompetenzförderung in erster Linie wissensorientierte kognitive Strategien dar, die für manche Nutzergruppen nicht hinreichend tragfähig sein dürften – etwa für jene, die eher kommunikativen Rückhalt oder emotionalen Beistand suchen oder aber auch für Menschen unterer sozialer Schichten. Bereits heute deuten die Erfahrungen der Modellprojekte

an, dass es für sie noch anderer Interventionsstrategien bedarf, deren *systematische* Erprobung eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe ist.³¹

d) Bereitstellung einer anwaltschaftlichen Instanz, die im Interesse der Patienten und Nutzer agiert

Abschließend sei noch auf die Frage eingegangen, wie die Projekte mit der Aufgabe umgingen, **Patienteninteressen anwaltschaftlich zu vertreten (advocacy)**. Es wurde bereits angedeutet, wie sie diese Aufgabe auf der direkten Patientenebene realisierten. Speziell bei Konflikten im Umgang mit Instanzen und Akteuren des Versorgungswesens, bei Beschwerden oder bei Schwierigkeiten mit eigenständiger Problemlösung versuchten die Projekte, anwaltschaftlich tätig zu werden und gemeinsam mit dem Patienten/Nutzer oder aber stellvertretend für ihn zu handeln, so etwa Kontakt zu Ärzten oder anderen professionellen Hilfeinstanzen aufzunehmen, konkrete Unterstützung bei der Abfassung von Briefen zu leisten, in Verhandlungen mit Kostenträgern zu treten etc.

Es schien schon auf, wie schwierig diese Aufgabe im Alltag zu realisieren ist. Sie ist mit einer Gratwanderung verbunden, bei der die Projekte leicht in Kollision mit ihrer konzeptionellen Ausrichtung geraten – vor allem mit dem Anspruch auf Empowerment, d. h. auf der Stärkung der personalen und sozialen Kompetenzen der Ratsuchenden und der Befähigung zu autonomem Handeln und ebensolcher Lebensführung. Solche Kollisionen sind besonders dann unvermeidbar, wenn stellvertretend für den Ratsuchenden gehandelt wird. Offen ist bislang, wie diese konzeptionellen und methodischen Schwierigkeiten und Herausforderungen zu lösen sind. Fest steht aber, dass es dazu weiterer Auseinandersetzungen bedarf – auch auf wissenschaftlicher Ebene.

Es mag den mit dieser Aufgabe verbundenen, auf Modellebene nicht lösbaren Schwierigkeiten und Herausforderungen geschuldet sein, dass der Kommunikation der Patienteninteressen in den politischen Raum hinein, also auf übergeordneter Ebene während der Modelllaufzeit sukzessiv höhere Aufmerksamkeit gewidmet wurde. Sie erhielt zunehmend ein größeres Gewicht und wurde auf sehr unterschiedliche Weise von den Projekten realisiert. Modellprojekte, die in größere Trägerorganisationen eingebunden sind, meldeten die Er-

31

Auch die Beratung bei (versicherungs-)rechtlichen und bei Kostenfragen gehörte bei etlichen Modellprojekten zum Angebot, das, wie an anderer Stelle gezeigt wird (s. Kap. 5.1), recht intensiv nachgefragt wird. Die Wahrnehmung dieser Aufgabe hat sich in einigen Projekten ebenfalls als recht ressourcenabsorbierendes Unterfangen herausgestellt, weil auch sie auf Qualifikationsprobleme stößt, die allerdings anders gelagert sind als die zuvor erwähnten. Lediglich vier Modellprojekte verfügen beispielsweise in ihrem Mitarbeiterteam über juristische Expertise (A1, A2, A9, A12). Diejenigen Beratungsstellen, denen es im Team an entsprechender Kompetenz fehlt, stellte diese Aufgabe daher vor mannigfache Herausforderungen. Kosten-, versicherungs- oder sozialrechtliche Nachfragen waren für sie mit einem entsprechend hohen Rechercheaufwand verbunden. Hinzu kommt, dass viele Nutzer Anliegen an die Beratungsstellen herantrugen, die sich in rechtlichen Grauzonen bewegten und daher trotz intensiver Recherche kaum ohne juristische Fachkompetenz zu bearbeiten waren. Um den Anliegen der Nutzer dennoch entsprechen zu können, wurde in etlichen Modellprojekten eine enge Kooperation mit niedergelassenen Rechtsanwältinnen oder den Verbraucherzentralen eingegangen. Dennoch bleibt eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe, diese bislang nicht in Gänze zufrieden stellend gelöste Problematik anzugehen. Dabei ist zu bedenken, dass die angesprochenen Qualifikationsprobleme weitaus facettenreicher sind als hier aufscheint. Zuvor wurde bereits darauf verwiesen, dass bei der Modellumsetzung insgesamt sichtbar wurde, dass Patientenberatung und Nutzerinformation ein breites Spektrum an fachlicher Qualifikationen erfordert, um der Vielfalt an Nutzeranliegen gerecht werden zu können. Benötigt werden multidisziplinäre Teams, die zudem über fundierte Interventionskompetenz verfügen. Ob diese Qualifikations- und Kompetenzerfordernisse durch Etablierung externer Kooperationen realisiert werden können, bleibt skeptisch zu beurteilen.

fahrungen ihrer Arbeit und daraus gewonnene Erkenntnisse trägerintern zurück, in der Absicht, auf diese Weise zu einer nutzerfreundlichen Arbeitsweise der Trägeraktivitäten beizutragen. Auch kleinere Projekte verfolgten das Ziel, zu einer nutzerfreundlicheren Versorgungsgestaltung beizusteuern (z. B. A14) und versuchten, die Ergebnisse ihrer Arbeit durch Teilnahme an eigens dafür eingerichteten Arbeitsforen direkt in das sie umgebende Versorgungsnetz zurückzukoppeln. Von wenigen Ausnahmen abgesehen beteiligten sich fast alle Projekte mit ähnlicher Intention an Gesundheitskonferenzen, lokalen Diskussionsforen/Arbeitskreisen und Gremien auf überregionaler Ebene, leiteten Informationen aus ihrer Arbeit weiter und/oder machten sich für die Patienten- und Nutzerinteressen stark, die sie stellvertretend für ihre Klientel artikulierten (Lobbyfunktion). Im Lauf der Modellzeit erhielt diese Aufgabe zusehends große, zuweilen auch zu groß anmutende Bedeutung.

Eher weniger gelang es dabei, im Ergebnis eine nutzerfreundlichere Ausgestaltung der Versorgung zu stimulieren: meldeten die Projekte etwa Negativerfahrungen von Patienten und Nutzern, für die sie faktisch Sammelbecken waren, in das Versorgungswesen zurück, stieß dies keineswegs nur auf positive Resonanz. Sogar gegenteilig, die Projekte wurden dann oft als Störfaktor wahrgenommen – eine Erfahrung, die nicht nur im Projekt A14, sondern auch in anderen Modellprojekten gemacht wurde. Ihr ist u.a. geschuldet, dass die Projekte vielfach ihre Strategie änderten: Sie übernahmen mehr und mehr Lobbyfunktion und traten abstrakt für Patienteninteressen ein. So verständlich und nachvollziehbar dies ist, scheint fraglich, ob diese Art der anwaltschaftlichen Vertretung von Patienteninteressen nicht eher Aufgabe von Patientenorganisationen ist und sie nicht zu Lasten der Nutzerfreundlichkeit der Projekte geht. In jedem Fall minimierte sie die Zeit für die direkt patienten- und nutzerbezogenen Aufgaben der Projekte. Insgesamt – so zeigt dies – bedarf auch die Aufgabe, advokatorisch für die Patienten tätig zu werden, weiterer konzeptioneller Diskussion. Nicht unerwähnt bleiben darf, dass dabei im deutschsprachigen Raum eine konzeptionelle Lücke in der (gesundheits-)wissenschaftlichen Diskussion zu schließen ist.

Werfen wir abschließend einen kurzen Blick auf die **Nutzer der Beratungs- und Informationsstellen und ihre Anliegen** (ausführlicher siehe Kap. 5). Vorrangig werden die Beratungs- und Informationsangebote der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A von Frauen in Anspruch genommen. Das Durchschnittsalter der Ratsuchenden beträgt 51 Jahre. Mehrheitlich gehören sie höheren sozialen Schichten an. Viele der Nutzer sind chronisch erkrankt und nicht eben wenige von ihnen verfügen bereits über reichhaltige Erfahrung im Umgang mit dem Versorgungswesen. Viele haben bereits eine lange Odyssee im Versorgungswesen hinter sich und hoffen in dem Modellprojekt auf eine Instanz zu treffen, bei der sie Gehör und Hilfe finden. Nicht alle Ratsuchenden haben selbst ein Gesundheits- oder Krankheitsproblem. Einen nicht unerheblichen Anteil unter ihnen machen Angehörige aus, die stellvertretend für erkrankte Familienmitglieder um Rat suchen. Auch Personen, die das Anliegen eines 'anonym bleibenden' Anderen erfragen, gehören zum Spektrum der Nutzer – ein Phänomen, das auf soziale Zugangshürden deutet.

Männer, Jugendliche, Migranten und Angehörige unterer sozialer Schichten gehören bislang seltener zur Klientel der Projekte. In Reaktion darauf bemühen sich etliche Projekte in den derzeit laufenden Verlängerungsphasen darum, spezielle Zielgruppen anzusprechen. Vor allem die Gruppe der Migranten und die der Unterschichtangehörigen werden vermehrt als Zielgruppe anvisiert. Es wird eine Aufgabe der Evaluation in der Verlängerungsphase sein, zu ermitteln, ob und wie dies gelungen ist und zu Erkenntnissen darüber zu gelangen, wie diesen Zielgruppen Zugang zur Patientenberatung und Nutzerinformation eröffnet werden kann.

Neben den skizzierten Aufgabenbereichen haben sich alle Modellprojekte in den Bereichen Qualitätssicherung, Vernetzung und Kooperation sowie Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Außerdem waren alle mit der Suche nach Finanzierungsalternativen beschäftigt, um nach Auslaufen der Modellförderung eine Existenz ohne Fördermittel des § 65b SGB V zu ermöglichen. Die folgenden Ausführungen geben einen Überblick über die von den Projekten durchgeführten Aktivitäten in diesen Bereichen.

- *Qualitätssicherung*

Während des gesamten Modellverlaufs wurde dem internen Qualitätsmanagement und der Sicherung einer qualitativ hochwertigen **Arbeitsweise** von den Projekten große Bedeutung beigemessen. In allen Modellprojekten fanden regelmäßige Arbeitsbesprechungen statt, in denen sowohl die während der Beratungs- und Informationstätigkeit gesammelten Erfahrungen erörtert wurden, als auch die eigene Arbeitsweise reflektiert wurde. Die großen Modellprojekte mit zentraler Koordinationsstelle und mehreren Standorten stellte diese Aufgabe zeitweise vor etliche organisatorische und zeitliche Herausforderungen. Es zeigte sich aber während des Modellverlaufs, dass gerade bei ihnen zumeist eine sehr gute Zusammenarbeit etabliert werden konnte und sich die gemeinsamen Arbeitsbesprechungen als effektiv und produktiv für die Weiterentwicklung der Projekte und der von ihnen zu leistenden Beratungs- und Informationsarbeit erwiesen. Als schwierig kristallisierte sich mancherorts heraus, Träger- und Modellprojektinteressen getrennt zu halten. Mit anderen Worten, bei einigen der großen Modellprojekte prägen Trägeraktivitäten und -interessen die Arbeit des Modellprojekts mehr als es im Interesse der Philosophie des § 65b SGB V wünschenswert wäre.

Um die Qualität der Beratung sicherzustellen, erfolgten unterschiedliche Schritte. Von allen Projekten wurden **Dokumentationssysteme** entwickelt, in denen wichtige Daten der praktischen Beratungsarbeit dokumentiert und transparent gemacht werden können. Zu Beginn der Laufzeit zeichnete sich ab, dass dabei sehr unterschiedliche Systeme verwendet werden. Angeregt durch die Begleitforschung wurde im Rahmen der Implementationsbegleitung eine Vereinheitlichung der Dokumentationssysteme diskutiert und zu stimulieren versucht. Zur Dokumentation der Nutzeranfragen wurde von der Begleitforschung ein einheitliches Erfassungssystem entwickelt (Nutzer-Anfrage-Dokumentation), das zumindest zeitweise von allen Projekten genutzt wurde und die Generierung vergleichbarer Nutzerdaten ermöglichte. Obschon es für

die Weiterentwicklung dieses Bereichs sinnvoll wäre, dauerhaft über solche vergleichbaren Daten zu verfügen, entschieden sich nicht alle Projekte, das System beizubehalten. Einige Modellprojekte waren darüber hinaus bestrebt, die Dokumentationssysteme zur Durchführung von Bedarfs- oder Bedürfnisanalysen zu verwenden — ein Anspruch, der sich im Modellalltag jedoch als zu hoch gesteckt entpuppte und sich mit den eingesetzten Mitteln und Strategien kaum realisieren ließ.

Viele der Modellprojekte engagierten sich während der Modelllaufzeit zudem auf dem Gebiet der **Standardentwicklung** für die Beratung. Es ist eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe, diese Aktivitäten — etwa in einem Querschnittprojekt — zu bündeln und zu systematisieren, sie zu verallgemeinern und auch, sie auf ein mit der laufenden Qualitätsdebatte übereinstimmendes Niveau der Standardentwicklung anzuheben. Denn wie in vielen Bereichen des Gesundheitswesens üblich, haben die erarbeiteten Standards noch eher erfahrungsgesättigten Charakter, sind nicht wissenschaftlich fundiert und sollten höheren Geltungsanspruch anzielen.

Eine für zentral befundene Aufgabe und Herausforderung bestand darin, gesicherte und neutrale **Informationsgrundlagen** für die Beratung und Information zu beschaffen. Wie diese Aufgabe realisiert wurde, ist an anderer Stelle bereits dargelegt worden. Hier bleibt festzuhalten, dass sie unter Qualitätsgesichtspunkten für überaus wichtig erachtet wurde, sich aber bei der Umsetzung als überaus arbeits- und zeitintensive Daueraufgabe herausstellte, die mehr Ressourcen absorbierte als sinnvoll erschien. Es wird eine der Zukunft vorbehaltene Herausforderung sein, zu überlegen, wie diese nur indirekt patientenbezogene Aufgabe reduziert werden kann. Dabei ist auch über Organisationsmodelle nachzudenken. Es scheint wenig sinnvoll, dass jedes Projekt die Aufgabe des Informationsmanagements isoliert angeht. Wie die Beispiele anderer Länder zeigen — etwa Großbritannien — sind zentrale Strukturen und Organisationsmodelle des Informationsmanagements (inklusive Informationssammlung und -distribution) vermutlich effektiver.

Um eine qualitativ hochwertige Arbeit leisten zu können, wurde der **Fortbildung** der Projektmitarbeiter sehr hohe Bedeutung beigemessen. In allen Projekten fand eine überaus rege Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen statt. Wie in Kapitel 3.2 gezeigt wurde, nahmen die Mitarbeiter durchschnittlich viermal im Jahr an Fortbildungsaktivitäten teil. Das dabei nachgesuchte Themenspektrum war sehr breit gefächert: Interessante Fachveranstaltungen wurden ebenso intensiv besucht wie solche, die der Vertiefung von Interventionskompetenzen dienen. Im Rahmen der Evaluation zeigte sich, dass diese Aktivitäten zwar der Qualitätsentwicklung dienlich waren, aber im Ergebnis kaum Effekte auf die nötige Steigerung der Professionalität dieses noch juvenilen Arbeitsgebiets zeitigten. Insgesamt fehlte es an einer gezielt auf den Modellverbund ausgerichteten Qualifikationsstrategie, konkret an einem Querschnittprojekt, das projektübergreifend Fortbildungsmaßnahmen anbietet, die direkt den sich in allen Modellprojekten (wenngleich in unterschiedlichen Facetten) zeigenden Qualifikationsbedarf aufgreifen, mit dem Ziel, die Qualität des Modellverbunds bzw. die Professionalität der Arbeit der Projekte voranzutreiben.

Um die Qualitätsentwicklung und die Professionalität der Arbeit der Projekte zu fördern, wurde dem **Erfahrungsaustausch** der Projekte untereinander große Bedeutung beigemessen. Insbesondere durch die im Rahmen der Implementationsbegleitung regelmäßig durchgeführten Modelltagungen entstand im Lauf der Zeit ein sehr reger und fruchtbarer Erfahrungsaustausch, in dem Alltagsprobleme ausgetauscht, aber auch konzeptionelle und strategische Fragen erörtert wurden, etwa über Öffentlichkeitsarbeit, Grenzen der Beratungsarbeit, Interventionsstrategien, künftige Positionierung der Patientenberatung und Nutzerinformation etc. Die formale Verankerung dieses Austauschs, durch Einrichtung entsprechender Arbeitsgruppen hatte leider keinen Bestand, weil sie sich mit den vielfältigen Alltagsaufgaben der Projekte rieb. Es blieb bei einem informellen Austausch, der indes sehr positive Effekte zeitigte: So wurde etwa ein gemeinsamer Internetauftritt realisiert und es entstanden eine Reihe von Projektkooperationen, in denen z. B. Verweissysteme für die Beratungsarbeit etabliert wurden.

- *Öffentlichkeitsarbeit*

Um das Beratungsangebot bei den Nutzern bekannt zu machen, setzten die Beratungsstellen vielfältige Mittel ein: erstellten Informationsmaterial und Flyer, die großflächig verteilt wurden, erarbeiteten Pressenotizen, lancierten Beiträge in lokalen (zuweilen auch überregionalen) Zeitungen, publizierten in Mitgliedszeitschriften ihrer jeweiligen Verbände, ebenso in Fachzeitschriften, schalteten Anzeigen, hielten Vorträge, führten Informationsveranstaltungen durch etc. Einige Projekte konnten ihr Angebot auch in Radio- oder Fernsehberichten vorstellen. Außerdem haben viele Projekte Internetangebote konzipiert und versucht, in unterschiedlichsten, für das Versorgungswesen relevanten Adressverzeichnissen, Beratungsführern und Wegweisern präsent zu sein.

Generell verwendeten die Modellprojekte sehr viel Zeit und Energie auf die **Öffentlichkeitsarbeit** und suchten dabei je nachdem, ob sie lokal oder überregional tätig waren, nach unterschiedlichen Wegen. Speziell für überregional – landes- oder gar bundesweit – tätige Modellprojekte erwies sich diese Suche als schwierig, weil beispielsweise die Tagespresse Nachrichten und Veröffentlichungen bevorzugt, die einen Bezug zur jeweiligen Region und dem konkreten Leserkreis aufweisen. Nicht durchgängig konnten sie so in den öffentlichen Medien präsent sein, wie sie es sich wünschten. Für Projekte großer Trägerorganisationen (etwa A9, A12) stellte sich die Öffentlichkeitsarbeit einfacher dar, weil sie auf Erfahrungen und bereits eröffnete Kommunikations- und Kooperationskanäle zurückgreifen konnten.

Einerseits unterstreichen die mit der Öffentlichkeitsarbeit gesammelten Erfahrungen die Wichtigkeit dieser Aufgabe. Öffentlichkeitsarbeit und vor allem die Präsenz in öffentlichen Medien – wie Presse, Radio und TV – ist offenkundig unverzichtbar, um Ratsuchende zu erreichen und neue Angebote des Versorgungswesens im Bewusstsein der Bevölkerung zu verankern. Deutlich wurde andererseits jedoch auch, dass Öffentlichkeitsarbeit und ihre Effekte schwer zu steuern sind: Vor allem Pressenachrichten, Radio- und Fernsehauftritte führten meist unmittelbar zu einem Anstieg der Nachfrage und hatten zur Folge, dass die Projekte an Kapazitätsgrenzen gelangten. Als Reaktion schränkten sie vielerorts ihre Öffentlichkeitsarbeit

ein, was wiederum zu sinkender Nachfrage und mancherorts sogar zu einem deutlichen Einbruch der Nachfrage führte. Als dann neu gestartete Maßnahmen erhöhten die Nachfrage wiederum, meist indes abermals in kaum bewältigbarer Weise. Nicht allen Projekten gelang es, aus diesem Kreislauf herauszukommen und Formen der Öffentlichkeitsarbeit zu finden, die gleichförmige Effekte zeitigten.

Zusammenfassend betrachtet ist festzuhalten, dass auch die Öffentlichkeitsarbeit kontinuierlicher Aufmerksamkeit bedarf, um nachhaltig wirksam zu sein. Wie sie aber zu gestalten und steuern ist, um unerwünschte Wirkungen zu vermeiden, konnte bis zur letzten Implementationsphase nicht zufriedenstellend geklärt werden. Auch die Frage, wie durch Öffentlichkeitsarbeit schwer erreichbare Zielgruppen angesprochen werden können, ist weiterhin offen und konnte während der Modellaufzeit nicht befriedigend beantwortet werden. Deutlich wurde aber, dass zusätzlich zur Öffentlichkeitsarbeit, der Kooperation mit bestehenden Versorgungsinstanzen eine bedeutsame Rolle zukommt, um das neue Angebot bekannt zu machen. Gelang es Projekten, tragfähige Kooperationsbeziehungen aufzubauen und für sie wichtige Instanzen und Akteure sogar als Multiplikatoren zu gewinnen, konnten sie zumeist sehr profitieren und eine konstante Nachfrage erreichen (z. B. A7). Allerdings blieb diese Erfahrung auf wenige Projekte beschränkt.

- *Vernetzung und Kooperation*

Um bloße Strukturadditionen zu vermeiden und sich sinnvoll in das Versorgungswesen zu integrieren, kam der **Vernetzung und Kooperation** hohe Bedeutung im Aufgabenspektrum der Projekte zu. Auch diese Aufgabe wurde mit großer Aufmerksamkeit angegangen. Dabei waren Modellprojekte, die sich neu etabliert haben, besonders gefordert, weil sie auf keinerlei bestehende Kooperationsstrukturen zurückgreifen konnten. Viele dieser Projekte verwendeten zu Beginn ein hohes Maß an Energie darauf, sich in ihrem Umfeld bekannt zu machen und Kooperationskontakte herzustellen. Wie zuvor erwähnt hatten sie dabei manche Hürde zu überwinden und stießen zuweilen auf Konkurrenzbefürchtungen und unterschwellige Abwehr. Modellprojekte, die bereits auf eine Tradition zurückblicken konnten und Teil einer größeren Trägerorganisation waren, hatten es einfacher, weil sie an bereits bestehende Strukturen anknüpfen konnten.

Bei allen Projekten aber zeigte sich, dass auch die Kooperation und Vernetzung nicht mit einmaligen Schritten zu erreichen ist: Nicht nur müssen eingegangene Kooperationsbeziehungen gepflegt werden, damit sie stabil bleiben, vielmehr kristallisierte sich während der Modellaufzeit heraus, dass hergestellte Kontakte nicht immer auf Dauer tragfähig, andere zunächst für wichtig erachtete Kontakte nicht relevant waren und ebenso, dass wichtige Instanzen im Kooperationsnetz fehlten. Zudem wurde sichtbar, dass gänzlich unterschiedliche Kooperationen erforderlich sind: Solche, die die Integration in die bestehenden Versorgungsstrukturen vorantreiben, und ebenso solche, die der Bekanntmachung der Projekte dienen und geeignet sind, den Klientenzufluss an die Projekte zu stützen, und schließlich auch solche, die für die konkrete Beratungs- und Informationsarbeit unerlässlich sind.

Summierend betrachtet ist allen Projekten dieses Schwerpunkts gelungen, ein reichhaltiges Kooperationsnetz aufzubauen. Die von ihnen benannten Kooperationspartner reichen von Ärzten, Fachärzten, Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen, Psychotherapeuten, Apotheken, Heilhilfsmittelanbietern, Pflegediensten, sozialen Diensten, Kostenträgern bis hin zu Selbsthilfegruppen und anderen Patienteninitiativen. Das Netz umspannt meist alle Versorgungsbereiche und ist zugleich auf die jeweiligen Projektinteressen konzentriert. Dennoch wurde im Verlauf der Modellumsetzung – speziell durch die Evaluation der geleisteten Kooperationsarbeit (Ewers/Badura 2004) – deutlich, dass die eingegangenen Kooperationen dem Charakter nach eher strategischer als funktionaler Art sind und es ihnen speziell für die Realisierung der patientenbezogenen Aufgaben der Modellprojekte noch an Tragfähigkeit fehlt (ausführlicher siehe Kap. 4).

- *Finanzierungsperspektive*

Fast durchgängig sind die Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A ohne die durch den § 65b SGB V eröffneten Fördermöglichkeiten nicht bestandsfähig. Trotz intensiver Bemühungen um Erschließung anderer Förderquellen, sei es auf landes- oder kommunaler Ebene oder sei es bei Stiftungen und Krankenkassen, gelang es den meisten Projekten während der dreijährigen Förderphase nicht, eine nachhaltige Anschlussfinanzierung zu sichern. Lediglich das Projekt A3 konnte andere Fördermittel akquirieren und damit seine Weiterexistenz absichern.

3.3.3 Zwischenfazit

In der Gesamtheit betrachtet kann der Verlauf und die Entwicklung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A trotz etlicher noch bestehenden Entwicklungs Herausforderungen als erfolgreich eingeschätzt werden. Alle Projekte hatten ein sehr großes Aufgabenbündel zu bewältigen, fast alle mussten dabei Neuland betreten und viele waren mit schwierigen Startbedingungen konfrontiert. Auch die Implementationsbedingungen waren nicht immer einfach. Mit großem Engagement und viel Pioniergeist wurde die Bewältigung all dessen von den Modellprojekten angegangen und die Umsetzung der anvisierten Ziele und Aufgaben vorgenommen. Die erreichten Ergebnisse sind gemessen an der Ausgangssituation bemerkenswert. Mit ihren Aktivitäten ist es den Modellprojekten gelungen, zum Ausbau und zur Erweiterung des vor Beginn der Modellförderung noch sehr rudimentären Angebots an unabhängiger Patientenberatung und Nutzerinformation beizutragen, bestehende infrastrukturelle Lücken zu schließen und das Angebot zugleich in qualitativer Hinsicht zu ergänzen – sei es, indem wichtige bis dahin nicht bearbeitete Themenstellungen aufgegriffen oder indem neue Konzepte erprobt wurden. Die dabei erbrachten Leistungen sind beachtlich und um so mehr zu würdigen als die Ausgangsbedingungen der Modellprojekte – wie erwähnt – nicht immer einfach waren. Dennoch stehen noch etliche Herausforderungen zur Bewältigung an. Viele von ihnen sind in den zurückliegenden Ausführungen bereits angeklungen. Lediglich die wichtigsten seien hier noch einmal stichwortartig zusammengefasst.

- Durch die Aktivitäten der Projekte ist das Angebot an unabhängiger Patienten- und Nutzerinformation bundesweit zweifelsohne deutlich ausgebaut worden. Allein die Zahl an Standorten und Beratungsstellen zeigt die Dynamik dieser Entwicklung: hinter den 15 Modellprojekten dieses Handlungsschwerpunktes verbergen sich insgesamt 64 Standorte. Viele infrastrukturelle Lücken in der Beratungslandschaft im deutschen Gesundheitswesen konnten damit geschlossen werden. Eine offene Frage ist aber, wie das geschaffene Angebot aufeinander abgestimmt werden kann, sodass es eine sinnvolle Gesamtkontur ergibt. Offen ist auch, welche Strategien geeignet sind, um zu einer flächendeckenden Versorgung an unabhängiger Patientenberatung und Nutzerinformation zu gelangen. Das von A1 und A9 erprobte Modell der Schaffung von zentralen Koordinationsstellen mit Außenstellen liefert interessante erste Hinweise. Sie bedürfen jedoch noch einer **systematischeren Erprobung** und einer ebensolchen Überprüfung durch die Projekte.
- Bei allen Projekten stimmt die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit bislang nur partiell mit dem von ihnen für konstitutiv befundenen Gebot der **Niederschwelligkeit** überein und bedarf der Verbesserung. Das gilt für die zeitliche wie auch die telefonische Erreichbarkeit, die von wenigen Ausnahmen abgesehen zu begrenzt sind. Auch die Auffindbarkeit ist bei einigen Projekten optimierbar, bei anderen gilt dies auch für die räumliche Unterbringung und die Zugänglichkeit für bestimmte Nutzergruppen. Zudem sind die Modellprojekte – wie die Erfahrungen mit der Öffentlichkeitsarbeit zeigen – noch nicht hinreichend im Bewusstsein der Bevölkerung verankert. Nach wie vor ist in allen Modellprojekten Öffentlichkeitsarbeit nötig, damit Patienten und Nutzer von dem Beratungs- und Informationsangebot erfahren und Zugang zu ihm finden. Wie zu sehen war, sind die bisher erprobten Formen der Öffentlichkeitsarbeit für die Projekte allerdings mit zwiespältigen Effekten behaftet. Erforderlich ist somit, über geeignetere Strategien der Öffentlichkeitsarbeit nachzudenken, um die Beratungsangebote im Bewusstsein der Bevölkerung zu verankern und zugleich unerwünschte negative Begleiteffekte zu vermeiden.
- Die **Zielgruppenkonzeption** der Projekte bedarf vielerorts noch der Systematisierung und Ergänzung. Mehrheitlich gingen die Projekte eher tentativ und testend bei dem Versuch vor, die von ihnen anvisierte Zielgruppe zu erreichen. Für die Zukunft ist anzuraten, eine systematischere Vorgehensweise zu wählen und dabei mehr als bislang auf bereits vorliegende Erkenntnisse aus anderen Bereichen zurückzugreifen. So liegen etwa aus dem Bereich der Präventions- und Bildungsarbeit bereits wichtige konzeptionelle Erkenntnisse und auch Strategien der Zielgruppenarbeit vor, die größerer Beachtung bedürfen. Darüber hinaus ist notwendig, dass die Projekte sich intensiver bislang nicht erreichten Zielgruppen zuwenden. Etliche Nutzergruppen werden bislang noch nicht erreicht und sind im Spektrum der Nutzer unterrepräsentiert, so vor allem Männer, Migranten, Jugendliche/junge Erwachsene und Angehörige unterer sozialer Schichten. In Reaktion darauf haben viele Modellprojekte in der derzeit laufenden Verlängerungsphase geplant, sich einigen dieser Zielgruppen – insbesondere Migranten – zu widmen. Zu empfehlen ist, die erprobten Strategien und die damit gesammelten Erfahrungen konsequenter als bislang zu dokumen-

tieren und auszuwerten, um genauere Erkenntnisse darüber zu erlangen, wie bislang nicht erreichte Nutzergruppen Zugang zu Beratung und Information finden können.

- In der zurückliegenden Projektphase konnten wichtige Erkenntnisse darüber gewonnen werden, welche **Form der Beratung, Aufklärung und Information** von den Nutzern präferiert wird. Telefonische Beratung — so kristallisierte sich dabei heraus — hat offensichtlich sehr hohen Stellenwert für die Ratsuchenden. Es ist eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe, das Beratungs- und Informationsangebot deutlicher auf diese Erkenntnis abzustellen. Der Face-to-Face-Beratung kommt ebenfalls hohe Bedeutung zu, vor allem für bestimmte Nutzergruppen, etwa Menschen unterer sozialer Schichten und in besonderen Problemlagen etc. Die Präferenzen einzelner Nutzergruppen gezielter zu ermitteln, stellt eine weitere künftig zu bewältigende Herausforderung dar. Dies schließt die Erprobung neuer Formen und Strategien der Beratung — insbesondere der zugehenden Beratung und Information — ein. Diese dürften — wie Erfahrungen aus anderen Bereiche zeigen — besonders geeignet sein, um Ratsuchende mit Schwellenängsten zu erreichen, wurden während der Modellaufzeit aber nur sehr begrenzt und ebenfalls zu wenig systematisch erprobt.
- Die Bearbeitung der Nutzeranliegen wirft — wie gezeigt wurde — für die Berater im Alltag eine Reihe an **konzeptionellen und methodischen Fragen** auf. Sie bedürfen dringend weiterer Diskussion — auch auf wissenschaftlicher Ebene³². Dabei wird darauf zu achten sein, konzeptionelle und methodische Herausforderungen nicht zu Lasten der Nutzerfreundlichkeit zu bewältigen. Es wurde schon angedeutet, dass die Wünsche und Anliegen der Ratsuchenden oft nicht den methodisch-konzeptionellen Vorstellungen der Berater entsprechen. Soll den Nutzern ein ihrem Bedarf und ihren Bedürfnissen entsprechendes Angebot zur Verfügung gestellt werden, ist folglich nach Wegen zu suchen, wie beide Interessenlagen in Einklang zu bringen sind, wobei der Philosophie des § 65b SGB V gemäß die Nutzerinteressen Vorrang haben sollten.
- Größere Nutzerfreundlichkeit ist auch mit Blick auf die **Auslastung des Beratungsangebots** der Projekte anzumahnen. Sie hat sich während der Modellaufzeit zwar kontinuierlich erhöht, ist bei vielen Projekten aber noch optimierungsbedürftig.
- Anzusprechen ist auch die Vielzahl an Investitionen in Bemühungen um **Qualitätsverbesserung**. Sie sind zweifelsohne sinnvoll und wichtig, führen aber nicht immer zur Erhöhung der Professionalität der Projekte und der von ihnen geleisteten Beratungsarbeit. Dies in eine Balance zu bringen, gehört ebenfalls zu den anzugehenden künftigen Herausforderungen. Wichtig ist dabei, Qualitätsbemühungen gezielt auf die Verbesserung der Professionalität und auch auf den patientenseitigen Nutzen auszurichten und zu vermeiden, dass Qua-

³²

Grundsätzlich sei die Wichtigkeit weiterer theoretisch-konzeptioneller Fundierung auf der Ebene der Modellprojekte wie auch auf (gesundheits-)wissenschaftlicher Ebene an dieser Stelle nochmals betont. Das gilt mit Blick auf einzelne Aufgabenstellungen — etwa anwaltschaftliche Unterstützung, die zum konstitutiven Selbstverständnis gehört, wie auch andere von den Projekten präferierte theoretische Konzepte, etwa das Empowermentkonzept oder das der Kompetenzsteigerung. Vielfach sind sie bislang eher Anspruch, werden aber nicht oder nur rudimentär realisiert, u.a. weil ihre Operationalisierung mit Blick auf die sich im Gesundheitswesen stellenden Aufgaben noch aussteht oder es an dazu nötigen wissenschaftlichen Grundlagen mangelt. Diese Mangellage zu beheben, ist eine wichtige und für die Professionalisierung dieses Felds unerlässliche Entwicklungsaufgabe.

litätsbestrebungen selbstreferenziellen Charakter erhalten. Ebenso ist zu vermeiden, dass die Modellprojekte — wie bislang — bei dem Bemühen um Qualitätsentwicklung über das Ziel hinausschießen und Aufgaben angehen, die auf dieser Ebene nicht zu lösen sind (z. B. Standardentwicklung).

- Vielfältige und unterschiedlich gelagerte Schwierigkeiten wirft im Alltag der Projekte das für sie konstitutive Gebot der **Neutralität** auf. Unklar ist etwa, wie dieses Gebot im Beratungsalltag zu handhaben ist: wie etwa sollen Berater damit umgehen, dass Ratsuchende zumeist nicht mit neutraler Information zufrieden sind, sondern Ratschläge, also eindeutige Empfehlungen präferieren, die aus Beratersicht mit dem Neutralitätsgebot kollidieren? Auch dieses Problem bedarf künftig intensiverer methodisch-konzeptioneller Diskussion. Noch schwieriger stellt sich die Handhabung des Neutralitätsgebots auf anderer Ebene dar, beispielsweise der des Informationsmanagements. Neutralität wird hier von den Projekten meist dergestalt (miss-)verstanden, dass gesicherte Qualitätsdaten und evidenzbasierte Information als Grundlage für die Beratung und Information gesucht werden. In dem zeitraubenden Bestreben darum, diese trotz der in Deutschland noch immer insuffizienten Datenlage zu beschaffen, hat sich bei vielen Projekten das Informationsmanagement nahezu verselbständigt und verschlang viele Zeit- und Personalressourcen. Auch hier ist künftig weitere Diskussion gefordert. Zugleich sind andere (organisatorische und technische) Lösungen zur Bewältigung des Informationsmanagements erforderlich.
- Intensiverer Klärung und Diskussion bedarf auch das Gebot der **Unabhängigkeit**. Gemeint ist die ideelle, finanzielle und organisatorische Unabhängigkeit von Leistungs- und Kostenträgern, oder allgemeiner formuliert von Markt- und Partikularinteressen (SVR 2003). Mehrheitlich haben sich die Projekte intensiv darum bemüht, dieses Gebot umzusetzen und verstehen es zudem als Leitmaxime ihrer inhaltlichen Arbeit. Wie aber — so die offene Frage — ist damit umzugehen, dass Trägerinteressen und Modellprojektinteressen zuweilen nicht identisch sind und Träger in die Gestaltung der Projektarbeit hineinwirken? Aus Nutzersicht ist ein weiterer, anders gelagerter Aspekt zu ergänzen: nicht alle der Modellträger werden von den Nutzern mit 'Patientenberatung' identifiziert und auch nicht alle der Träger gelten aus ihrer Sicht als interessenungebunden. Auch diese Gesichtspunkte bedürfen der weiteren Diskussion. Dabei ist — perspektivisch besehen — auch das Verhältnis der unabhängigen Patienten- und Nutzerberatung zur sogenannten abhängigen Beratung einzubeziehen. Aus Nutzersicht ist diese Trennung und die Bedeutung dessen nicht immer nachvollziehbar. Nicht nur dies bedarf stärkerer Aufmerksamkeit, sondern auch die Gefahr, dass die expandierende Beratungslandschaft ähnlich unübersichtlich und intransparent wird wie das Versorgungswesen. Einer solchen Strukturhomologie zu entgehen, sollte dringend mehr Beachtung finden.
- Eine nicht zu unterschätzende Bedeutung hatten **Qualifikationsprobleme** im Projektalltag. Viele Projektmitarbeiter waren für die auf sie wartenden Aufgaben nicht optimal qualifiziert, sei es, weil sie einzig über monodisziplinäre Fachexpertise verfügten, weil sie zu wenig Interventionskompetenz besaßen oder aber, weil die vielfältigen patientenfernen Auf-

gaben nicht mit ihrem Qualifikationsprofil überein stimmten. Um diese während des Modellvollzugs sichtbar werdenden Passungsprobleme zwischen Aufgaben- und Qualifikationsprofil zu lösen, suchten die Projekte nach unterschiedlichen Lösungen (Arbeitsteilungen, Akquirierung ehrenamtlicher Mitarbeiter, Stellenteilungen, Fortbildungen etc.). Die dabei beschrittenen Wege waren nicht immer zielführend. Direkt und gezielt auf den Bedarf der Modellprojekte ausgerichtete Qualifikationsmaßnahmen dürften künftig unabdingbar sein, um solche Passungsprobleme zu lösen. Darüber hinaus bedarf der Beachtung, dass – wie die zurückliegende Erfahrungen eindrucksvoll gezeigt haben – Patienten- und Nutzerberatung multidisziplinärer (gesundheits-)wissenschaftlicher Kompetenz und ebensolcher Teams bedarf und dem Vorhandensein von Interventionskompetenz besondere Bedeutung zukommt.

- Es bleibt abschließend der **Implementationsverlauf** zu thematisieren. Bei der Mehrheit der Projekte verlief er weitgehend ziel- und aufgabenkonform. Allerdings haben manche Projekte sich zu große Aufgabenpakete vorgenommen und zuweilen weiteten sie diese während der Modelllaufzeit sogar noch aus, was in der Regel Turbulenzen nach sich zog und zu Lasten der Systematik ihres Vorgehens ging. Wieder andere verfielen sich in der Vielzahl an Aufgaben und setzten fragwürdige Akzente. 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. Dies ist sowohl unter Implementations-, wie auch unter Evaluationsgesichtspunkten anzumahnen. Nicht nur der Implementationsverlauf, auch die Evaluation wurde durch ungeplante Aufgabenausweitungen, Standorterweiterungen, Aufgabenverlagerungen etc. erschwert. Ferner ist darauf zu achten, dass künftig direkt patientenbezogene Aufgaben und eher patientenferne Aufgaben in einem ausgewogenen Verhältnis zueinander stehen. Das ist bislang nicht durchgängig gegeben. Hier zu Korrekturen zu kommen, ist im Interesse der Erhöhung der Nutzerfreundlichkeit wünschens- und empfehlenswert.

3.4 Modellprojekte mit virtuellem Angebot

In Analogie zur Darstellung der Projekte des Handlungsschwerpunkts A, die sich auf personal-kommunikative Beratung und Information konzentrieren, sollen nun die Internetprojekte des Handlungsschwerpunkts B näher beschrieben und deren Verlauf unter Implementationsgesichtspunkten erläutert werden. Die Bedeutung der virtuellen Patientenberatung und Nutzerinformation über das Internet ist in der jüngsten Vergangenheit geradezu sprunghaft angewachsen. Diese Entwicklung war zum Zeitpunkt der Ausschreibung der Modellprojekte nach § 65b SGB V noch nicht in der vollen Tragweite abzusehen. Es deutete sich jedoch bereits an, dass der Stellenwert dieser Informations- und Beratungsdienstleistungen weiter zunehmen würde. Um zu eruieren, welche Bedeutung den Neuen Medien in diesem Handlungsfeld in Zukunft beigemessen werden sollte und welche Besonderheiten bei der Entwicklung und Pflege von Gesundheitswebsites zu beachten sind, wurde das Internet im Rahmen der Förderung durch die Spitzenverbände der Krankenkassen in besonderer Weise berücksichtigt. So wurden die Neuen Medien bereits bei der Mittelvergabe als zentrales Handlungsfeld definiert. Die wissenschaftliche Begleitforschung hat diese Gewichtung entsprechend berücksichtigt und das Evaluationsprogramm angesichts der rasanten Entwicklung des Internets während der Projektlaufzeit noch um eine ergebnisorientierte Internetevaluation erweitert (vgl. Kap. 2.2.2).

Der Schwerpunkt der nachfolgenden Ausführungen liegt auf einer Darstellung des Aufgabenprogramms der B-Projekte sowie ihres Implementationsverlaufs. Zu Beginn erfolgt eine Kurzbeschreibung der Modellprojekte, anschließend eine zusammenfassende Portraitierung der Ziele und Aufgaben, der Zielgruppen sowie der Strategien, dann eine Darlegung ihrer praktischen Umsetzung. Die Ergebnisse einer weiterführenden projektübergreifenden Internetevaluation werden in einem gesonderten Teilkapitel vorgestellt (vgl. Kap. 3.4.3). Hier werden auch Fragen der Anforderungen an patientenzentrierte Gesundheitswebsites behandelt. Darüber hinaus wurde die Qualität der Internetberatung und -information aus Nutzerperspektive in einer gesonderten Online-Nutzerbefragung erhoben (vgl. Kap. 2.2.2). Die Ergebnisse dieser Untersuchung werden im Rahmen der Nutzeruntersuchung in Kapitel 5 dargestellt und erläutert.

3.4.1 Kurzbeschreibung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B

Mit wenigen Ausnahmen sind alle geförderten Modellprojekte im Internet vertreten, teilweise handelt es sich bei den Internetpräsenzen jedoch um reine Selbstdarstellungen mit Öffnungszeiten, Kontaktdaten, Anfahrtsskizzen etc. Diese Websites dienen in erster Linie der Bekanntmachung bzw. der Öffentlichkeitsarbeit und bieten keine darüber hinaus gehenden Dienstleistungen für Patienten an. Bei sieben, dem Handlungsschwerpunkt B zugeordneten Modellprojekten bildet das Internet hingegen den Kern der Aktivitäten (vgl. Tab. 3.7).

Tabelle 3.7: Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B

Modellprojekt – Titel	Standort	Projekträger	Nr.
MedFindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet	Bad Segeberg	Patienten-Ombudsmann/-frau Schleswig-Holstein e. V.	B1
Patienteninfo-Berlin – Informationsprojekt/ Internetcafé zur Patienteninformation	Berlin	Gesundheit Berlin e. V.	B2
Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V	Hannover	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband (DMSG) Bundesverband e. V.	B3
Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen	Hannover	Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e. V.	B4
Beratungs- und Informationsserver zu Essstörungen (www.ab-server.de)	Leipzig	Deutsche Forschungsinitiative Eßstörungen e. V.	B5
Ausgestaltung eines verbrauchergerechten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO	Osnabrück	Kinderumwelt gGmbH, Gesellschafter ist die Deutsche Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DAKJ) e. V.	B6
Gesundheits-Informations-Datenbank GID® – Bürgerservice Gesundheit Baden-Württemberg	Stuttgart	Sozial- und Arbeitsmedizinische Akademie (SAMA) Baden-Württemberg e. V.	B7

Diese Modellprojekte mit virtuellem³³ Angebot stehen im Mittelpunkt der nun folgenden Darstellung. Sie zeichnen sich in Abgrenzung zu den personalkommunikativen Modellprojekten des Schwerpunkts A dadurch aus, dass die Kontaktaufnahme und Kommunikation mit der anvisierten Zielgruppe in erster Linie über das Internet erfolgt. Beispielhaft seien hier Klinik- und Anbieterdatenbanken, patientengerecht aufbereitete Informationstexte zu bestimmten Erkrankungen, E-Mail-Beratungsdienste oder von Experten moderierte Diskussionsforen genannt. Die mediale Gesundheitskommunikation über das World Wide Web, Diskussionsforen und den E-Mail-Dienst bildet hier den Grundstock einer impliziten Strategie, die in der Regel das Fernziel einer verbesserten Patientenpartizipation auf dem Wege hochwertiger Informations- und Beratungsangebote verfolgt. Einen weiteren Anhaltspunkt für die Zuordnung der Modellprojekte in den Handlungsschwerpunkt B bildeten neben den operativen Arbeitsschwerpunkten die in den Förderanträgen formulierten Aufgaben und Zielsetzungen. So werden die Neuen Medien bereits in den Anträgen der sieben genannten Modellprojekte als zentrale Säule des Aufgabenspektrums beschrieben. Im Folgenden werden die einzelnen Mo-

³³ Die Bezeichnung 'virtuell' bezieht sich nicht auf Computertechnologie im Allgemeinen, sondern ausschließlich auf das Medium Internet. Zum Begriff der Virtualität vgl. McMillan 1999.

dellprojekte dieses Handlungsschwerpunkts zunächst kurz vorgestellt und das jeweilige Angebotsspektrum skizziert.

Projekt B1: MedFindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet

Das Modellprojekt in Trägerschaft des Patienten-Ombudsmann/-frau Schleswig-Holstein e. V. ist in Bad Segeberg ansässig und verfolgt über eine Website mit regionalen, allgemeinen Gesundheits- und Strukturinformationen das Ziel, die Patientensouveränität zu stärken, Transparenz innerhalb des Gesundheitswesens herzustellen und beteiligte Akteure miteinander zu vernetzen. Hauptzielgruppen bilden Bürger und Patienten aus Schleswig-Holstein sowie Beratungsinstitutionen und Call-Center der Krankenkassen. Auf der Website kann nach Diagnosen, Erkrankungen, verschiedenen Gesundheitsthemen und Therapieverfahren recherchiert werden. Zu den Stichworten werden kurze Informationstexte mit Basisinformationen angeboten. Darüber hinaus können Nutzer des Internetangebots in einer Strukturdatenbank nach Anbietern und spezialisierten Dienstleistern des Gesundheitswesens in Schleswig-Holstein suchen.

(www.medfindex.de)

Projekt B2: Patienteninfo Berlin – Informationsprojekt/Internetcafé zur Patienteninformation

Das Berliner Modellprojekt zielt auf den Aufbau eines Internetportals zur Patienteninformation und -beratung ab und bietet Hilfe und Unterstützung bei der Suche nach qualitativ gesicherten Patienteninformationen sowie Orientierungshilfen für das Berliner Gesundheitswesen. Neben einer Website mit E-Mail-Beratung und allgemeinen, regionalen Struktur- und Gesundheitsinformationen bietet das Projekt unter Trägerschaft von Gesundheit Berlin e. V. auch persönliche Beratung und Schulungen in einem eigenen Internetcafé sowie in Vor-Ort-Angeboten in Krankenhäusern und sozial benachteiligten Stadtteilen an. Die Zielgruppe bilden Patienten und Verbraucher, Multiplikatoren und professionelle Unterstützungsstrukturen. Als zusätzliche Zielgruppe werden zudem Migranten genannt. Auf der Homepage erhalten Nutzer nach Themenbereichen geordnete Informationen zu medizinischen Fragen, Patientenrechten, sozialen Aspekten, Rehabilitation und zielgruppenspezifischen Fragestellungen. Darüber hinaus können Besucher der Website nach Therapeuten, Institutionen und Hilfseinrichtungen im Großraum Berlin recherchieren. In den betreuten Diskussionsforen des Portals können sich Patienten zudem kostenfrei medizinisch beraten lassen.

(www.patienteninfo-berlin.de)

Projekt B3: Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V

Die in Hannover ansässige Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e. V. will mit ihrem Internetangebot über die Vermittlung überregionaler, themenspezifischer Struktur- und Gesundheitsinformationen eine eigenständige Orientierung im Umgang mit einschlägigen Gesundheitsdienstleistungen ermöglichen. Als Zielgruppe werden Menschen mit Multiple Sklerose

sowie deren Angehörige aufgeführt. Als sekundäre Zielgruppe werden darüber hinaus Ärzte, Therapeuten und andere Health Professionals sowie sonstige Interessenten (Schüler, Studenten etc.) und schließlich die eigenen Landesverbände genannt. Auf der Website werden neben Basisinformationen zum Umgang mit der Erkrankung aktuelle Forschungsergebnisse und ein fachspezifisches Lexikon angeboten. Die Nutzer haben u. a. die Möglichkeit, einen Newsletter zu abonnieren, Printmedien zu beziehen, Literaturlisten und Buchbesprechungen abzurufen, Kleinanzeigen aufzugeben und können in unterschiedlichen Datenbanken nach Fachkliniken und qualifizierten Pflegediensten suchen. Auf individuelle Fragen zum Thema erhalten die Besucher der Website darüber hinaus Antworten und Beratung in mehreren Expertenforen und Helfer können sich über Fort- und Weiterbildungsangebote informieren.

(www.dmsg.de)

Projekt B4: Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen

Das Modellprojekt der Landesvereinigung für Gesundheit e. V. aus Hannover verfolgt das Ziel, durch die Verankerung einer neutralen Koordinierungsstelle von Patientenbelangen in Niedersachsen die Intransparenz bzgl. der verschiedenen Institutionen und deren Angeboten zu bekämpfen. Es erfasst mit seiner Leitstelle für Struktur- und Transparenzinformationen das Angebot an Informationsdienstleistungen des niedersächsischen Gesundheitswesens, informiert u. a. durch eine Website mit Strukturinformationen über Anbieterstrukturen und bietet ein Kooperationsnetzwerk für Anbieter. Dabei werden Multiplikatoren und Experten des Gesundheitswesens als primäre Zielgruppe definiert. Auf der Homepage können Informationen zum Thema 'Patientenunterstützung' (Patientenverfügung, Checkliste für den Arztbesuch etc.) heruntergeladen werden. In einer Datenbank können die Nutzer gezielt nach Beratungsangeboten in Niedersachsen recherchieren.

(www.gesundheitsinfo-niedersachsen.de)

Projekt B5: Beratungs- und Informationsserver zu Essstörungen (www.ab-server.de)

Der sog. ab-Server wird von der Deutschen Forschungsinitiative Eßstörungen e. V. aus Leipzig betrieben und dient dem Ausgleich defizitärer Informations- und Beratungsstrukturen im Bereich der Essstörungen. Zudem wird die Schaffung einer flexiblen, zeitnahen und ortsunabhängigen psychologischen Begleitung der Patienten angestrebt. Das Angebot wird den Nutzern über eine Website mit überregionalen, themenspezifischen Informationen im Internet zur Verfügung gestellt und richtet sich in erster Linie an Menschen mit Essstörungen sowie deren Partner, Angehörige und Freunde. Als sekundäre Zielgruppe werden auch Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen genannt. Die Website bietet Online-Beratung per E-Mail, einen Live-Chat, eine Online-Therapieplatz-Vermittlung, Adressen- und Linklisten, Literaturempfehlungen, Rezensionen, ausgewählte Informationstexte zum Thema sowie Datenbanken mit Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und vielen weiteren Hilfseinrichtungen. Schließlich kön-

nen die Besucher der Website an einer Befragung zur subjektiv wahrgenommenen Behandlungsqualität im stationären Sektor teilnehmen.

(www.ab-server.de)

Projekt B6: Ausgestaltung eines verbrauchergerechten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO

Die Kinderumwelt gGmbH betreibt mit der Deutschen Akademie für Kinderheilkunde aus Osnabrück als Gesellschafter eine Website mit überregionalen, themenspezifischen Informationen zum Thema Allergie und Umwelt, das sich neben Patienten und betroffenen Familien mit allergischen oder umweltbezogenen Erkrankungen auch an Bürger mit Interesse an der Prävention von Allergien sowie an Multiplikatoren im Gesundheitswesen wendet. Ziel ist dabei die sachliche, verständliche und praxisnahe Bereitstellung von Informationen zu allergischen Erkrankungen, der Wirkung von Umweltschadstoffen und zu sinnvollen Vorbeugungsmaßnahmen. Das Internetangebot liefert Informationen mit Literaturempfehlungen und praktischen Tipps zu Stoffen und Auslösern und zu Erkrankungen, die möglicherweise umwelt- oder allergiebedingt sind. Dabei wird das gesamte Spektrum von Diagnostik, Vorbeugung und Therapie abgebildet. Darüber hinaus finden Besucher der Website Tipps und aktuelle Informationen sowie ein Glossar mit Fachbegriffen. Bei individuellen Fragestellungen können sich die Nutzer per E-Mail beraten lassen.

(www.allum.de)

Projekt B7: Gesundheits-Informations-Datenbank GID – Bürgerservice Gesundheit Baden Württemberg

Das Modellprojekt der Sozial- und Arbeitsmedizinischen Akademie Baden-Württemberg e. V. ist in Stuttgart ansässig und verfolgt den Aufbau und die Vernetzung eines unabhängigen Internetportals zur Herstellung von Transparenz gesundheitsbezogener Angebote. In diesem Kontext sollen Informationsasymmetrien über die Qualifizierung der Nutzer abgebaut und das interne System zum Qualitätsmanagement weiterentwickelt werden. Die Hauptzielgruppe bilden Patienten und ihre Angehörige, Bürger, Versicherte und Verbraucher. Multiplikatoren und Leistungserbringer werden als sekundäre Zielgruppe genannt. Auf der Website können Besucher in regionalen, nach Landkreisen geordneten Datenbanken nach Beratungs- und Informationsangeboten in Baden-Württemberg recherchieren. Die Informationen sind über eine freie Suche, eine Recherche nach Oberbegriffen sowie über eine Stichwort-, Zielgruppen- oder Gemeindeabfrage abrufbar. Die Datensätze enthalten z. B. Kontaktdaten und Angaben zum Angebot wie Öffnungszeiten oder eine Kurzbeschreibung.

(www.gesundheitsportal-bw.de)

3.4.2 Konzeption und Umsetzung

Ziele und Aufgaben

In Bezug auf die den Förderanträgen zu Grunde liegende zentrale Problemstellung berufen sich die Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B einstimmig auf die mangelnde Transparenz der Angebotsstrukturen im Gesundheitswesen. Daraus folgend ergeben sich Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme vorhandener Gesundheitsdienstleistungen: Patienten, Bürger und Versicherte können nur solche Angebote in Anspruch nehmen, von denen sie auch Kenntnis erhalten. In der Regel setzen sie sich aber erst dann mit den vorhandenen Einrichtungen und Hilfsmöglichkeiten auseinander, wenn sie von einer Erkrankung betroffen sind oder ein bestimmtes Krankheitsstadium erreicht haben. Ist dieser Bedarfsfall eingetreten, gilt es, möglichst zeitnah vorhandene Unterstützungsressourcen zu erschließen. In dieser Situation mangelt es jedoch häufig an adäquaten Informationsangeboten. Entsprechend wird die Herstellung von Transparenz über die bestehenden gesundheitsrelevanten Angebote in Deutschland bzw. in einem einzelnen Bundesland auf dem Wege eines entsprechenden Informationsangebots im Internet von fast allen B-Projekten als zentrale Zielsetzung und Kern des Betätigungsfelds genannt. Diese Aufgabenstellung lässt sich über internetgestützte Datenbanken besonders gut lösen, da die Informationen über Angebotsstrukturen für eine vergleichsweise breite Nutzergruppe rund um die Uhr und von jedem Ort aus komfortabel abrufbar sind. Entsprechend nimmt die Bereitstellung von Strukturinformationsdatenbanken bei den Projekten mit einem virtuellen Angebot einen verhältnismäßig großen Stellenwert ein. Auf diese Weise sollen Bürger, Versicherte und Patienten in adäquate Hilfsangebote vermittelt und Behandlungskontakte initiiert werden. Neben dieser patientenseitigen Problematik lassen sich Angebotslücken und -dopplungen beschreiben, die eine gezielte Versorgungsplanung erschweren und einen wenig effizienten Einsatz finanzieller Mittel bewirken. Im Rahmen der internetgestützten Strukturinformation verfolgen die Modellprojekte das sekundäre Ziel, die beschriebene Fehlversorgung zu identifizieren und gleichzeitig die Kooperation einzelner Akteure untereinander zu verbessern sowie kommunikative Lücken zu schließen. Auf diesem Wege soll langfristig die Effizienz sowie die Effektivität der Versorgungslandschaft verbessert werden.

Darüber hinaus werden als zentrale Problemstellung bestehende **Informationsdefizite von Patienten und Angehörigen** über einzelne Erkrankungen, Behandlungsmöglichkeiten und Gesundheitsthemen genannt. Als Ursache wird häufig das defizitäre Informationshandeln auf Seiten der Health Professionals, insbesondere mangelhafte Aufklärung und Beratung der Patienten durch ihre behandelnden Ärzte, angeführt. Die Modellprojekte verfolgen nun keineswegs die Zielsetzung, diese Informationslücken vollständig zu kompensieren, zumal sich die persönliche Beratung kaum durch ein virtuelles Angebot ersetzen lässt. Online-Berater müssen auf entscheidende Signale wie Stimmlage oder Mimik und Gestik verzichten, d. h. im Face-to-Face Kontakt stehen den Beratern weit mehr Kommunikationskanäle zur Verfügung (vgl. Frindte 2001). Hinzu kommt die Tatsache, dass Ärzte für die Nutzer des Gesundheitswesens noch immer die wichtigste Informationsquelle darstellen (vgl. Dierks 2001; Schaeffer 2004a; Tautz 2002, Teppermann 1998). Unter Einbeziehung dieser Rahmenbedingungen sollen Hin-

tergrundinformationen daher i. S. eines **komplementären Informationsangebots** patientengerecht, neutral und verständlich aufbereitet werden, um die zeitlich oft sehr knapp bemessenen Informationsgespräche zwischen Patienten, Angehörigen und Health Professionals zu ergänzen. Auf diese Weise wird eine Verbesserung des patientenseitigen Informationsstands angestrebt, um so schlussendlich die eigenverantwortliche Entscheidungsfindung etwa in Bezug auf Behandlungsalternativen zu unterstützen.

Vier von sieben Projekten des Handlungsschwerpunkts B gehen noch darüber hinaus und bieten neben der reinen Informationsdissemination auch **internetgestützte Beratung** an, die noch stärker auf die individuellen Fragen und Bedürfnisse der Ratsuchenden eingehen soll. Auch hier verstehen sich die Internetprojekte keineswegs als Konkurrenz zu den personal-kommunikativen Angeboten und den konventionellen Beratungsformen, sondern wiederum lediglich als komplementäre Unterstützungsressource: So ist es über die Internetberatung in Ergänzung zu den Kontakten in einer Beratungsstelle möglich, neue Nutzergruppen zu erschließen und die Beratungsleistungen einer vergleichsweise großen Klientel zur Verfügung zu stellen. Auch wenn die mediale Beratung per E-Mail oder Diskussionsforum ihre Grenzen hat, so birgt sie doch zahlreiche Chancen und Vorteile z. B. für die Initiierung weitergehender Beratungs- und Betreuungskontakte, die in Kapitel 3.4.3 noch näher ausgeführt werden sollen.³⁴ An dieser Stelle sei nur schon auf die Niederschwelligkeit sowie die Möglichkeiten der anonymen Kontaktaufnahme hingewiesen, die sich bei der Online-Beratung bieten und die für einen Teil der potenziellen Nutzer von großer Bedeutung sein können. Auch angesichts bestehender Versorgungslücken in ländlichen Regionen sind mediale Beratungsformen von nicht zu unterschätzender Bedeutung, um Patienten und Verbrauchern flächendeckend eine große Variationsbreite unterschiedlicher z. T. hochspezialisierter Unterstützungsangebote unterbreiten zu können. Auf der Basis dieser Überlegungen werden den Nutzern der Websites individualisierte, virtuelle Beratungsleistungen angeboten, um den beschriebenen patientenseitigen Informationsdefiziten entgegenzuwirken.

Weiteren Handlungsbedarf sehen die Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B in der **mangelnden Angebotsqualität von Gesundheitswebsites**, gekoppelt mit einer steigenden Inanspruchnahme und Nutzung dieser Informationsquellen. Bereits zum Zeitpunkt der Antragstellung nach § 65b SGB V wurde im Internet eine fast endlose Flut an Gesundheitsinformationen abgebildet. Diese war und ist jedoch häufig unübersichtlich, unverständlich, interessengeleitet oder von minderwertiger Qualität (vgl. Eysenbach et al. 2002). Diese Tatsache ist besonders problematisch, da derartig minderwertige Informationen auf Seiten der Patienten zu Fehlentscheidungen mit weitreichenden Folgen führen können. Im schlimmsten Falle können irreführende Informationen somit auch die Gesundheit der Rezipienten gefährden. Mit einem hochwertigen virtuellen Beratungs- und Informationsangebot der Modellprojekte soll nun der Gefahr einer folgenreichen Fehlinformation entgegengewirkt werden. Dies erfolgt neben der ohnehin postulierten Neutralität und Unabhängigkeit der Anbieter im Modellverbund durch un-

³⁴ Zur computervermittelten Kommunikation existiert mittlerweile eine große Zahl sozialwissenschaftlicher Theorien, die die Probleme und Chancen dieser Kommunikationsform näher beleuchten (vgl. hierzu Döring 2003).

terschiedliche Strategien zur Qualitätsentwicklung und -sicherung in variierender Intensität (s. Kap. 3.4.3).

Zielgruppen

Dem Grundgedanken des § 65b SGB Ventsprechend bilden Bürger, Versicherte und Patienten sowie deren Angehörige die zentrale Zielgruppe der Internetprojekte. Da sich die Neuen Medien angesichts der weltweiten Verfügbarkeit kaum auf einzelne Bundesländer begrenzen lassen, richten sich die Modellprojekte mit inhaltlichen Gesundheitsinformationen an Nutzer aus dem gesamten Bundesgebiet. Abweichend davon beschränken vier Modellprojekte ihr Angebot auf die Einwohner einzelner Regionen bzw. Bundesländer. Diese Einschränkung der potenziellen Nutzergruppe erklärt sich dadurch, dass sich die betreffenden Anbieter auf den Aufbau und die Pflege von Strukturdatenbanken konzentrieren, also vornehmlich Kliniken, niedergelassene Ärzte und andere professionelle Anbieter aus dem Gesundheitswesen auflisten und Hintergrundinformationen zu deren Leistungsspektrum bieten. Diese Vorgehensweise ist angesichts der begrenzten Ressourcen durchaus nachvollziehbar, da die Angebotsstrukturen regional differieren und einzelne Modellprojekte mit dem Aufbau bundesweit flächendeckender Anbieterdatenbanken personell und finanziell überfordert wären. Neben der Hauptzielgruppe der Patienten werden Multiplikatoren der Selbsthilfe und professionelle Unterstützungsstrukturen von fünf der insgesamt sieben Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B als sekundäre Zielgruppe beschrieben. Über deren Einbeziehung sollen Multiplikatoren- und Synergieeffekte herbeigeführt werden, um eine breite Nutzung der bereitgestellten Informationen bzw. der vorhandenen Fachkompetenzen sicherzustellen und um über eine gezielte Netzwerkarbeit Kommunikationslücken zu schließen. Beispielhaft seien behandelnde Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten sowie Beratungsangebote wie die Call-Center der gesetzlichen Krankenkassen genannt.

Strategien

Um den bisher genannten Zielsetzungen und Aufgabenstellungen in angemessener Weise nachzukommen, haben die Modellprojekte ganz unterschiedliche Strategien gewählt. Projekt B1 geht zweigleisig vor und versucht, allgemeine Informationstexte zu ganz unterschiedlichen Themenbereichen mit den zuständigen Unterstützungsstrukturen und Therapieangeboten in Schleswig-Holstein virtuell zu vernetzen. Das Projekt B2 hat ein Gesundheitsportal für den Großraum Berlin geschaffen, um die dort vorhandenen zahlreichen und hoch spezialisierten Angebotsstrukturen auf einer Website zusammenzuführen und für die Nutzer transparent zu machen. Gesundheitsinformationen werden nur dann angeboten, wenn sie nicht bereits an anderer Stelle zu finden sind. Ansonsten werden bestehende Informationsseiten auf dem Portal verlinkt. Gleichzeitig engagiert sich das Projekt auch mit Vor-Ort-Angeboten in Kliniken und einzelnen Stadtteilen sowie durch Medienkompetenzschulungen in einem Internetcafé. Durch die Verbindung des Internetportals mit einem personalkommunikativen Beratungsan-

gebot soll die Bedarfsgerechtigkeit des Internetangebots sichergestellt und ständig verbessert werden.

Die Projekte B3, B5 und B6 haben sich in Abgrenzung zu den bislang genannten Strategien auf ein einziges Thema bzw. ein Erkrankungsbild konzentriert, bilden dies auf der informativen Ebene detailliert ab und bieten individualisierte Beratungsleistungen für Ratsuchende an: Explizit handelt es sich hier um Angebote zu Multiple Sklerose, Essstörungen sowie zu Allergien und Umwelterkrankungen mit Basisinformationen, vertiefendem Wissen und themenbezogener Onlineberatung. Projekt B4 stellt im Gegensatz zu den übrigen Projekten dieses Handlungsfelds Multiplikatoren und Experten des Gesundheitswesens in den Vordergrund und versucht, u. a. über ein Internetportal Kommunikations- und Kooperationsstrukturen unter diesen Akteuren zu etablieren und zu festigen. Projekt B7 konzentriert sich schließlich auf den Prozess der Generierung und der Abbildung von Strukturdaten des Gesundheitswesens in Baden-Württemberg. Dabei wählt es als einziges Projekt eine Bottom-up-Strategie und bezieht die Daten über Datenbankverantwortliche im Öffentlichen Gesundheitsdienst der einzelnen Landkreise und Regionen. Auf diese Weise wird die regionale bzw. kommunale Kenntnis der Angebotsstrukturen vor Ort genutzt und in einem landesweiten Informationsangebot gebündelt. Allen Modellprojekten gemeinsam ist die Nutzung von Vorarbeiten, Erfahrungen, Fachkompetenzen und Kooperationsbeziehungen der Projektträger, die bei der Antragstellung wie auch bei der Implementation der einzelnen Arbeitspläne eine zentrale Rolle gespielt haben.

Implementation

Die Umsetzung und Implementation der einzelnen Internetprojekte verlief sehr unterschiedlich. Diese Differenzen beziehen sich nicht nur auf die Ziele und Aufgaben, sondern auch auf den Ausgangspunkt und die Startbedingungen, denn vier der bestehenden Projekte (B1, B2, B5, B7) wurden modifiziert, verändert bzw. erweitert, während drei Websites (B3, B4, B6) neu etabliert wurden. Bei diesen Modellprojekten hat sich die Vorbereitungsphase naturgemäß aufwändiger gestaltet, da zunächst eine technische Infrastruktur geschaffen werden musste. Dennoch lässt sich in allen Modellprojekten des Handlungsschwerpunkts B ein phasenförmiger Verlauf beschreiben, der in der Regel mit einer ausführlichen Informationssammlung und -erhebung beginnt:

Erste Implementationsphase: Informationssammlung und -erhebung

Bei Internetangeboten mit inhaltlichen Gesundheitsinformationen zu bestimmten Themen und Erkrankungen (B1, B2, B3, B5, B6) stellte sich zunächst die Frage, welche Informationen von den Nutzern am häufigsten benötigt werden, um nicht am eigentlichen **Beratungs- und Informationsbedarf** der Nutzer vorbeizusteuern. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, hatten die meisten Modellprojekte in ihren Förderanträgen empirische Bedarfsanalysen vorgesehen. Im Rahmen der Evaluation stellte sich jedoch heraus, dass der Bedarfsbegriff häufig mit den **individuellen Bedürfnissen** oder der **Nachfrage** der Nutzer verwechselt wurde. Zumeist wurde lediglich die Nachfrage nach Informationsmaterial oder die Inhalte von Beratungsgesprächen

bei den Trägerverbänden vor der Projektlaufzeit untersucht und ausgewertet. Dieses Vorgehen liefert sicherlich Anhaltspunkte, erlaubt aber keineswegs gesicherte Rückschlüsse auf den tatsächlichen Informationsbedarf von Patienten und Nutzern.

Eine weitere Strategie lag in der zeitnahen Einbindung von Rückmeldungen und Anfragen der Internetnutzer. Die Neuen Medien ermöglichen eine flexible Reaktion auf Anfragen, das heißt, schriftliche Informationen können auch dann noch dynamisch ergänzt werden, wenn diese häufig z. B. per E-Mail angefragt werden. Doch auch hier werden weniger Erkenntnisse über den objektiven Informationsbedarf als vielmehr individuelle Informationsbedürfnisse ermittelt. Eine Bedarfsanalyse im engeren Sinne würde eine breite Untersuchung in der Bevölkerung bzw. in der Gruppe **potenzieller** Nutzer erfordern. Das Ziel der Bedarfsanalyse wurde daher nicht zuletzt aufgrund begrenzter finanzieller und personeller Ressourcen und des Mangels an wissenschaftlicher Expertise zurückgestellt, so dass sich auf der Basis der hier beschriebenen Modellprojekte keine gesicherten Aussagen zum Bedarf an virtuellen Informations- und Beratungsdienstleistungen im Gesundheitswesen treffen lassen.

Die sechs Angebote, die neben allgemeinen Gesundheitsinformationen oder Inhalten zu spezifischen Erkrankungen auch Strukturdaten über das Versorgungssystem zur Verfügung stellen (B1, B2, B3, B4, B5, B7), standen in der ersten Umsetzungsphase – ähnlich wie die Modellprojekte aus den Handlungsschwerpunkten A und C mit analoger Aufgabenstellung – vor der Herausforderung, möglichst flächendeckend Strukturdaten zu ermitteln. Dies stellte sich im Verlauf für einzelne Modellprojekte als fast unlösbare Aufgabe dar, weil die Kooperationsbereitschaft der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen bei schriftlichen Erhebungen deutlich begrenzt ist. Viele Einrichtungen haben auf die Anfragen der Modellprojekte erst gar nicht geantwortet oder einer Auflistung in den Strukturdatenbanken nicht zugestimmt. Teilweise wurde den Projekten dabei nicht zugetraut, zukünftig zu einer bedeutenden Schaltstelle zur Strukturinformation zu werden. Andere Anbieter hatten eigene, konkurrierende Datenbanken entworfen oder befürchteten durch die Auflistung einen nicht zu bewältigenden Anstieg der Nachfrage. Im Ergebnis konnte trotz des hohen logistischen Aufwands derartiger Totalerhebungen jeweils nur ein sehr begrenzter Teil der vorhandenen gesundheitsrelevanten Angebote ermittelt werden. Daher erwies es sich letztendlich als sinnvolle Strategie, auf bestehende Datenbanken und Datensammlungen einschlägiger Multiplikatoren und Fachverbände zurückzugreifen oder vorhandene Angebote und Datensätze zusammenzuführen und miteinander zu vernetzen.

Ein weiteres Problem beim Aufbau von Strukturdatenbanken liegt im Informationsgehalt der gesammelten Daten. Patienten suchen häufig nicht nur neutrale Strukturdaten, sondern wünschen neben bloßen Kontaktinformationen auch Stellungnahmen, die eine qualitative Bewertung der jeweiligen Einrichtung vornehmen. Eine derartige Bewertung ist mit den Interessen der Anbieter, dem Neutralitätsgebot der Modellprojekte sowie mit einschlägigen Rechtsnormen jedoch kaum vereinbar, so dass sich die vorgehaltenen Strukturinformationen zum Teil nur wenig von einfachen Einträgen in Telefon- oder Branchenverzeichnissen unterscheiden. Die Angabe von nützlichen Zusatzinformationen i. S. eines Kompromisses zwischen Anbieter-

und Patienteninteressen erwies sich daher als unumgänglich: So lassen sich beispielsweise qualitative Aussagen aus dem jeweiligen Angebotsspektrum eines Anbieters ableiten und es kann für die Nutzer der Strukturdatenbanken durchaus interessant sein, zu erfahren, ob eine Klinik einzelne Operationen durchführt, wie groß die freien Behandlungskapazitäten sind oder ob z. B. ein Physiotherapeut für bestimmte therapeutische Verfahren geschult wurde.

Insgesamt betrachtet hat die erste Implementationsphase in den Modellprojekten angesichts der geschilderten Probleme deutlich mehr Zeit und Ressourcen in Anspruch genommen, als ursprünglich geplant war. Dies führte bei einem Teil der Modellprojekte zu einem erheblichen zeitlichen Rückstand. Außerdem wurde deutlich, dass die in den Förderanträgen vorgesehenen Zielsetzungen in einzelnen Modellprojekten zu hoch angesetzt waren. Auch ließen sich die zum Teil leitbildhaften Zielformulierungen wie 'Verbesserung der Patientensouveränität' oder 'Erhöhung der Transparenz im Gesundheitswesen' nur schwer operationalisieren, so dass eine Erfolgskontrolle kaum möglich war. Erschwerend kam hinzu, dass die Aufgabenkataloge der Modellprojekte trotz zum Teil deutlicher Divergenz zwischen beantragter und bewilligter Fördersumme nicht modifiziert wurden: So blieben beispielsweise die Zielsetzung und Aufgabenstellung des Modellprojektes B1 unverändert, obwohl die beantragten finanziellen Mittel im Rahmen der Förderentscheidung der Spitzenverbände der Krankenkassen um fast 75 % gekürzt worden waren. Um die internen Zeitpläne einhalten zu können, musste die Prioritätensetzung daher in einigen Projekten neu überdacht und Modifizierungen resp. Begrenzungen der Angebotspalette nachträglich vorgenommen werden.

Zweite Implementationsphase: Patientengerechte Aufbereitung der Informationen

In einer zweiten Phase wurden die generierten Informationen aufbereitet. Strukturdaten zum Versorgungssystem wurden sortiert und in Datenbanken eingegeben oder vorhandene Datensätze wurden zusammengeführt. Für die Nutzung der neu erstellten Datenbanken mussten nutzerfreundliche Suchmasken und Nutzungsroutinen entwickelt werden. Im Bereich inhaltlicher Gesundheitsinformationen gestaltete sich die Informationsaufbereitung noch schwieriger, da zum Teil hochkomplexes medizinisches Fachwissen in patientengerechter Form formuliert und abgebildet werden musste. Im weiteren Verlauf stellte sich dann die Frage, welche Quellen zuverlässige Antworten auf die Fragen und Informationsbedürfnisse der Ratsuchenden liefern. Außerdem war nicht immer abschließend zu beurteilen, welche Informationen als sachlich richtig bezeichnet werden können, da viele Fragen, wie z. B. die Wirksamkeit von Akupunktur bei bestimmten Diagnosen, selbst in medizinischen Fachkreisen häufig umstritten sind. Bei der pragmatischen Bewältigung dieser Probleme spielte zunächst die Qualifikation der Berater bzw. der redaktionellen Mitarbeiter eine zentrale Rolle. Weiterhin wurde auf Literaturrecherchen in einschlägigen Printmedien oder Materialien der Trägerverbände zurückgegriffen. Zum Teil wurden die Inhalte der Beratung sowie der angebotenen Informationsbausteine vor der Veröffentlichung einem internen Review-Verfahren unterzogen und bei schwierigeren Problemstellungen wurden wissenschaftliche Beiräte und Fachgremien befragt. Dabei konnte häufig auf die Fachkompetenzen und Infrastruktur der jeweiligen Projektträger zurückgegriffen werden.

Eine weitere Herausforderung bestand darin, die Textbausteine kurz und bündig zu formulieren, da gerade bei der Rezeption von Informationen im Internet durch die Nutzer nur übersichtlich und knapp gehaltene Texte adäquat aufgenommen werden können. Teilweise wurde dieses Problem dadurch gelöst, dass zunächst einfache Einstiegstexte und auf einer weitergehenden Ebene vertiefende Informationen eingespeist wurden. Bei der Formulierung und Abbildung wurden zum Teil standardisierte Qualitätsinstrumente wie DISCERN³⁵ oder auch eigene Leitlinien eingesetzt. Außerdem wurden einschlägige Kriterienkataloge wie etwa der Health on the Net Foundation (HON³⁶) Code of Conduct beachtet. In diesem Kontext sei auch das Engagement eines Großteils der Internetprojekte in dem vom früheren Bundesministerium für Gesundheit initiierten Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis-Qualitätsverbund³⁷) genannt. Hier werden individuelle Strategien zur Qualitätssicherung von Webinhalten und dem Beratungsprozess der Online-Beratung diskursiv kommuniziert und teilweise auch auf breiter Ebene bei verschiedenen Anbietern etabliert. Die Kooperation der Internetprojekte mit diesen Qualitätsinitiativen hat sich vor allem auf die formale Gestaltungsqualität der angebotenen Websites positiv ausgewirkt.

Dritte Implementationsphase: Technische Umsetzung und Distribution

Im Anschluss folgte dann als dritte Phase die technische Umsetzung der Texte und Datenbanken in nutzerfreundliche Websites sowie die Distribution der neu entstandenen oder modifizierten Internetangebote. Dabei wurde in der Regel zunächst auf konventionelle HTML-Technologie zurückgegriffen und die Informationen zur Umsetzung an sog. Webmaster oder Administratoren übergeben. Dieses Vorgehen ist nicht ganz unproblematisch, da in der Regel Techniker für die Eingabe der Inhalte verantwortlich waren. Im weiteren Verlauf kamen dann zunehmend Redaktionssysteme zum Einsatz, bei denen die Mitarbeiter die Informationen selbst eingeben und pflegen konnten. Die Verwendung solcher Content-Management-Systeme trug meist erheblich zur Aktualität der Angebote sowie zu deren Informationsqualität bei, da die Inhalte durch die Trennung von technischer Programmierung und Inhaltseingabe nicht mehr indirekt über Webmaster, sondern direkt durch die Berater und Experten eingespeist werden konnten. Zudem kam es durch vorgegebene graphische Templates³⁸ zu einem konsistenteren Erscheinungsbild der Website und die Redaktionssysteme ermöglichten auch eine dezentrale Dateneingabe bzw. die inhaltliche Pflege einzelner Teilbereiche. Während der Einsatz dieser Systeme den zeitlichen Aufwand der Datenpflege insgesamt erheblich verkürzt und die Arbeitsprozesse vereinfacht hat, nahm deren Einrichtung und Anpassung an die jeweiligen Bedürfnisse der einzelnen Modellprojekte zu Beginn sehr viel Zeit und nicht zuletzt auch

³⁵ Instrument zur Beurteilung und Entwicklung von Patienteninformatoren in schriftlicher Form (vgl. <http://www.discern.de>).

³⁶ <http://www.hon.ch>

³⁷ <http://www.afgis.de>

³⁸ Formular (form) oder Mustervorlage, z. B. ein HTML-Dokument, das aus einem festen und einem variablen Teil besteht. Zur Erstellung eines neuen HTML-Dokumentes wird das Template kopiert und nur nach der variable Teil bearbeitet (<http://www.networds.de>).

finanzielle Ressourcen in Anspruch. Dieser Aufwand ist in der Planungsphase der einzelnen Modellprojekte meist unterschätzt worden.

Bei der Distribution bzw. Bekanntmachung der Seiten wurden unterschiedliche Strategien gewählt. Neben einer gezielten Platzierung der Angebote in Suchmaschinen und Webkatalogen wurden die Websites zum Teil auch crossmedial vermarktet: So wurde neben einschlägigen Presseberichten z. B. auf dem Briefpapier sowie in E-Mails ein Hinweis auf das virtuelle Angebot platziert. Eine besonders erfolgreiche Aktion startete auch das Projekt B5, um die Zielgruppe von Schülern mit Essstörungen zu erreichen: Das Modellprojekt verschickte Plakate an die Kultusministerien der Länder mit der Bitte, diese an die weiterführenden Schulen zu versenden. Schlussendlich wurde das Plakat somit an ca. 40.000 Schulen im gesamten Bundesgebiet verschickt, was bei geringem Ressourceneinsatz eine breite Inanspruchnahme der Website durch die anvisierte Zielgruppe sicherstellte. Neben diesen sehr erfolgreichen Ansätzen wurde der Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Websitepromotion durch einige Modellprojekte während des Förderzeitraums jedoch auch immer wieder vernachlässigt, was sich u. a. in einer verhältnismäßig geringen Inanspruchnahme der Websites niederschlug (vgl. Kap. 3.4.3). Hier haben sich mehrere Projekte zudem darauf beschränkt, nur eine Zielgruppe, d. h. entweder Patienten oder stattdessen Anbieter und Multiplikatoren anzusprechen. Es hat sich jedoch gezeigt, dass neben den Endnutzern von Informations- und Beratungsangeboten auch immer die professionellen Akteure des Gesundheitswesens in die Marketingstrategie der einzelnen Websites einbezogen werden sollten, um auch hier für Akzeptanz und Unterstützung zu werben. Umgekehrt reicht die breite Information von Multiplikatoren und Health Professionals nicht aus, um Patienten, Angehörige und Interessierte angemessen zu erreichen. Hier ist eine direkte Ansprache über Plakate, Broschüren oder Medienberichte erforderlich. Empfehlenswert erscheint daher eine zweigleisige Strategie, die sowohl Nutzer als auch Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen einbezieht.

Die drei beschriebenen Implementationsphasen der Informationssammlung, -aufbereitung sowie der technischen Umsetzung und Vermarktung sind nicht als abgeschlossene Arbeitsabschnitte, sondern als dauerhafter, zyklischer Prozess zu verstehen: Der in den Zielsetzungen der Modellprojekte formulierte hohe Anspruch an die Angebotsqualität erfordert die ständige Aktualisierung und Pflege der Informationen, so dass etwa während der technischen Umsetzung auch weiterhin neue Daten generiert und eingegeben werden mussten. Das Internet bietet hierbei einen hohen Grad an Flexibilität und kann den Workflow vergleichsweise zeitnah abbilden. Besonders beim Einsatz entsprechender Redaktionssysteme und automatisierter Feedback-Routinen lassen sich Angebote sehr viel schneller aktualisieren und den Bedürfnissen der Nutzer anpassen. Der Bedarf an finanziellen und personellen Ressourcen wurde allerdings in allen drei Phasen unterschätzt. Die Vorbereitungsarbeiten, bürokratische und technische Hürden oder rechtliche Probleme haben viele Internet-Projekte in zeitlichen Rückstand versetzt, der nur durch intensive personelle und finanzielle Unterstützung der Träger aufgefan-

gen werden konnte. Auf diese Weise konnten die Zeitpläne schließlich weitestgehend eingehalten werden.

Umsetzung der E-Mail-Beratung

Neben den genannten Prozessen lassen sich noch weitere Aspekte nennen, die im Kontext der Implementation relevant erscheinen: Hierzu zählt zunächst die Umsetzung der E-Mail-Beratung. Dabei wurden sehr unterschiedliche Methoden gewählt, um die Anfragen der Ratsuchenden zu bearbeiten. Neben eher willkürlichen Vorgehensweisen haben einige Projekte systematische Verfahren entwickelt, um die Qualität der Antworten zu sichern. Dabei haben Antwortmails vor der Versendung mehrere Stationen durchlaufen und wurden einem internen Review-Verfahren unterzogen. Bei schwierigeren Anfragen wurden zum Teil auch wissenschaftliche Beiräte oder Fachgremien einbezogen (vgl. hierzu auch Kap. 3.4.3). Da es bei der E-Mail-Beratung im Verlauf des Jahres und an verschiedenen Wochentagen zu sehr unterschiedlichen Auslastungsraten und Spitzenzeiten im Nachfrageverhalten der Nutzer kommt und die Anfragen inhaltlich deutlich variieren, hat sich neben den festangestellten Mitarbeitern der Einsatz fachlich qualifizierter bzw. spezialisierter Honorarkräfte sehr bewährt. Die Projekte B2, B5 und B6 konnten diese Möglichkeit einer flexiblen und wirtschaftlichen Personalplanung effektiv für sich einsetzen, die hauptamtlichen Mitarbeiter entlasten und so die Bearbeitungszeiten der Anfragen bei hoher Auslastung in einem zumutbaren Rahmen halten. Während sich die regionale Begrenzung der Zielgruppe einzelner Modellprojekte im Bereich der Strukturdaten nicht immer als nutzerfreundlich aber insgesamt als tragfähig erwies, ließ sich diese Einschränkung bei der E-Mail-Beratung nicht durchsetzen. Durch die unbegrenzte Zugänglichkeit der Websites gingen trotz des regionalen Bezugs der vorgehaltenen Informationen Mail-Anfragen aus dem gesamten Bundesgebiet ein und die Regionalität der Angebote lies sich in diesem Sektor nicht halten. Größtenteils vernachlässigt wurde auch das psychische Belastungspotenzial der E-Mail-Beratung für die beratenden hauptamtlichen Mitarbeiter, die ihre Arbeit zum Teil allein verrichten mussten. Es wurde keine Supervision angeboten, was in Einzelfällen Personalfluktuationen nach sich zog. Nicht zuletzt im Interesse der Qualitätssicherung wäre hier eine stärkere Unterstützung der Mitarbeiter wünschenswert (vgl. hierzu auch Knatz/Dodier 2003).

Als ein zentrales Problem der virtuellen Beratung entpuppte sich die Einhaltung datenschutzrechtlicher Regelungen, da im Bereich medizinischer Daten besondere Vorschriften gelten und meist der Einsatz von gesicherten Servern unter Verwendung entsprechender Verschlüsselungstechniken erforderlich ist: Die eingegangenen Mail-Anfragen enthalten teilweise personenbezogene Patientendaten, wurden jedoch häufig auf lokalen Festplatten gespeichert, die direkt oder indirekt mit dem Internet verbunden waren. Die Antworten der Modellprojekte wurden oft unverschlüsselt versendet. Die Spitzenverbände der Krankenkassen wurden über diese datenschutzrechtlichen Probleme informiert und unter Hinweis auf den Verdacht eines möglichen Verstoßes gegen einschlägige Rechtsnormen um Einleitung der erforderlichen Maßnahmen gebeten. In der Folgezeit wurden verschiedene Lösungsansätze auf technischer Basis erarbeitet, die aus Mangel an den erforderlichen finanziellen Mitteln jedoch noch nicht

realisiert werden konnten, da die mit dem Datenschutz verbundenen Kosten bei der Projektplanung nicht ausreichend berücksichtigt wurden.

- *Qualitätssicherung*

Die Qualitätssicherung der Internetprojekte stellten sich folgendermaßen dar (weitere Ausführungen finden sich in Kapitel 3.4.3): In Anlehnung an nationale und internationale Bemühungen zur Sicherung und Verbesserung der Qualität von Gesundheitswebsites haben sich die Modellprojekte größtenteils auf die Sicherstellung der formalen Qualität ihrer Internetangebote konzentriert. Dabei wurde auf allgemein etablierte und bewährte Selbstregulierungsinitiativen und Leitlinien bzw. Ethikkodizes wie die afgis-Transparenzkriterien oder dem HON Code of Conduct zurückgegriffen. Mit Hilfe dieser Instrumente konnte die Qualität der Angebote im Modellverlauf deutlich verbessert werden. Auch bei der inhaltlichen Qualität der Informationen wurde seitens der Modellprojekte ein hohes Niveau angestrebt. Insbesondere diejenigen Modellprojekte, die sich auf ein bestimmtes Thema bzw. auf eine Erkrankung spezialisiert hatten, konnten die Expertise, Erfahrung und fachliche Kompetenz der Trägerorganisationen gewinnbringend in ihre Arbeit integrieren. Insgesamt wurde der Hauptfokus allerdings auf die Qualität der angebotenen Informationen gelegt und die Beratungsqualität tendenziell vernachlässigt. So entwickelten nur einzelne Modellprojekte systematische Verfahren zur Beratung eingehender E-Mail-Anfragen (s. o.), professionelle Beratungsansätze wurden nur rudimentär berücksichtigt und flankierende Maßnahmen wie z. B. Supervision der Berater blieben meist aus.

- *Öffentlichkeitsarbeit*

Eine weitere Aufgabe, die im Rahmen der Implementation zu erwähnen ist, bildet die Öffentlichkeitsarbeit. Wie bereits bei der Darstellung der dritten Implementationsphase erläutert wurde, erfordert die erfolgreiche Distribution eines Internetangebots immer auch eine cross-mediale Verbreitung der virtuellen Beratungs- und Informationsangebote über konventionelle Medien. Um sie zu ermöglichen, haben einzelne Modellprojekte innovative Strategien entwickelt. Beispielsweise wurden Plakataktionen durchgeführt, Berichte in den einschlägigen Leitmedien und Fachmagazinen lanciert, Newsletter verschickt und es erfolgte eine rege Beteiligung an Kongressen, Fachveranstaltungen und Symposien. Andere Projekte wiederum haben diesen Bereich tendenziell vernachlässigt und sich auf die Listung der Angebote in Suchmaschinen verlassen, was sich meist in einer vergleichsweise geringen Nutzung der Angebote niederschlug.

- *Vernetzung und Kooperation*

Bei den Kooperationsbeziehungen wurde meist auf die vorhandenen Ressourcen bzw. Netzwerkstrukturen der Trägerorganisationen zurückgegriffen, was zu einem großen Umfang wie auch zu einer bemerkenswerten Bandbreite und Heterogenität der Kooperationsbeziehungen führte. Ähnlich wie bei den Projekten des Handlungsschwerpunkts A zeigte sich, dass der Aufbau und die Pflege der Kooperationsbeziehungen einen großen Teil der zeitlichen Ressourcen

in Anspruch nimmt. Und auch bei den Internetprojekten standen dem Charakter nach eher strategische Kooperationsbeziehungen im Vordergrund. Der Herstellung funktionaler Kooperationsbeziehungen, wie sie für die Einzelfallarbeits wichtig sind, wurde nur eine vergleichsweise geringe Bedeutung im Kontext der Vernetzung mit anderen Einrichtungen zugeschrieben. Auch bei der Kooperation der Modellprojekte untereinander zeigen sich Verbesserungspotenziale.

- *Finanzierungsperspektive*

Auch die Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B sind Eigenangaben zufolge ohne weitere finanzielle Unterstützung durch Mittel nach § 65b SGB V größtenteils nicht bestandsfähig oder könnten die Arbeit nur mit erheblichen Einschränkungen bzgl. des Angebotspektrums bzw. des qualitativen Niveaus fortsetzen. Während des Förderzeitraums wurden unterschiedliche Möglichkeiten einer nachhaltigen Finanzierung geprüft und teilweise auch erprobt. So wurde etwa der Versuch unternommen, über gerichtliche Bußgelder finanzielle Mittel zu mobilisieren. Die Beiträge waren jedoch so gering, dass auf diesem Wege keine realistische Finanzierungsperspektive geschaffen werden konnte. Auch Stiftungsgelder oder Spenden reichen nicht aus, um eine tragfähige Finanzierungsbasis zu schaffen. Andere Modellprojekte haben eine breite Mischfinanzierung durch möglichst viele unterschiedliche Geldgeber angestrebt, so dass das Projekt bei Wegfall einer Finanzierungsquelle auch weiterhin bestandsfähig wäre. Auch in diesen Fällen handelt es sich jedoch in aller Regel um befristete Förderungen, so dass nicht von einer nachhaltigen Finanzierung im engeren Sinne gesprochen werden kann. Zudem zeigte sich, dass eine Finanzierung vor allem durch nichtöffentliche Träger die inhaltliche und fachliche Unabhängigkeit der Modellprojekte beeinträchtigen würde. Dies gilt insbesondere für kommerzielle Geldgeber. Die Sicherung einer nachhaltigen Finanzierungsbasis ohne Rückgriff auf Fördermittel des § 65b SGB V ist den meisten Modellprojekten somit nicht gelungen.

3.4.3 Ergänzende Internetevaluation

Angesichts der wachsenden Bedeutung des Internets im Bereich der patientenzentrierten Gesundheitskommunikation wurde die Internetevaluation im Rahmen der Begleitforschung zu den Modellprojekten nach § 65b SGB V um weitere Analyseschritte ergänzt. Die Fragen, wie ein qualitativ hochwertiges und gleichzeitig bedarfsgerechtes Angebot für Patienten aussehen sollte und welche Chancen und Risiken mit der virtuellen Information und Beratung einhergehen, standen im Mittelpunkt der weiterführenden Untersuchungen. Darüber hinaus war auch der Stellenwert der virtuellen gegenüber der Face-to-Face-Beratung von zentralem Interesse. Zur Klärung dieser Fragestellungen wurde eine dreidimensionale methodische Herangehensweise gewählt, die die praktischen Erfahrungen der Modellprojekte, die Begutachtung durch Experten und schlussendlich natürlich auch die Perspektive der Nutzer berücksichtigte. Bei den zugehörigen Teiluntersuchungen (vgl. Kap. 2) wurden nicht nur die Internetangebote der sieben Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B berücksichtigt, denn außer den B-Projekten halten weitere sieben Modellprojekte aus den Handlungsschwerpunkten A und C

Websites vor, die den Nutzern weitergehende Informationen und zum Teil auch gesundheitsrelevante Beratung über das Internet anbieten. Selbst wenn die Neuen Medien bei den zuletzt genannten sieben Modellprojekten nicht den zentralen Schwerpunkt der Projektaktivitäten bildeten, erschien es im Sinne des Erkenntnisinteresses der wissenschaftlichen Begleitforschung geboten, auch die Internetangebote dieser Modellprojekte in die zusätzlichen Interneterhebungen einzubeziehen. Insgesamt wurden somit letztendlich vierzehn Websites (vgl. Tab. 3.8) in Hinblick auf Aspekte wie Nutzerfreundlichkeit, Barrierefreiheit, Design oder die technische Umsetzung untersucht. Dazu gehören:

Tabelle 3.8: Websites der Modellprojekte für die zusätzliche Internetevaluation

Nr.	Projekttitel	Internetadresse (URL)
A5	Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)	www.hauterkrankungen.org www.pbeh.de
A6	Informationsdienst Krebschmerz (KSID)	www.ksid.de
A7	Arbeitsgemeinschaft Zahngesundheit – Zahnärztliche Verbraucher- und Patientenberatung für den Rhein-Neckar-Kreis	www.agz-rnk.de
A9	Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen	www.patientenprojekt.de
A10	Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen	www.psychotherapie-netzwerk.de www.vesuv-ev.info www.psychotherapie-und-alternativen.info
B1	MedFindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet	www.medfindex.de
B2	Patienteninfo-Berlin – Informationsprojekt/ Internetcafé zur Patienteninformation	www.patienteninfo-berlin.de
B3	Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V	www.dmsg.de
B4	Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen	www.gesundheitsinfo-niedersachsen.de
B5	Beratungs- und Informationsserver zu Essstörungen (www.ab-server.de)	www.ab-server.de www.anorexie.de www.bulimie.de usw.

Nr.	Projekttitle	Internetadresse (URL)
B6	Ausgestaltung eines verbrauchergerichten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO	www.allum.de www.uinfo.de
B7	Gesundheits-Informations-Datenbank GID® – Bürgerservice Gesundheit Baden-Württemberg	www.gesundheitsportal-bw.de www.internet-gid.de
C3	Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung	www.patientenstellen.de
C5	Die Integration von www.patienten-information.de (das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen) in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung	www.patienten-information.de

Ergebnisse der externen Websiteanalysen

Bei den im Folgenden kurz Ergebnisse (ausführlich siehe Schmidt-Kaehler 2004a) muss berücksichtigt werden, dass die Erstellung der Internetseiten in den einzelnen Modellprojekten einen ganz unterschiedlichen Stellenwert hat und die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel deutlich variieren. Hinzu kommt die Tatsache, dass teilweise bestehende Angebote modifiziert und andere wiederum neu geschaffen wurden. Die Websites wurden also auch zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten gelauncht³⁹ und bauen auf verschiedenen Ausgangssituationen auf, so dass sich ein empirischer „Leistungsvergleich“ eigentlich verbietet. Dennoch ermöglichen die gewonnenen Erkenntnisse Hinweise auf Stärken wie auch Verbesserungspotenziale der Internetangebote, die sich teilweise auch auf vergleichbare, zukünftige Vorhaben übertragen lassen.

Einen ersten Anhaltspunkt liefert die eigentliche Inanspruchnahme der Websites, die in Form von **Seitenbesuchen (Visits)** und einzelnen Seitenaufrufen (Page Views) extern und einheitlich gemessen wurde.⁴⁰ Im Durchschnitt wurden 5.833 Visits pro Monat registriert. Wie Abbildung 3.11 verdeutlicht, weichen die Werte der einzelnen Internetangebote stark voneinander ab und die Inanspruchnahme der Websites zweier Projekte liegen mit 26.575 (B3) und 33.364 (B5) weit über dem Durchschnittswert, während ein großer Teil der übrigen Projekte im unteren Bereich rangiert. Die Gründe hierfür sind vielfältig und lassen sich nicht eindeutig klären. Dennoch sprechen die Ergebnisse für ein Verbesserungspotenzial in den Bereichen der

³⁹ Zeitpunkt, zu dem eine Website online geht, also zur allgemeinen Benutzung im Internet freigegeben wird. Der Ausdruck wird sowohl substantivisch als auch als Verb benutzt: Man spricht vom 'Launch' einer Homepage, und auch davon, dass eine Homepage gelauncht wird (Internetwörterbuch online von Langenscheidt, www.networds.de).

⁴⁰ Bildlich gesehen, lassen sich diese Messgrößen erklären, indem man sich eine Website als 'virtuelles Haus' vorstellt. Wird dieses Haus von einer Person besucht, so wird dies als ein Visit gezählt. Die Page Views geben dann an, wie viele 'Räume' (einzelne Internetseiten) in diesem Haus besucht wurden. Eine Person kann dem Haus pro Tag mehrere Besuche abstatten. Der Quotient aus Page Views und Visits gibt schließlich an, wie viele Räume im Durchschnitt pro Hausbesuch betreten wurden.

Websitepromotion und der crossmedialen Vermarktung der Internetangebote. Die durchschnittlich stärkste Nutzung der Websites wurde jeweils Montags vormittags gemessen. In den Abendstunden sowie am Wochenende ging die Zahl der Seitenzugriffe in der Regel deutlich zurück, was auf eine gehäufte Nutzung der Internetzugänge am Arbeitsplatz hindeutet.

Abbildung 3.11: Visits pro Monat

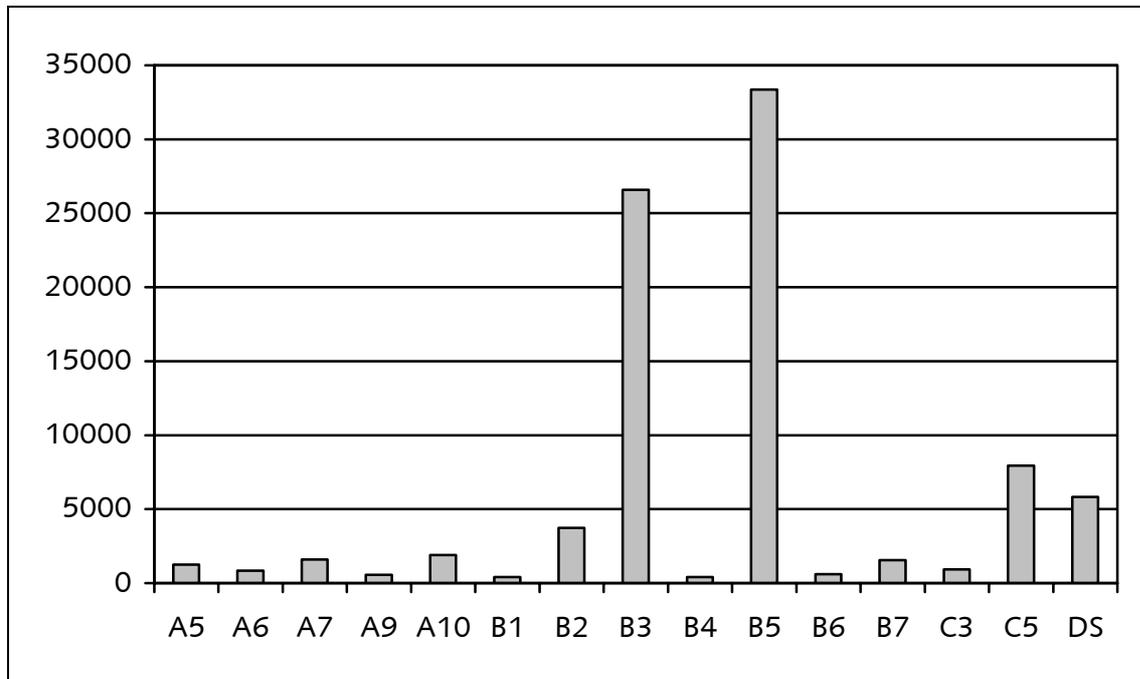
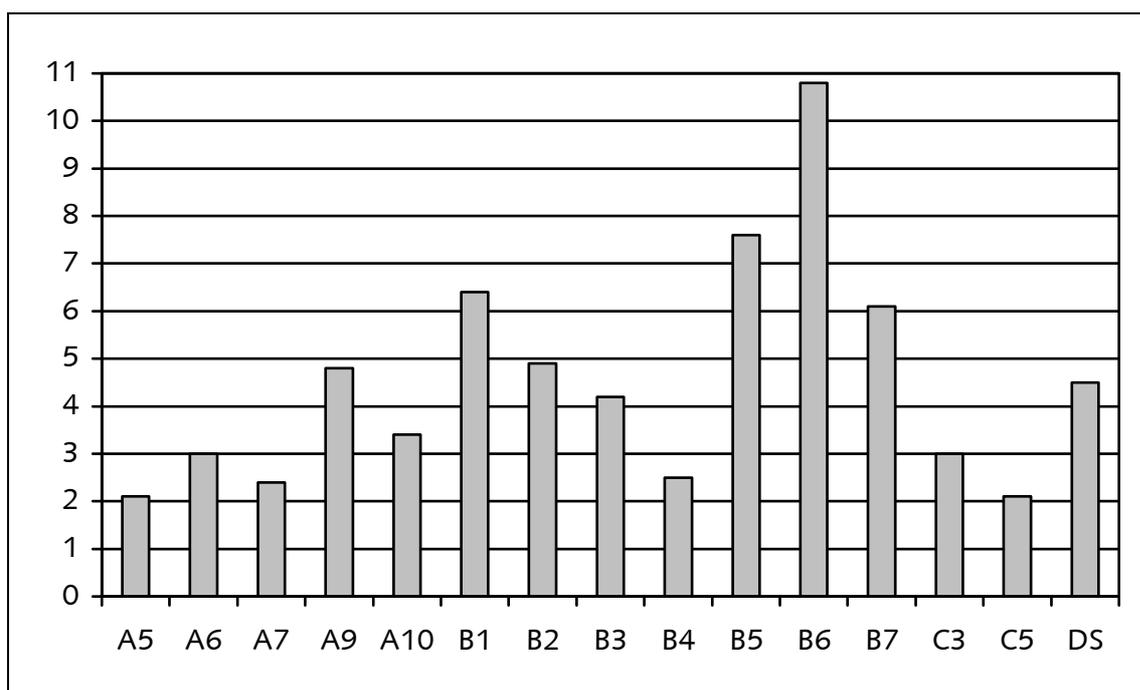


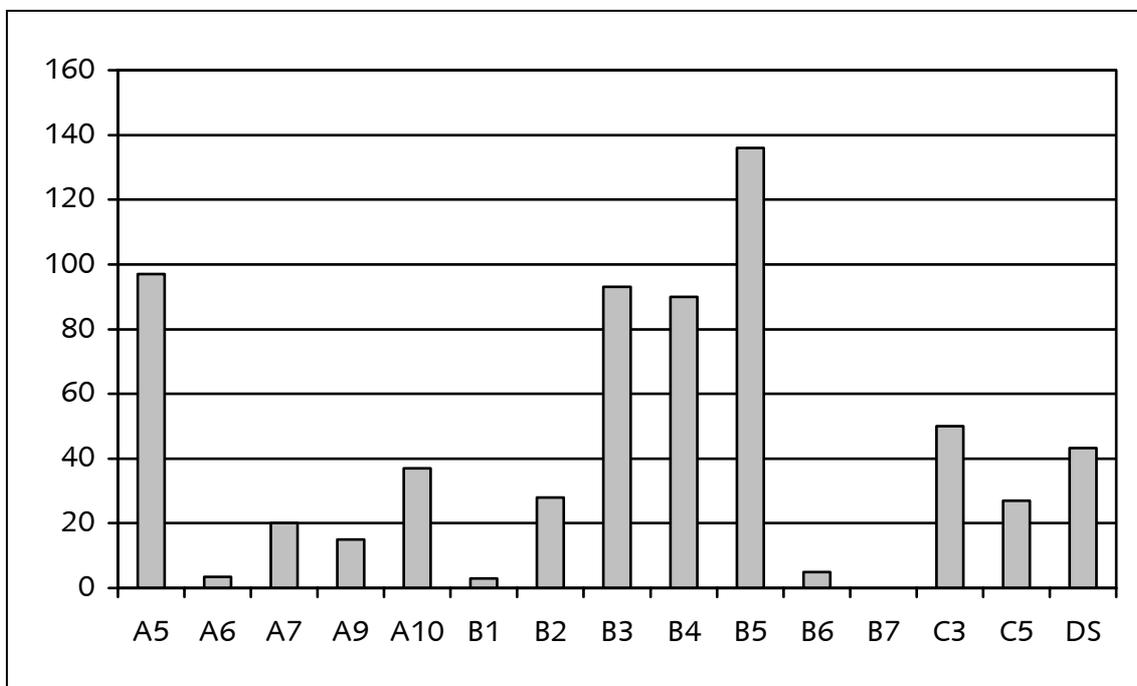
Abbildung 3.12: Seitenaufrufe pro Besuch



Ein ähnlicher Trend wie bei den registrierten Besuchen der Websites lässt sich auch bei den einzelnen Seitenaufrufen beschreiben. Zusätzliche Erkenntnisse liefert der Quotient aus Seitenaufrufen und Besuchen (Abb. 3.12). Je höher dieser Wert ist, desto mehr einzelne Seiten wurden pro Besuch angeklickt. Ein hoher Wert kann einerseits dahingehend interpretiert werden, dass die Besucher der Websites durch eine benutzerunfreundliche Navigation verwirrt wurden und entsprechend lange nach den gewünschten Informationen suchen mussten. Andererseits kann ein hoher Wert aber auch dafür sprechen, dass die Nutzer durch ein interessantes Informationsangebot gebunden wurden und daher verschiedene Seiten aufgerufen haben. Ein Beispiel hierfür ist die Website des Modellprojekts B6, bei dem der Quotient aus Visits und Page Views sprunghaft angestiegen ist, als auf der Startseite ein „Milben Special“ für Allergiker mit aktuellen Tipps und umfangreichen Hintergrundinformationen veröffentlicht wurde. Durch derartige Teaser⁴¹ mit aktuellen und nutzerfreundlich aufbereiteten Informationen gelang es diesem und weiteren Projekten, das Interesse der Nutzer zu wecken und diese zum Verweilen auf der Website einzuladen.

Ähnlich wie bei den Aufrufen der Websites, variiert auch die Zahl der monatlich eingegangenen **E-Mail-Anfragen** (vgl. Abb. 3.13), wobei die Internetangebote mit einem Schwerpunkt auf Datenbanken mit Strukturinformationen naturgemäß weniger Anfragen erhalten als solche, die inhaltliche Informationen zu bestimmten Themen und Erkrankungen liefern. Hier ist der Beratungsbedarf bzw. die Nachfrage nach individualisierten Informationen deutlich höher.

Abbildung 3.13: E-Mail-Anfragen pro Monat



⁴¹

Neugier erregendes Element, z. B. ein kurzer knackiger Text oder ein spannender Bildausschnitt, mit dem ein längerer Bericht bzw. eine Grafik auf einer Website angekündigt wird (<http://www.networds.de>)

Auf fünf der insgesamt vierzehn Websites werden Diskussionsforen angeboten, drei davon werden moderiert. Die Nutzung dieser Dienste variierte im Erhebungszeitraum zwischen 0 (C5) und 5.000 (B5) Forenbeiträgen im Monat (A10: 8; B2: 49; B3: 449). Wegen der großen Dynamik verzichteten fast alle Projekte zugunsten der Diskussionsforen auf einen Internet-Chat. Lediglich Projekt B5 richtete einen solchen Chat zum Thema Esstörungen ein. Der Dienst war 24 Stunden zugänglich und wurde mit ca. 10.000 Beiträgen im Monat sehr gut frequentiert. Darüber hinaus verschickten insgesamt drei Modellprojekte (B3, C3, C5) regelmäßig einen Newsletter per E-Mail an interessierte Besucher der Website.

In Bezug auf die Website-Usability und Bedienbarkeit der Internet-Angebote ist es den Modellprojekten weitestgehend gelungen, die Menüpunkte verständlich zu formulieren und übersichtlich anzuordnen. Die Erscheinungsbilder sind konsistent und meist sorgen ausreichende Farbkontraste für eine gute Lesbarkeit der Schrift. Navigationshilfen wie Suchfunktionen oder Sitemaps⁴² wurden hingegen nur selten eingesetzt, obwohl derartige Features mittlerweile zum allgemeinen Standard zählen und durchaus einen Beitrag zur Nutzerfreundlichkeit einer Website leisten können. Auch im Bereich des Designs weisen etwa zwei Drittel der Websites Defizite auf, die die Seiten zum Teil noch amateurhaft erscheinen lassen. Das übrige Drittel präsentiert sich in einem vergleichsweise professionellen und ansprechenden Design und kann somit auch mit kommerziellen Angeboten durchaus konkurrieren. Problematisch ist allerdings die Zugänglichkeit der Internetangebote für Menschen mit Behinderungen (Barrierefreiheit). Diese Problematik wurde bereits auf der zweiten Modellkonferenz im Jahr 2003 thematisiert. Doch scheiterte die Nachbesserung der Seiten nicht selten an technischen Hürden. Letztendlich lassen sich nur die Internetangebote der Projekte B3 und B6 als weitestgehend barrierefrei bezeichnen. Bei den anderen Internetangeboten werden teilweise grundlegende Regeln und Standards nicht beachtet, bleiben Optimierungsmöglichkeiten ungenutzt und erschweren technische Fehler die Bedienung. Es kommen Frames⁴³ und Tabellen zum Einsatz, eine dynamische Skalierung ist meist nicht möglich. Der Zugang über Textbrowser oder Screenreader⁴⁴ wird häufig nicht unterstützt und manche Applikationen⁴⁵ sind nur mit Java-Unterstützung erreichbar.

Im Gegensatz zu den Anforderungen an die Barrierefreiheit der angebotenen Internetseiten sind die technischen Voraussetzungen grundsätzlich ausreichend, teilweise ist die eingesetzte Technik jedoch nicht mehr ganz zeitgemäß. Ein Content-Management-System⁴⁶ kommt nur bei etwa der Hälfte aller vierzehn untersuchten Websites zum Einsatz. Problematisch ist auch der

⁴² Gliederung, die auf einen Blick über Umfang und Inhalt einer Website informieren soll und von wo aus man sich zu den einzelnen Seiten oder Bereichen weiterklicken kann (<http://www.networks.de>).

⁴³ Englische Bezeichnung für 'Rahmen'. Eine WWW-Seite kann aus mehreren HTML-Seiten bestehen, die durch sichtbare oder unsichtbare Rahmen getrennt werden ([netaspect glossar, http://www.netaspect.de/essential/glossar.html](http://www.netaspect.de/essential/glossar.html)).

⁴⁴ Hilfsgerät für Blinde. Übersetzt den Bildschirminhalt in Brailleschrift oder liest ihn vor (Webfaktor Usability Glossar, <http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php>).

⁴⁵ Anwendung, Programm, Software (Internetwörterbuch online von Langenscheidt, <http://www.networks.de>)

⁴⁶ Softwaresystem für das Administrieren von Webinhalten mit Unterstützung des Erstellungsprozesses basierend auf der Trennung von Inhalten und Struktur (<http://www.contentmanager.de/ressourcen/glossar.html>).

Datenschutz, da eingehende Patientenfragen zum Teil auf ungesicherten Servern gespeichert und in der Regel unverschlüsselt beantwortet werden. Um mögliche Verstöße gegen datenschutzrechtliche Regelungen zu verhindern, ist hier Interventionsbedarf gegeben. Während der Modelllaufzeit wurden auf Seiten der Modellprojekte intensive Bemühungen zur Behebung dieser Problematik unternommen und entsprechende Förderanträge für adäquate technische Lösungen gestellt. Zum Zeitpunkt der Evaluation konnte aufgrund des Mangels an finanziellen Mitteln für einen internetgestützten Sicherheitsserver mit Verschlüsselungstechnik jedoch noch keine befriedigende Lösung realisiert werden (vgl. Kap. 3.4.2). Entsprechende Vorbereitungsmaßnahmen wurden inzwischen eingeleitet.

Bei der Qualitätsentwicklung zahlte sich die enge Zusammenarbeit der Modellprojekte mit einschlägigen Selbstregulierungsinitiativen, insbesondere dem vom früheren Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufenen Qualitätsverbands 'afgis' aus. Dieses Netzwerk unterschiedlicher Internetanbieter aus dem Gesundheitswesen sensibilisierte die Mitarbeiter für auftretende Probleme, leistete Hilfestellung bei einer patientenfreundlichen Umsetzung und trug maßgeblich zur Verbesserung und Sicherung der formalen Angebotsqualität bei. Mit einer Ausnahme sind alle Websites frei von kommerziellen Inhalten. Bei Gesundheitsinformationen wird meist eine Quelle bzw. der Autor sowie das Datum der letzten Aktualisierung angegeben. Dabei bleibt aber häufig noch unklar, wann die Inhalte erstellt, zum ersten Mal veröffentlicht und wann sie zum letzten Mal überprüft worden sind. Teilweise wird dabei nicht deutlich, worauf sich das angegebene Datum bezieht. Problematisch ist auch die Tatsache, dass die Maßnahmen und Verfahren zur Qualitätssicherung den Nutzern der Websites gegenüber häufig nicht transparent gemacht werden. So gaben auf Anfrage der Begleitforschung 12 von 14 Projekten an, sich nach den afgis-Transparenzkriterien zu richten. Im Gegensatz dazu haben aber nur vier Anbieter das Logo auf ihrer Website integriert. Ähnliches gilt für die Befolgung der Kriterien der Health on the Net Foundation. Aufgeklärte Nutzer sollten jedoch die Möglichkeit haben, sich über die Vorgehensweise bei der Qualitätssicherung zu informieren. In Bezug auf den Prozess der Erstellung von Informationstexten mangelte es bei einem Teil der Modellprojekte an systematischen Verfahren zur Sicherung der Qualität. Bei der Bearbeitung bzw. Beantwortung der E-Mails haben die Modellprojekte ebenfalls unterschiedliche Vorgehensweisen gewählt: Während Ratsuchende zum Teil lediglich auf das telefonische bzw. personale Beratungsangebot der jeweiligen Einrichtung verwiesen werden, haben andere Modellprojekte aufwändige Verfahren zur Beantwortung der Mail-Anfragen entwickelt, bei denen mehrere Mitarbeiter unterschiedlicher Professionen involviert sind und jede Mail-Antwort vor der Versendung einem internen Review-Verfahren unterzogen wird. Zusätzlich zu diesem Vorgehen werden die Ratsuchenden im Falle eines Modellprojekts (B5) noch einmal angeschrieben und um eine Bewertung der erteilten Antwort gebeten. Die Ergebnisse dieser internen Evaluation werden dann aktiv in die ständige Verbesserung der Prozessqualität einbezogen.

Exkurs: Kriterien für die Nutzerorientierung patientenzentrierter Gesundheitswebsites

Im Folgenden soll erörtert werden, wie ein nutzerorientiertes bzw. nutzerfreundliches Internetangebot für Patienten und Verbraucher im Optimalfall gestaltet werden kann. Die dazu vorgestellten Erkenntnisse wurden gemeinsam mit den Akteuren der Modellprojekte erarbeitet. Das Ergebnis dieses gemeinsamen Erarbeitungsprozesses ist eine Liste von Kriterien zur Nutzerfreundlichkeit von Gesundheitswebsites sowie eine Reihe praktischer Hinweise zu deren Umsetzung. Dabei ist zu bedenken, dass Nutzerorientierung keine messbare Größe ist, sondern vielmehr ein multifaktorielles Konstrukt unterschiedlicher, nicht ganz trennscharfer Aspekte darstellt. Somit kann für die nachfolgend dargestellten Kriterien kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden. Nutzerfreundlichkeit ist zudem immer von den jeweils zu vermittelten Inhalten sowie der jeweils anvisierten Zielgruppe abhängig, so dass sich keine allgemein gültigen Regeln für die Erstellung einer nutzerfreundlichen Gesundheitswebsite entwickeln lassen. Dennoch haben sich über die Grenzen der unterschiedlichen Modellprojekte hinweg zentrale Aspekte herauskristallisiert, die zukünftig als Orientierungshilfe für vergleichbare Projekte und Vorhaben fungieren können.

Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit

Patienten oder deren Angehörige können nur dann von einer Gesundheitswebsite profitieren, wenn sich die Anbieter am tatsächlichen Bedarf und den Bedürfnissen an Information und Beratung der anvisierten Nutzergruppe orientieren. Der Schwerpunkt einer nutzerfreundlichen Website sollte also auf den Interessen der Nutzer und nicht etwa auf der Popularität oder Profilierung des Anbieters liegen. Um den Bedarf an Gesundheitsinformationen im Internet festzustellen, sind im Einzelfall sehr umfangreiche empirische Untersuchungen bei potenziellen Nutzern notwendig. Die allgemein steigende Nachfrage und intensive Nutzung gesundheitsrelevanter Internetangebote lässt jedoch bereits vermuten, dass gerade bei Menschen mit chronischen Erkrankungen und unter den Einwohnern ländlicher Regionen ohne ein Netzwerk von Hilfsangeboten ein erheblicher Informationsbedarf vorliegt, der zum Teil auch über das Internet befriedigt werden kann. Auch die Nachfrage eines Internetangebots liefert Hinweise: Um diese zu berücksichtigen, bieten sich — den Erfahrungen der Modellprojekte zufolge — Webstatistiken an. Sie wurden von einem Großteil der Projekte geführt, regelmäßig ausgewertet und erlaubten i. S. einer Erfolgskontrolle Aussagen über die Nutzungsfrequenz des gesamten Angebots sowie einzelner Beiträge und Informationsbausteine auf der Website. Die individuellen Bedürfnisse der Nutzer können über die Einrichtung von Feedbackroutinen ermittelt werden: Über spezielle Applikationen können z. B. einzelne Informationstexte von den Besuchern der Website benotet werden. Ebenfalls bewährt haben sich integrierte Feedback-Formulare, über die Nutzer Kritik, Fragen und Anregungen an die Anbieter versenden konnten. Schließlich verbirgt sich auch in eingehenden E-Mail-Anfragen ein erheblicher Informationsgehalt bzgl. der Nutzerbedürfnisse, der durch eine systematische Archivierung und empirische Auswertung erschlossen werden kann.

Neutralität und Unabhängigkeit

Kranke Menschen und deren Angehörige sind in besonderem Maße auf Informationen und Beratungsleistungen angewiesen, die sie in ihrer oft diffizilen Situation unterstützen, eine eigenverantwortliche Entscheidungsfindung bzgl. unterschiedlicher Behandlungsalternativen fördern und Hilfestellung bei einer konstruktiven Krankheitsbewältigung leisten. Interessengeleitete Informationen, die etwa ein bestimmtes pharmazeutisches Produkt anpreisen oder die Anliegen einzelner gesundheitspolitischer Akteure propagieren, sind in einer solchen Situation wenig hilfreich oder tragen eher noch zur Verwirrung der Patienten bei.

Dies gilt selbstverständlich für alle Bereiche der Patienteninformation und -beratung, also auch für telefonische oder personale Beratungsformen. Die Problematik interessengeleiteter oder irreführender Gesundheitsinformationen ist in den Neuen Medien besonders virulent, da jeder Internetnutzer ohne großen Aufwand auch selbst eine Website veröffentlichen kann und die Publikationsbarrieren bei steigender Nachfrage somit verhältnismäßig niedrig sind. Daher sei an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich darauf hingewiesen, dass nutzerfreundliche Informations- und Beratungsleistungen nach Maßgabe der patientenrelevanten Anforderungen erfolgen müssen. Wirtschaftliche, politische, weltanschauliche, religiöse Standpunkte der Dienstleister bzw. persönliche Interessen der Berater sollten dabei zugunsten der Nutzerbedürfnisse außer Acht gelassen und das Wohl der Patienten in den Mittelpunkt gerückt werden.

Formale Qualität

Der Begriff der Qualitätssicherung wird oft inflationär verwendet und deckt eine Vielzahl an Aspekten und Maßnahmen ab. Im Bereich der Neuen Medien werden unter diesem Begriff aber insbesondere Selbstregulierungsinitiativen und Qualitätskodizes für Gesundheitsinformationen im Internet verstanden. Diese widmen sich in erster Linie der formalen Aufbereitung und Gestaltung von Gesundheitsinformationen. Derlei Initiativen wie z. B. das vom früheren Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem und die daraus hervorgegangenen Transparenzkriterien oder der Code of Conduct der Health on the Net Foundation haben in der Vergangenheit maßgeblich zu einem Anstieg der formalen Qualität gesundheitsrelevanter Websites beigetragen. So gehört es mittlerweile zum allgemeinen Standard, Textinformationen mit einem Datum zu versehen, um die Aktualität transparent zu machen oder auch Quellen bzw. Autoren anzugeben. Dabei empfiehlt es sich, die angewandten Verfahren zur Sicherung der formalen Qualität den Nutzern gegenüber transparent zu machen, da andernfalls ein erhebliches Potenzial der Vertrauensbildung ungenutzt bleibt. Andererseits soll in diesem Kontext nicht unerwähnt bleiben, dass die zahlreichen Qualitätssiegel und 'Trustmarks' auch eine gewisse Gefahr beinhalten, da sie den Nutzern auch eine inhaltliche Qualität suggerieren, sich in der Regel aber nur auf formale Kriterien beziehen. Der Vorteil dieser Qualitätssiegel liegt daher manchmal eher auf Seiten der Anbieter als bei den Nutzern. Dennoch hat sich die Kooperation mit den genannten Initiativen in der Arbeit der Modellprojekte nach § 65b SGB V eindeutig bewährt und die entwickelten Kodizes und Leitlinien sollten bei der Entwicklung und Pflege von Gesundheitswebsites nicht außer Acht gelassen werden.

Content-Qualität

Weder den nationalen noch den internationalen Selbstregulierungsinitiativen zu Gesundheitsinformationen im Internet ist es bislang gelungen, ausreichende Standards zur Sicherstellung der inhaltlichen bzw. sachlichen Richtigkeit der angebotenen Informations- und Beratungsdienstleistungen zu entwickeln. Diese Aufgabe ist besonders schwierig, da sich selbst ausgewiesene Experten in einzelnen Fragen häufig widersprechen. Besonders therapeutische Verfahren werden in Fachkreisen kontrovers diskutiert, so dass es letztendlich nicht immer möglich ist, eine endgültige Aussage zu treffen. Beispiele hierfür sind unterschiedliche Ansätze in der Therapie von Abhängigkeitserkrankungen, die Notwendigkeit flächendeckender Mammographie-Screenings oder der Einsatz homöopathischer Arzneimittel. Auch die Begrenzung auf evidenz-basierte Patienteninformationen ist umstritten, da dann alternative oder paramedizinische Behandlungsmethoden vernachlässigt werden. Auch wenn sich aus diesem Grunde keine allgemein gültigen Regeln zur inhaltlichen Qualität von Patienteninformationen entwickeln lassen, so bedeutet dies keineswegs, dass dieser Bereich vernachlässigt werden muss.

Ein entscheidender Faktor, der bei der Arbeit der Modellprojekte nach § 65b SGB V zur inhaltlichen Qualität der Internetangebote beigetragen hat, war die fachliche und wissenschaftliche Expertise der Projektträger. Es erwies sich als außerordentlich sinnvoll, krankheits- bzw. themenspezifische Websites dort zu verorten, wo die einschlägige Fachkompetenz bereits vorhanden war. So konnte etwa die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft ihre ausgewiesene Expertise zum Thema MS in das Internetangebot einbringen und dabei

das bereits vorhandene Vertrauen und den Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung für sich nutzen. Dies wäre durch ein allgemeines, unspezifisches Beratungsangebot kaum zu leisten. Ebenfalls sinnvoll erwies sich die Anbindung an wissenschaftliche Einrichtungen. Die Deutsche Forschungsinitiative Eßstörungen e. V. an der Universität Leipzig etwa konnte ihr wissenschaftliches Know-How gewinnbringend für die Evaluation und Entwicklung der inhaltlichen Qualität einbringen. Schließlich haben sich sowohl bei der Erstellung von Textbausteinen auf den Internetseiten als auch bei der Online-Beratung per E-Mail neben einer fachlich zugeschnittenen Qualifikation der redaktionellen Mitarbeiter die in Printmedien breit etablierten Peer-Review-Verfahren bewährt, um ein Mindestmaß an inhaltlicher Qualität zu gewährleisten.

Aktualität

Das Internet ermöglicht wie kaum ein anderes Medium die dynamische und zeitnahe Abbildung von Informationen. Während es einerseits eine ständige und kostengünstige Aktualisierung sowie weltweite Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen ermöglicht, entsteht dadurch andererseits zugleich die Notwendigkeit regelmäßiger Aktualisierung. Diese Aufgabe ist im Bereich von Gesundheitsinformationen besonders aufwändig, da die Informationen hier eine große Tragweite besitzen und aus einem unüberschaubar großen und sich ständig verändernden Wissenspool stammen. Unterstützend wirken hier Redaktionssysteme, die die vergleichsweise schnelle Publikation aktueller Informationen sicherstellen (s. u.). Neben solchen technischen Voraussetzungen bedarf es aber auch einer personell sehr aufwändigen, dauerhaften Pflege der Angebote. Dazu zählt auch die permanente Recherche sowie der Prozess des Herausfilterns relevanter und interessanter Informationen auf Seiten der Redaktion. Dabei sollte auch die fachliche Qualifikation der Mitarbeiter bzw. der Redaktion berücksichtigt werden, denn ohne die entsprechende Professionalität lassen sich neue Erkenntnisse nur schwer bewerten. Bei der Arbeit der Modellprojekte hat sich neben der Qualifikation der direkten Mitarbeiter die Kooperation mit Fachverbänden sowie die Einrichtung wissenschaftlicher Beiräte bewährt.

Content-Quantität

Der Umfang der angebotenen Informationen bildet einen weiteren Parameter der Nutzerfreundlichkeit einer Gesundheitswebsite. Grundsätzlich bedeutet das natürlich nicht, dass die angebotenen Texte möglichst lang sein sollten. Ganz im Gegenteil sind knapp gehaltene Textbausteine für die Rezipienten sehr viel besser verständlich, zumal die Aufnahmefähigkeit am Bildschirm gegenüber gedruckten Texten eingeschränkt ist. Andererseits sollten Besucher der Internetseiten weiterführende und erläuternde Informationen vorfinden, wenn sie etwas nicht verstanden haben oder mehr über ein bestimmtes Thema erfahren möchten. Mit Hilfe der Hypertextstruktur des WWW lässt sich dieser Anspruch besser als bei Printmedien realisieren, indem z. B. Schlüsselbegriffe mit einem Glossar verlinkt oder am Ende jedes Textbausteins interne Links zu weiterführenden Texten angeboten werden. So lässt sich die Informationstiefe einer Website fast unbegrenzt erweitern, ohne dabei die Nutzer mit langen, ausschweifenden Texten zu überfordern. Gleichzeitig wird das Informationsangebot auf diese Weise individualisiert, denn jeder Besucher der Website erhält gerade so viel Informationen wie gewünscht. Weiterführende Links auf andere Websites bilden eine weitere Möglichkeit, die Nutzer mit vertiefenden Informationen zu versorgen. Dabei sollte allerdings beachtet werden, dass sich die Nutzer bei jedem Click auf eine neue Website an eine andere Navigation und inhaltliche Struktur gewöhnen müssen. Häufig führen derartige Netzwerke von Linklisten bei den Nutzern zu endlosen Suchpfaden und einer regelrechten Odyssee auf dem Weg zu den gewünschten Informationen. Nicht selten geben wenig geübte Internetnutzer irgendwann auf, ohne den gewünschten Erfolg erzielt zu haben. Daher sind die Linklisten auf die wichtigsten Angebote zu begrenzen und die Vollständigkeit der Informationen sollte bei krankheits- oder themenspezifischen Angeboten ein zentrales inhaltliches Ziel bei der Entwicklung und Pflege der Website bilden.

Erreichbarkeit/Niederschwelligkeit

Durch den unmittelbaren Zugriff auf Internetinformationen — unabhängig von Zeit und Raum — kann bei Gesundheitswebsites grundsätzlich ein Mindestmaß an Niederschwelligkeit postuliert werden. Eingeschränkt wird diese Erreichbarkeit etwa durch begrenzte 'Öffnungszeiten' bestimmter interaktiver Dienste wie Expertenforen oder Chats. Hier lässt sich ein ähnliches Phänomen wie bei personalkommunikativen Beratungsstellen beobachten: Je länger die Dienste erreichbar sind, desto stärker werden sie auch frequentiert. Ein weiterer Faktor, der die Erreichbarkeit begrenzen kann, ist die crossmediale Vermarktung wie auch die Websitepromotion über Suchmaschinen und die Verlinkung mit anderen einschlägigen Internetangeboten. Natürlich ist eine Website nur dann für die Nutzer wirklich erreichbar, wenn diese auch tatsächlich Kenntnis von deren Existenz erhalten. Die bloße Veröffentlichung einer Website im Internet reicht daher keinesfalls aus, um die sog. Accessibility sicherzustellen. Die Modellprojekte haben im Laufe ihrer Arbeit zahlreiche Informations- und Werbematerialien — meist in Form von Flyern und Plakaten — erstellt und diese über Multiplikatoren (z. B. Arztpraxen) der anvisierten Zielgruppe zugänglich gemacht. Daneben erwies sich die Linkpopularität, also die Verlinkung mit anderen häufig besuchten Gesundheitswebsites, vor allem aber die Platzierung der eigenen Website in den bekanntesten Suchmaschinen als unabwendbare Voraussetzung zur Sicherstellung der Erreichbarkeit. In diesem Zusammenhang sei auch noch einmal auf das Internetcafé des Projektes B2 hingewiesen, das es ermöglichte, den Nutzern die erforderliche Medienkompetenz zu vermitteln und den Zugang zu dem Dienst sicherzustellen.

Verständlichkeit

Informationen, die zwar sachlich richtig, für Laien jedoch unverständlich sind, weisen nur einen geringen patientenseitigen Nutzen auf. Angesichts der ausgeprägten Fachterminologie der medizinischen Profession ist die patientengerechte und für jedermann verständliche Formulierung von Gesundheitsinformationen eine nicht zu unterschätzende Herausforderung. Dabei muss das zum Teil hochkomplexe und differenzierte medizinische Fachwissen in eine allgemein verständliche Sprache übersetzt werden, was besonders Experten und Fachleuten nicht immer leicht fällt. Den Modellprojekten zufolge hat sich dabei die Einbeziehung von Testnutzern bewährt. Weiterhin geht es darum, die Besucher der Websites nicht mit schwierigen Fachbegriffen zu überfordern und andererseits fachkompetente Menschen mit chronischen Erkrankungen oder hohem Bildungsstand nicht zu 'langweilen'. Dieser Balanceakt lässt sich nach Erfahrung der einzelnen Internetprojekte in der Regel nur in einem Kompromiss auflösen: Durch die Nutzung der Hypertextstruktur des WWW können zunächst einfache und kurz gehaltene Einstiegstexte und auf einer zweiten, evtl. auch dritten Ebene vertiefende, ausführlichere Informationen angeboten werden. Auf diese Weise können die unterschiedlichen individuellen Bedürfnisse der Nutzer berücksichtigt und die besonderen Potenziale des Internets optimal genutzt werden. Unterstützend bieten sich auch Glossare mit verständlichen Erklärungen der verwendeten Fachbegriffe an.

Zielgruppenspezifität

Auch wenn das Internet grundsätzlich für breite Bevölkerungsschichten erreichbar ist, muss ein Angebot nicht unbedingt für alle Menschen ausgerichtet sein. Besonders bei spezialisierten Informations- und Beratungsangeboten zu bestimmten Themen und Krankheitsbildern sollten die Bedürfnisse der anvisierten Zielgruppe berücksichtigt werden. So ist z. B. bei psychischen Erkrankungen oder auch bei Geschlechtserkrankungen besondere Diskretion erwünscht und die Anonymität des Internets besonders gefragt. Eine Registrierung persönlicher Daten wäre hier nicht angebracht. Auch bei geschlechtsspezifischen Themen wie z. B. Essstörungen sollten die besonderen Bedürfnisse der Zielgruppe (vor allem junge Frauen und Mädchen) nicht außer Acht gelassen werden. Ist die Nutzergruppe erwartungsgemäß in einem fortgeschrittenen Alter, sollten u. U. Lesehilfen angeboten werden. Dabei ist es häufig sehr schwierig, diese Bedürfnisse präzise zu erfassen und es bedarf einer umfassenden empirischen Abklärung. Dies ist angesichts finanzieller und personeller Grenzen nicht immer realisierbar. In jedem Fall aber sollten bei der Entwicklung eines krankheits- oder themenspezifischen Angebots bereits gesicherte epidemiologische Daten gesichtet

und einbezogen werden. Auch die Abfassung einer Website in mehreren Sprachen kann in einzelnen Fällen die Zielgruppenspezifität und somit die Nutzerfreundlichkeit eines Angebots erhöhen.

Website Usability

Das Gebot der Website Usability gilt grundsätzlich für alle Websites und beinhaltet kaum Aspekte, die eine besondere Bedeutung für das Gesundheitswesen beinhalten. Dennoch soll dieser Punkt hier explizit genannt werden, da insbesondere unabhängige Internetangebote aus dem Non-Profit-Sektor häufig noch Defizite in diesen Bereichen aufweisen. Zur sog. Usability zählt u.a. eine übersichtliche Struktur, ein klarer Aufbau sowie eine logisch nachvollziehbare Navigation. Diese sollte z. B. über die gesamte Website hinweg konsistent sein und immer an derselben Stelle erscheinen. Durch Sitemaps und Suchfunktionen kann die Orientierung der Besucher erheblich erleichtert werden. Die Menüpunkte sollten verständlich sein, d. h. es sollte auf Anhieb klar sein, welche Informationen sich hinter den einzelnen Begriffen in etwa verbergen. Ausreichend Farbkontraste sorgen zudem für eine gute Lesbarkeit der Websites. Ziel einer hohen Usability ist letztendlich das schnelle und gezielte Auffinden der benötigten Informationen bzw. das leichte Zurechtfinden auf einer Website. Mittlerweile bieten unterschiedliche Anbieter Kriterienlisten und Instrumente zum sog. Usability-Testing an, die auch bei der Entwicklung und Verbesserung von Gesundheitswebsites behilflich sein können. Im Verlauf der Modellprojekte wurde jedoch deutlich, dass auch ein erhebliches Maß an technischem Know-How erforderlich ist, um eine Website Usability auf hohem Niveau zu gewährleisten. Websites, die im Do-it-yourself-Verfahren mit Hilfsprogrammen erstellt wurden, konnten diesen Ansprüchen in der Regel nicht gerecht werden. Dies spricht wiederum für die Auslagerung der Website-Erstellung an professionelle und etablierte Dienstleister aus diesem Bereich.

Design

Das Design einer Website ist in Bezug auf die Nutzerfreundlichkeit keineswegs zu vernachlässigen, denn es trägt maßgeblich zur Übersichtlichkeit bei. Natürlich unterliegt die Bewertung des Designs in der Regel dem individuellen Geschmack und den Vorlieben der Betrachter. Daher lassen sich kaum allgemein gültige Regeln bezüglich der graphischen Gestaltung einer Website aufstellen. Bei der Vermittlung von Gesundheitsinformationen sollten Farben, Animationen und andere Stilmittel aber meist sparsam eingesetzt werden, um nicht vom Wesentlichen – dem Inhalt der Website – abzulenken. Andererseits bilden visuelle Illustrationen ein wertvolles Werkzeug der virtuellen Gesundheitsbildung, so dass im Einzelfall entschieden werden muss. Grundsätzlich kann jedoch davon ausgegangen werden, dass ein professionelles und ansprechendes Design das Vertrauen in den Gehalt einer Website erhöht. Umgekehrt kann ein amateurhaftes und veraltet wirkendes Erscheinungsbild die Nutzer abschrecken, denn es ist maßgeblich verantwortlich für den ersten Eindruck, den die Besucher von einem Internetangebot erhalten. Angesichts der Vielzahl an gesundheitsrelevanten Angeboten im Internet ist das Design daher auch ein entscheidender Faktor für die Konkurrenzfähigkeit einer Website. Im Rahmen des Modellvorhabens wurden von den Nutzern bzgl. des Designs diejenigen Websites positiv beurteilt, die professionelle Graphiker bzw. Agenturen mit der graphischen Gestaltung beauftragt hatten (vgl. Kap. 5.4).

Technik

Die technischen Voraussetzungen einer Website bilden eine weitere Größe der Nutzerfreundlichkeit eines Angebots. So spielt etwa auch die Geschwindigkeit der Server bzw. die Downloadzeit einer Website eine wichtige Rolle. Technische Ausfälle des Servers können die Verfügbarkeit einer Seite auch ganz unterbinden. Häufige technische Störungen wirken der Nutzerfreundlichkeit insofern natürlich auch entgegen und sind in der Realität

keine Seltenheit. Durch zuverlässiges Hosting⁴⁷ und regelmäßige automatische Backups⁴⁸ kann diesem Problem begegnet werden. Ein weiteres mögliches Problem in Bezug auf die technische Umsetzung ist die Verwendung statischer HTML-Seiten. Etwa die Hälfte der evaluierten Internetangebote nutzt stattdessen ein Redaktionssystem (Content-Management-System), was sich rückblickend deutlich bewährt hat, da die Inhalte so dynamisch erstellt werden konnten und die inhaltlich kompetenten Projektmitarbeiter durch die Trennung von Content und Technik in die Lage versetzt wurden, selbst Informationen zeitnah auf der Website zu veröffentlichen.

Datenschutz

Beim Datenschutz handelt es sich um ein Grundrecht, dessen Missachtung, abgesehen von Bußgeldern, Strafverfahren und Schadensersatzforderungen, den Beratungserfolg und die Vertrauenswürdigkeit eines Internetangebots ernsthaft gefährden kann. Neben dem Datenschutzrecht ist im Gesundheitswesen auch das Strafrecht sowie das Berufsrecht der Heilberufe relevant und medizinische Daten sind häufig besondere personenbezogene Daten, die eigenen Voraussetzungen für die Erhebung, Verarbeitung, Nutzung und Übermittlung unterliegen. Auf technischer Ebene sind daher gerade in diesem Bereich sichere Systeme und Verfahren erforderlich, wenn auf einer Website personenbezogene Daten erhoben werden oder z. B. E-Mail-Beratung angeboten wird. So verstößt ein Anbieter von Online-Beratung in der Regel gegen geltendes Recht, wenn auf Patientenanfragen mit Personenbezug in unverschlüsselten E-Mails geantwortet wird.

Barrierefreiheit

Die Zugänglichkeit der Internetangebote für Behinderte ist mittlerweile für behördliche Internetangebote gesetzlich vorgeschrieben und ab dem Jahr 2005 verbindlich. Für alle übrigen Anbieter im Internet sollte die Nutzbarkeit einer Seite für Menschen mit Behinderungen jedoch ebenso selbstverständlich sein. Das gilt insbesondere für Websites, die sich mit dem Thema Gesundheit auseinandersetzen, doch leider ist bis heute nur ein sehr begrenzter Teil z. B. mit sog. Screenreadern lesbar. Die Barrierefreiheit war für die Mehrheit der Modellprojekte ein immer wiederkehrendes Thema, das letztendlich nur auf einzelnen Websites zufriedenstellend gelöst werden konnte. Dabei wurde deutlich, dass das technisch Machbare nicht immer die Nutzerfreundlichkeit eines Angebots erhöht. So wurden durch die Verwendung von Frames und Tabellen sowie durch die Notwendigkeit von Java-Unterstützung der Internet-Software künstliche Zugangsbarrieren geschaffen. Darüber hinaus blieben Optimierungsmöglichkeiten ungenutzt oder die Umsetzung der Seiten erfolgte fehlerhaft. Verhältnismäßig erfolgreich bei der Herstellung von Barrierefreiheit waren solche Projekte, für deren Umsetzung die Hilfe von Fachleuten oder externen, professionellen Internetagenturen in Anspruch genommen wurde.

Diese gemeinsam mit den Modellprojekten erarbeitete Kriterienliste zur Nutzerfreundlichkeit lässt sich sicherlich noch ergänzen, verdeutlicht aber bereits anschaulich den häufig unterschätzten Aufwand bei der Entwicklung und Pflege hochwertiger Gesundheitswebsites. Zu Beginn des Modellvorhabens wurde in der Diskussion um Informations- und Beratungsdienstleistung im Internet häufig die finanzielle Effizienz der Neuen Medien herausgestellt. Auch aus heutiger Sicht lässt sich diese These unter Einbeziehung der bundesweiten bzw. globalen

⁴⁷ Bereitstellung der Leistungen eines Internet-Servers wie Speicherplatz und E-Mail-Accounts, z.B. für die Installation einer Website (Internetwörterbuch online von Langenscheidt, <http://www.networds.de>).

⁴⁸ Sicherung von Daten, Programmen oder Systemzuständen, die nach einem Festplattendefekt, Programmabsturz oder versehentlichem Löschen von Dateien die Wiederherstellung der defekten oder verloren gegangenen Dateien ermöglicht. Neben dem klassischen Back-up auf Datenträger wie Disketten, Bandlaufwerke oder Festplatte, besteht inzwischen auch die Möglichkeit, Daten per Upload bei diversen Internet-Dienstleistern zu sichern (Internetwörterbuch online von Langenscheidt, <http://www.networds.de>).

Reichweite internetgestützter Beratungsangebote durchaus bestätigen. Dennoch ist deutlich geworden, dass auch professionell erstellte Websites ihren Preis haben und gerade die Bereitstellung von Gesundheitsinformationen in digitaler Form einen erheblichen personellen, zeitlichen und nicht zuletzt finanziellen Aufwand erfordert. Die Informationen müssen sorgfältig aufbereitet und gepflegt werden, die technische Umsetzung muss bestimmten Mindeststandards entsprechen und auch Aspekte wie der Schutz personenbezogener Patientendaten müssen bei der finanziellen Planung berücksichtigt werden. Die Bemühungen um die Qualitätssicherung einzelner Websites reduziert dabei jedoch keineswegs die Gefahr, dass Patienten und Nutzer im Internet auf minderwertige Informationen stoßen und mit kontraproduktiven Inhalten konfrontiert werden. Daher darf auch in Zukunft die Bildung und Förderung von spezifischer Medienkompetenz auf Seiten der Nutzer nicht vernachlässigt werden (vgl. Schmidt-Kaehler 2004b). Gleichzeitig bedarf die Zugänglichkeit qualitätsgesicherter Angebote einer deutlichen Verbesserung, denn die mangelnde Übersichtlichkeit des Internets bzw. die schlechte Auffindbarkeit hochwertiger Gesundheitsinformationen verhindert nicht selten den Zugriff der Nutzer auf diese Angebote und schmälert so die Effektivität der zahlreichen Bemühungen um die Qualitätssicherung einzelner Angebote. Ein zentraler Überbau i. S. eines nationalen und allgemein bekannten Gesundheitsportals wäre hier äußerst hilfreich und wünschenswert. Die Nutzer könnten auf diese Weise auf Websites geleitet werden, die bestimmten Mindeststandards entsprechen, Angebotsdopplungen und -lücken könnten transparent gemacht und leichter identifiziert werden. Gleichzeitig wäre der Aufbau von bundesweiten Strukturdatenbanken unter einem Dach leichter realisierbar und der patientenseitige Nutzen könnte vor den Interessen der Anbieter stärker in den Mittelpunkt rücken.

3.4.4 Zwischenfazit

Das Internet hat während des Förderzeitraums eine rasante Entwicklung durchlaufen und gerade in seiner Eigenschaft als virtuelles Gesundheitsmedium einen enormen Bedeutungszuwachs erfahren. Auch wenn es angesichts des Mangels an sozialen und nonverbalen Begleitinformationen die personale Kommunikation keinesfalls ersetzen kann, so erscheint die Beratung und Beziehungsaufnahme über das Internet durchaus machbar. Das Medium setzt durch die niederschwellige Angebotsform, seinen interaktiven Charakter sowie die multimedialen Möglichkeiten eine ganze Reihe von Chancen und Potenzialen für die Information von Patienten und Nutzern frei, die nicht ungenutzt bleiben sollten. Während des Förderzeitraums konnten sowohl aus der Evaluation der B-Projekte als auch aus der übergreifenden Evaluation aller Modellprojekte mit virtuellem Angebot zahlreiche Erkenntnisse für eine erfolgreiche Arbeit und eine nutzerfreundliche Gestaltung internetgestützter Beratungs- und Informationsangebote für Patienten und Nutzer gewonnen werden, die für die Optimierung gesundheitsrelevanter Internetangebote nutzbar zu machen sind:

- Gesundheitsrelevante Informationen lassen sich über das Internet von jedem Ort und zu jeder Zeit abrufen. Diese **Niederschwelligkeit** kann in Zukunft dazu beitragen, Versorgungslücken in ländlichen Regionen zu schließen und ermöglicht nicht zuletzt auch

speziellen Zielgruppen sowie Menschen mit Behinderungen einen barrierefreien Zugang zu Gesundheitsinformationen. Auch die Möglichkeit, anonym Kontakt zum Hilfesystem aufzunehmen und weitergehende Beratungskontakte über das Internet zu initiieren, leistet einen Beitrag zur Rekrutierung **neuer Nutzergruppen** und verbessert so den Informationsstand der Endnutzer des Gesundheitswesens.

- Die virtuelle Patienteninformation und -beratung kann aber nicht als Ersatz der direkten zwischenmenschlichen Beratung verstanden werden, sondern stellt eine sinnvolle Ergänzung dar. Angesichts der fortschreitenden Entwicklung des Internets zu einem integrativen Medium und des hohen Aufwands bei der patienten- bzw. laiengerechten Aufbereitung von Gesundheitsinformationen erscheint es aus Sicht der Begleitforschung durchaus sinnvoll, einmal erarbeitete und etablierte Kompetenzen, Informationen und Kenntnisse gleichzeitig mit Hilfe verschiedener Beratungsformen zu kommunizieren. So können die Informationstexte sowohl über eine Website als auch über Printmedien vermittelt und Beratungsleistungen parallel in Beratungsstellen, über Telefon-Hotlines und per E-Mail angeboten werden. Auf diese Weise ließe sich das vorhandene Angebot an Informations- und Beratungsdienstleistungen noch effizienter gestalten.
- Nach der ersten Förderphase der Modellprojekte ist die Frage nach dem virtuellen **Beratungs- und Informationsbedarf** im Gesundheitswesen noch ungeklärt und sollte durch gesicherte empirische Erhebungen ermittelt werden. Hierzu bedarf es auf der Seite der Ermittler einer fundierten wissenschaftlichen Expertise.
- Die **nutzerfreundliche Gestaltung einer Website** ist noch optimierungsbedürftig. Dafür konnten wichtige Hinweise erarbeitet werden, deren breitenwirksame Umsetzung noch aussteht. Deutlich wurde zugleich, dass die Realisierung nutzerfreundlicher Websites ein hochkomplexes Unterfangen ist, das ein bislang unterschätztes Ausmaß personeller und finanzieller Ressourcen bindet. Um den patientenseitigen Nutzen gesundheitsrelevanter Internetangebote sicherzustellen, ist auf Seiten der redaktionellen und technischen Mitarbeiter zudem ein breites Repertoire an Kenntnissen, **Qualifikationen** und Fähigkeiten erforderlich und auch die Anbieterorganisationen bzw. -institutionen sollten bestimmte Merkmale aufweisen.
- Bei den Modellprojekten mit virtuellem Beratungsangebot sind künftig technische Systeme zur Sicherstellung der **datenschutzrechtlichen Auflagen** wünschenswert. Bei der Erarbeitung adäquater Systeme für den Datenschutz sowie vielen anderen Implementationsschritten – wie der technischen Umsetzung, dem Einsatz von Redaktionssystemen, der grafischen Gestaltung und der crossmedialen Vermarktung – bewährte sich die Kooperation mit **professionellen Agenturen** und Experten.
- Daneben sind systematischere Verfahren der **Qualitätssicherung bei der E-Mail-Beratung** erforderlich. Für die Erfüllung von Mindeststandards zur formalen Qualität sollten sich die Anbieter an einschlägigen Qualitätskodizes und Leitlinien orientieren, während die inhaltliche Qualität der geleisteten Arbeit nicht zuletzt von der Fachkompetenz der Berater so-

wie von den Vorerfahrungen und Kooperationsbeziehungen der Trägerorganisationen abhängig ist. Dabei erfordert die patientengerechte Aufbereitung der Inhalte sowie die ständige Pflege und Aktualisierung unter Einbeziehung der Nutzerbedürfnisse ein häufig unterschätztes Ausmaß an personellen Ressourcen.

- Bei der Entwicklung von spezialisierten Websites zu bestimmten Erkrankungen hat sich die Förderpraxis der Spitzenverbände der Krankenkassen bewährt, die Angebote bei erfahrenen und **etablierten Fachverbänden** anzusiedeln, da hier bereits vorhandene Kompetenzen in die Arbeit einfließen und bestehende Kooperationsbeziehungen gewinnbringend genutzt werden konnten. Diese Nutzung von Synergien hatte einen spürbar positiven Einfluss auf die Inhaltsqualität der Angebote.
- Angesichts dieses großen operativen und personellen Aufwands waren die finanziellen Ressourcen für den Bereich der Neuen Medien im Modellverbund rückblickend eher knapp kalkuliert und das Ausgabenvolumen wurde z. T. deutlich unterschätzt. In den meisten Projekten mangelte es ebenso an Perspektiven für eine nachhaltige **Finanzierung** der geleisteten Arbeit.
- Bei den allgemeinen Gesundheitsportalen stellt sich das **Problem der Übersichtlichkeit** für die Nutzer. Sollen diese doch die Strukturierung der im Internet vorhandenen Datenflut sicherstellen und für die Nutzer übersichtlicher machen, so wird dieses Ziel teilweise verfehlt, da die Zahl der Portale im Internet ebenso groß und unübersichtlich wie die der primären Informationsanbieter ist. Hilfreich wären hier lediglich einige wenige Gesundheitsportale mit hohem Bekanntheitsgrad, die von vertrauenswürdigen und allgemein bekannten Anbietern wie z. B. Bundesministerien oder großen internationalen Organisationen betrieben werden.
- Ähnliches gilt auch für allgemeine und fachübergreifende **Strukturdatenbanken**. So hat sich die regionale Begrenzung von Strukturdatenbanken z. B. auf einzelne Bundesländer insgesamt nicht bewährt, da die betreffenden Websites von Nutzern aus dem gesamten Bundesgebiet aufgerufen werden und sich die Anbieter angesichts der Vielzahl derartiger Angebote wenig kooperativ zeigen, so dass die Datenbanken häufig eine unzureichende Vollständigkeit aufweisen. Sinnvoller i. S. der Nutzerfreundlichkeit wäre ein **bundesweit einheitliches und allgemeines Strukturdatenregister** z. B. im Rahmen eines nationalen Gesundheitsportals. Hier wäre der erforderliche 'Zugzwang' gegeben, um die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen geschlossen zur Kooperation zu motivieren. Gleichzeitig könnte das Register im Sinne der Effizienz zentral beworben werden. So könnten ein ausreichender Bekanntheitsgrad und eine angemessene Nutzung sichergestellt werden und Angebotslücken und -dopplungen wären leichter identifizierbar.
- Der Betrieb vieler unterschiedlicher Strukturdatenbanken bietet sich hingegen bei Websites an, die sich auf ein Thema bzw. eine Erkrankung spezialisiert haben. Bei solchen Angeboten erscheint es in Ergänzung zu den inhaltlichen Informationen sinnvoll, Strukturdaten etwa zu Fachkliniken oder spezialisierten Therapeuten im ambulanten Sektor vorzuhalten,

um die Nutzer in adäquate Hilfsangebote zu vermitteln. Dennoch mangelt es auch bei solchen Angeboten noch an einem **zentralen Überbau**, der die Zugänglichkeit und Übersichtlichkeit für die Nutzer verbessert und vorhandene Angebote miteinander vernetzt.

- Insbesondere bei den B-Projekten zur Strukturinformation erwies sich der häufig noch sehr **geringe Bekanntheitsgrad** unter den Patienten und Angehörigen als nicht unproblematisch. Auch der eigentliche **Informationsgehalt der Strukturdaten** ist zum Teil deutlich begrenzt: Patienten suchen nicht selten nach einer Orientierungshilfe in Form einer qualitativen Bewertung der gelisteten Anbieter. Der Mangel an einschlägigen Qualitätsdaten, vorliegende Rechtsnormen und die mangelnde Kooperationsbereitschaft der Leistungsanbieter machen derartige Orientierungshilfen jedoch beinahe unmöglich, so dass sich die angebotenen Strukturinformationen i. d. R. auf Kontaktdaten und Angebotsspektren begrenzen.

3.5 Modellprojekte mit Querschnittsthemen

Diesem Schwerpunkt wurden vorrangig Projekte subsumiert, die Themenstellungen bearbeiten, die für alle Modellprojekte gleichermaßen von Belang sind und daher als Querschnittsfragenstellungen bezeichnet werden können. Die zugehörigen Modellprojekte unterscheiden sich von denen der Handlungsschwerpunkte A und B insbesondere dadurch, dass sie sich mit ihren jeweiligen Zielsetzungen und Aufgabenstellungen nicht direkt an Patienten und Nutzer wenden. Wie noch zu zeigen sein wird, richten sich diese Angebote primär an Akteure aus dem Feld der Patienten- und Nutzerberatung sowie an andere Gesundheitsprofessionen. Das schließt jedoch nicht aus, dass diese Projekte mitunter auch Beratungs- und Informationsangebote vorhalten und in direktem Kontakt mit Nutzern stehen. So unterhalten beispielsweise die Projekte C1 und C3 ein umfassendes Beratungs- und Informationsangebot. Die Durchführung der Patientenberatung zählt dort aber – anders als bei den A-Projekten – nicht explizit zu den mit Mitteln des § 65b SGB V geförderten Aufgabenpaketen.

3.5.1 Kurzbeschreibung der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts C

Wie Tabelle 3.9 verdeutlicht, sind insgesamt acht Modellprojekte dem Handlungsschwerpunkt C zuzurechnen. Abgesehen vom bereits erwähnten Querschnittsbezug, der allen C-Projekten gemeinsam ist, bearbeiten die jeweiligen Modellprojekte mitunter sehr unterschiedliche Aufgabenstellungen, die im Folgenden zusammenfassend skizziert werden sollen.

Tabelle 3.9: Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts C

Modellprojekt – Titel	Standort	Projekträger	Nr.
Verbesserung der Lebensqualität für an Krebs erkrankte Menschen durch gesicherte, umfassende, unabhängige Beratung	Aachen	Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen nach Krebs	C1
Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS	Berlin	Deutsche AIDS-Hilfe e. V.	C2
Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung	Bielefeld	GesundheitsAkademie e. V./Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen (BAGP)	C3
Training von Patienten-/VerbrauchervertreterInnen zum Erwerb wissenschaftlicher Kompetenzen (advocacy training)	Hamburg	Institut für Gewerblich-Technische Wissenschaften, Fachwissenschaft Gesundheit, Universität Hamburg, Prof. Mühlhauser und Arbeitsgruppe	C4

Modellprojekt – Titel	Standort	Projektträger	Nr.
Die Integration von www.patienten-information.de (das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen) in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung	Köln	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)	C5
Wissenschaftliche Feststellung des Beratungsbedarfs	München	Bayerischer Forschungsverbund Public Health	C6
Netzwerk Patientenberatung NRW	Münster	Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung NRW	C7
Bedarfserhebung in Brandenburg	Potsdam	DPWV Brandenburg	C8

Projekt C1: Verbesserung der Lebensqualität für an Krebs erkrankte Menschen durch gesicherte, umfassende, unabhängige Beratung

Das Projekt der Krebsberatungsstelle Aachen (C1) sieht seine primäre Aufgabe darin, die Ergebnisqualität von Beratung erfassbar zu machen. Unter Rückgriff auf den Begriff der ‚Lebensqualität‘ als wesentlichen Outcome-Parameter werden geeignete Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Ergebnisqualität entwickelt und in einer Längsschnittuntersuchung erprobt. Als Zielgruppe werden hierbei alle mittel- und unmittelbar krebsbetroffenen Menschen und deren Angehörige im regionalen Einzugsbereich der Beratungsstelle genannt. Die Erkenntnisse dieser Longitudinalstudie sollen wiederum für die Weiterentwicklung der eigenen Beratungsstandards genutzt werden. Wie weiter oben bereits angedeutet wurde, verfügt die Krebsberatungsstelle zudem über ein umfassendes Beratungs- und Informationsangebot für Krebsbetroffene und deren Angehörige. Dieses kann als obligatorische Grundlage für die durchzuführenden Projektaktivitäten betrachtet werden. Anders als bei den A-Projekten steht die Beratung jedoch nicht im Mittelpunkt der nach § 65b SGB V geförderten Aufgaben und wird daher in den Ausführungen dieses Abschnitts nicht gesondert thematisiert.⁴⁹

Projekt C2: Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS

Die Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (C2) konzentriert sich mit ihrem Projekt auf die Entwicklung von Beratungsstandards. Ausgehend von der Tatsache, dass die Patientenberatung in den regionalen AIDS-Hilfen sehr unterschiedlich durchgeführt wird, sieht das Projekt seine vordringliche Aufgabe darin, das Beratungsgeschehen durch die Festlegung und Implementation von Beratungsstandards zu vereinheitlichen und qualitativ zu verbessern. Von diesen Aktivitäten

⁴⁹

Das bedeutet jedoch nicht, dass die Beratungsdienste des Projekts nicht zum Gegenstand der wissenschaftlichen Begleitforschung gemacht wurden. Sowohl bei der Nutzeranfrage-Dokumentation als auch bei der schriftlichen Nutzerbefragung (s. Kap. 5) wurde die Krebsberatungsstelle Aachen einbezogen und liefert damit neben den Projekten des Handlungsschwerpunkts A wertvolle Erkenntnisse zum Umfang und zu den Themen der im Modellverbund durchgeführten Beratungen sowie zur Bewertung der Beratungsleistungen durch die Nutzer.

sollen letztlich Menschen mit HIV/AIDS sowie deren Angehörige profitieren, die vom Projekt als wichtigste Zielgruppen genannt werden. Hierbei ist hervorzuheben, dass es den Projektbeteiligten nicht um die Entwicklung möglichst umfassender Beratungsstandards geht, da diese aus deren Sicht wenig praxistauglich sind. Das Projekt konzentriert sich vielmehr auf die Entwicklung und Einführung ausgewählter, **essentieller Mindeststandards**, die auf lange Sicht in allen Beratungsstellen der Deutschen AIDS-Hilfe zur Optimierung der Beratungsqualität beitragen sollen.

Projekt C3: Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung

Das Modellprojekt der Gesundheitsakademie e. V. (C3) widmet sich in erster Linie der Aufgabe, in ausgewählten Patientenstellen der Trägerorganisation die Entwicklung eines einheitlichen Informationsmanagements voranzutreiben. Als Zielgruppe werden alle ratsuchenden Nutzer und Patienten angegeben. Um zu einem einheitlichen Informationsmanagement zu gelangen, strebt das Projekt zunächst eine patientenorientierte Aufbereitung von Informationen über Gesundheitsangebote, Leistungserbringer und Versorgungswege an. Diese sollen in einem weiteren Schritt in webbasierte Informations- und Beratungsdatenbanken sowie in Mediotheken integriert werden. Diese neu entwickelten Informationssysteme sollen schließlich in ausgewählten Beratungsstellen auf ihre Praxistauglichkeit erprobt werden. Ähnlich wie Projekt C1 halten auch die Patientenstellen der GesundheitsAkademie e. V. ein umfassendes Beratungs- und Informationsangebot vor, das von der wissenschaftlichen Begleitforschung insbesondere bei der Evaluation aus Perspektive der Nutzer berücksichtigt wurde und folglich nicht in diesem Abschnitt sondern in Kapitel 5 weiterführend thematisiert wird.

Projekt C4: Training von Patienten-/VerbrauchervertreterInnen zum Erwerb wissenschaftlicher Kompetenzen (advocacy training)

Das Projekt der Fachwissenschaft Gesundheit (C4) beschäftigt sich mit der Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Schulungskonzepts zur Vermittlung wissenschaftlicher Kompetenzen, die für die Beurteilung wissenschaftlicher – vorrangig medizinischer – Informationen benötigt werden. Dadurch sollen Patientenvertreter in die Lage versetzt werden, Maßstäben der evidenzbasierten Medizin folgend, mit empirischen Studien und wissenschaftlichen Texten umzugehen. Mit seinem Angebot richtet sich das Projekt nach Eigenangaben an alle entscheidungsaktiven Patienten- und Verbrauchervertreter und differenziert dabei zwischen Vertretern aus Selbsthilfegruppen, Vertretern aus Patientenberatungseinrichtungen und Multiplikatoren. Neben der Durchführung und Evaluation von Schulungen ist zudem der Auf- und Ausbau eines Internetforums Gegenstand des Modellprojekts. Mit diesem Online-Netzwerk soll die Kommunikation und der Erfahrungsaustausch unter den Schulungsteilnehmern nachhaltig verbessert werden.

Projekt C5: Die Integration von www.patienten-information.de (das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen) in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung

Auch beim Projekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (C5) steht die Durchführung und Evaluation von Qualifizierungsmaßnahmen für Patientenberater im Mittelpunkt der Aktivitäten. Folglich wird dieser Personenkreis als Zielgruppe der Projektaktivitäten genannt. Bei den Schulungsmaßnahmen konzentriert sich das Modellprojekt insbesondere auf Gesundheitsangebote im Internet und versucht Beratern grundlegende Kompetenzen zur Recherche, Bewertung und Vermittlung entsprechender Informationen zu vermitteln. Eine weitere Aufgabe des Projekts besteht im Aufbau eines Internetportals mit qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen (www.patienten-information.de), das wiederum als Medium bei der Durchführung der Schulungen zum Einsatz kommt.

Projekt C6: Wissenschaftliche Feststellung des Beratungsbedarfs

Der Bayerische Forschungsverbund Public Health (C6) will mit seinem Modellprojekt den bevölkerungsbezogenen Bedarf an gesundheitsbezogener Beratung und Information ermitteln. Dazu wurde eine standardisierte Telefonbefragung in einer repräsentativen Bevölkerungstichprobe der Bundesrepublik Deutschland durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Befragung sind in Form eines ausführlichen Forschungsberichts dokumentiert. Als Zielgruppe dieses genuin wissenschaftlichen Projekts kann die bundesdeutsche Allgemeinbevölkerung benannt werden.

Projekt C7: Netzwerk Patientenberatung NRW

Die Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung NRW (C7) strebt mit ihrem Projekt hauptsächlich eine Qualitätsverbesserung der Patientenberatung in Nordrhein-Westfalen (NRW) durch Vernetzung der diesbezüglich relevanten Akteure an. Als Zielgruppe nennt das Projekt alle Bürger des Landes NRW. Ausgehend von einer Bestandsanalyse des bestehenden Beratungsangebots und einer koordinierten Erhebung des Beratungsbedarfs im Bundesland NRW sollen erfolgsversprechende Strategien zur Vernetzung der im Beratungssektor tätigen Einrichtungen aufgezeigt und erprobt werden. Außerdem will das Projekt aufbauend auf den Befunden der Bestands- und Bedarfsanalyse die Grundlagen für die Entwicklung einer internetgestützten Informationsdatenbank zu den Beratungsangeboten in NRW erarbeiten.

Projekt C8: Bedarfserhebung in Brandenburg

Ebenso wie der Bayerische Forschungsverbund Public Health beschäftigte sich auch der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband Brandenburg in seinem Projekt (C8) mit der Ermittlung des patienten- und nutzerseitigen Beratungsbedarfs. Er konzentrierte sich dabei auf Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der Region Brandenburg und hat mittels standardisierter Erhebungen den Beratungs- und Informationsbedarf dieses Personenkreises

eruiert. Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse wurden Vorschläge zur Optimierung des Beratungsangebots in Brandenburg erarbeitet.

Die zusammenfassende Kurzbeschreibung macht deutlich, dass die C-Projekte im Wesentlichen drei Themen bearbeiten: Bedarfsanalyse, Qualifizierung und Qualitätsverbesserung. Mit Fragen der Bedarfsermittlung beschäftigen sich schwerpunktmäßig die Projekte C6 und C8. Demgegenüber widmen sich die Projekte C4 und C5 in erster Linie der Qualifizierung von Beratern und die restlichen C-Projekte (C1, C2, C3, C7) stellen die Qualitätsverbesserung und -entwicklung in den Mittelpunkt ihrer Bemühungen. Weil damit drei gänzlich unterschiedliche Themenstellungen angesprochen sind und folglich die inhaltliche Ausrichtung der ihnen zugehörigen Modellprojekte stark variiert, weicht der Aufbau dieses Abschnitts von dem der vorangegangenen ab. Die Modellprojekte werden hier nicht gebündelt, sondern den drei Themenkomplexen folgend nacheinander abgehandelt. Eine weitere Vorbemerkung erscheint an dieser Stelle sinnvoll: Die Projekte dieses Schwerpunkts wurden nicht explizit als Querschnittprojekte geplant und beantragt. Vielmehr wurden auch von diesen Projekten die sich mit der ursprünglichen Ausschreibung der Spitzenverbände eröffnenden Spielräume genutzt, um das zu realisieren, was aus ihrer Sicht in ihrem Arbeitsfeld sinnvoll schien. Im folgenden Abschnitt soll versucht werden, dieser Sichtweise Rechnung zu tragen. Die Ausführungen heben aber besonders jene Aspekte hervor, die einen Querschnittbezug aufweisen und aufschlussreiche Erkenntnisse für den gesamten Modellverbund liefern.

3.5.2 Konzeption und Umsetzung der Projekte zur Bedarfsanalyse

Insgesamt zwei Modellprojekte beschäftigten sich mit Fragen der Bedarfsermittlung (C6 und C8). Der folgende Abschnitt gibt - analog zur Ergebnisdarstellung für die A- und B-Projekte (s. Kap. 3.3 und Kap. 3.4) - einen zusammenfassenden Überblick über die Ziele/Aufgaben, Zielgruppen, Strategien und Implementation dieser beiden Projekte.

Ziele und Aufgaben

Mit ihren Angeboten reagieren die beiden Modellprojekte auf offenkundige Informationsdefizite zum Beratungsbedarf von Patienten und Nutzern. Zurecht wird darauf hingewiesen, dass bislang kaum valide empirische Befunde über den Bedarf an Patientenberatung und Nutzerinformation in der Bundesrepublik Deutschland vorliegen. Für eine nutzerorientierte Weiterentwicklung der Beratungsstrukturen sind fundierte Kenntnisse über den patientenseitigen Beratungsbedarf aus Sicht der Projekte jedoch unverzichtbar. Aus diesem Grund bestand das übergeordnete **Ziel** beider Modellprojekte darin, zur Behebung dieses Informations- bzw. Forschungsdefizits und der dadurch bestehenden Datenlücken beizutragen.

Im Einklang zu dieser Zielvorgabe sahen beide Projekte ihre **Hauptaufgabe** in der wissenschaftlichen Analyse des Beratungsbedarfs. Das Projekt des Bayerischen Forschungsverbunds Public Health (C6) strebte hierbei eine repräsentative Erfassung des Beratungsbedarfs in der gesamten deutschen Bevölkerung an. Dagegen konzentrierte sich das Projekt des DPWV

Brandenburg (C8) auf eine Bedarfsanalyse in der Region Brandenburg, um auf diese Weise verlässliche Informations- und Planungsgrundlagen für den systematischen Ausbau der Patientenberatung in einem dünn besiedelten Bundesland zu erhalten. Beide Initiativen hatten eine kürzere Laufzeit als die übrigen Projekte des Modellverbunds (s. Kap. 3.2) und sind inzwischen abgeschlossen.

Zielgruppen

Die Zielgruppen wurden in beiden Projekten durch die Grundgesamtheit der zu befragenden Patienten und Nutzer determiniert. Da das Projekt C6 eine Befragungsaktion in der gesamten Bevölkerung durchführte, lässt sich die bundesdeutsche Allgemeinbevölkerung als Zielgruppe ausmachen. Bei der Bedarfsermittlung des Projekts C8 ergab sich die Zielgruppe vor allem aus den an der empirischen Erhebung beteiligten Fachverbänden. Da sich an der Untersuchung die Landesverbände der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus, der Brandenburgischen Krebsgesellschaft, der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft und des Deutschen Diabetiker Bundes beteiligten, richtete sich das Angebot insbesondere an Patienten, die von einer dieser Erkrankungen betroffen sind. Allgemeiner betrachtet bildeten somit Personen mit ausgewählten chronischen Erkrankungen des Landes Brandenburg die primäre Zielgruppe. Mit seinem Angebot beschränkte sich das Projekt also nur auf einen ausgewählten Teil der brandenburgischen Bevölkerung, was unweigerlich mit einer eingeschränkten Generalisierbarkeit der Befunde einhergeht.

Strategien

Um den Beratungsbedarf der jeweils definierten Zielgruppen angemessen zu erfassen, haben die Projekte unterschiedliche methodische Herangehensweisen gewählt. Das Projekt C6 setzte bei der Ermittlung des bevölkerungsbezogenen Beratungsbedarfs auf den Einsatz computergestützter, standardisierter Telefoninterviews. Hierbei profitierte es maßgeblich von den umfangreichen Erfahrungen in der Durchführung bevölkerungsbezogener Forschungsprojekte einschließlich computergestützter Telefoninterviews (z. B. Meyer et al. 2002; Weitkunat et al. 2000). Als Datengrundlage für die geplante Bedarfserhebung verwendete das Projekt eine mehrstufig geschichtete bundesweite Bevölkerungsstichprobe (n = 17.935). Bei der Befragung der zugehörigen Haushalte griff das Projekt auf die erprobte Methode des computerassistierten Telefoninterviews (CATI) zurück (zur CATI-Methodik siehe Weitkunat 1998). Als Erhebungsinstrument kam ein standardisierter Fragebogen zum Einsatz, dessen Fragen überwiegend geschlossen formuliert waren (für weiterführende Ausführungen zur Methodik und zu den Fragebogeninhalten siehe Wildner et al. 2002a, S. 14ff.). Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit Hilfe von univariaten, bivariaten und multivariaten statistischen Analysetechniken. Schließlich war das Verfassen eines ausführlichen Abschlussberichts Bestandteil der Projektstrategie, um auf diese Weise die Ergebnisse der Arbeit zu sichern und für die Weiterentwicklung der Patientenberatung nutzbar zu machen.

Zur Erfassung des Beratungsbedarfs in Brandenburg wurden im Projekt C8 mehrere Teilerhebungen durchgeführt. Hierzu zählten eine vergleichende Darstellung der Strukturen in den Beratungs- und Geschäftsstellen der vier beteiligten Landesverbände, eine standardisierte Nutzeranfragedokumentation (Erfassung der Nutzernachfragen und der Beratungsinhalte) sowie eine postalische Nutzerbefragung (Erfassung der Beratungsqualität aus Nutzersicht) in den beteiligten Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus war eine standardisierte Erhebung des Beratungsbedarfs von Patienten in ausgewählten Akut- und Rehakliniken vorgesehen, um auch chronisch erkrankte Menschen zu befragen, die nicht über die Beratungsstellen der am Projekt beteiligten Verbände erreicht werden konnten (für weiterführende Ausführungen zur Methodik siehe DPWV Brandenburg 2003, S. 8f.). Der Datenerhebung folgte eine Auswertung des Datenmaterials sowie das Verfassen eines Abschlussberichts. Aufbauend auf den gewonnenen empirischen Erkenntnissen sollten in einem letzten Schritt bestehende Defizite in den Beratungsangeboten identifiziert werden, um substantielle Vorschläge für die Weiterentwicklung der Patientenberatung und Nutzerinformation in Brandenburg zu erarbeiten.

Implementation

Beide Projekte sahen sich bei der Umsetzung ihrer Vorhaben mit den typischen Aufgaben und Herausforderungen einer wissenschaftlichen Untersuchung konfrontiert. Im Mittelpunkt der Aktivitäten standen demzufolge - chronologisch betrachtet - zentrale Arbeitsschritte wie die Hypothesenbildung, die Entwicklung eines adäquaten Studiendesigns, die Operationalisierung relevanter Untersuchungsvariablen, die Konzipierung und Erprobung geeigneter Erhebungsinstrumente, die Stichprobenziehung, die Datengenerierung und -auswertung sowie die Berichterstellung. Bei der Umsetzung dieser Arbeitsschritte zeigten sich in beiden Projekten deutliche Unterschiede.

Umsetzung der Bedarfsanalyse bei Projekt C6

Die zentrale Aufgabe des Projekts C6 bestand in der Durchführung einer bevölkerungsweiten Telefonbefragung. Dabei konnten alle geplanten Arbeitsschritte antragskonform realisiert werden. Das Ziel des Forscherteams, 3.000 Personen zu befragen, konnte erreicht werden. Insgesamt 3.008 Bürger, davon 1.844 Frauen (61 %) und 1.164 Männer (39 %), beteiligten sich an der Befragung. Wie geplant, wurden auch die Ergebnisse der Untersuchung in einem Abschlussbericht gebündelt (Wildner et al. 2002a), der den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen termingerecht übergeben wurde. Zusammenfassend lässt sich mit Blick auf die Implementation festhalten, dass diese ohne nennenswerte Komplikationen verlief und in allen Umsetzungsphasen durch fachkompetente Bearbeitung gekennzeichnet war. Als förderlich erwies sich dabei insbesondere die wissenschaftliche Expertise der leitenden und ausführenden Projektmitarbeiter sowie deren bereits angesprochene Vorerfahrungen in der Durchführung wissenschaftlicher Forschungsprojekte inklusive bevölkerungsweiter Telefonumfragen.

Umsetzung der Bedarfsanalyse bei Projekt C8

Im Projekt C8 verlief die Umsetzung der Bedarfsanalyse weniger reibungslos. Wegen der geplanten Durchführung verschiedener Teiluntersuchungen bedurfte es in der Startphase zunächst der Entwicklung mehrerer Erhebungsinstrumente – eine Aufgabe, die sich aus Sicht des Modellprojekts als sehr zeitintensiv darstellte. Insbesondere die Operationalisierung der Erhebungskriterien stellte das Projekt vor einige Herausforderungen und erwies sich – nicht zuletzt vor dem Hintergrund aufwändiger Abstimmungsprozesse zwischen den beteiligten Akteuren – als schwierig umzusetzendes Unterfangen. Als förderlich stellte sich dagegen der Rückgriff auf erprobte Messinstrumente (z. B. das DISCERN-Instrument; siehe Charnock et al. 1999) und der fachliche Austausch mit gesundheitswissenschaftlichen Experten des Bayerischen Forschungsverbands Public Health heraus. Im Ergebnis wurden verschiedene Frage- und Erfassungsbögen konzipiert (siehe DPWV Brandenburg 2003, S. 129 ff.) und erprobt. Der Erfolg der eigentlichen Erhebungen wich – insbesondere mit Blick auf die Teilnahmequoten – stark voneinander ab.

Weniger problematisch gestaltete sich die Analyse der Beratungsstrukturen in den beteiligten Landesverbänden und die standardisierte Nutzeranfragedokumentation zur Erfassung des Nachfrageverhaltens. Schwierigkeiten traten hingegen bei der postalischen Nutzerbefragung in den Beratungseinrichtungen der vier Landesverbände auf. Trotz des insgesamt sechs Monate umfassenden Erhebungszeitraums beteiligten sich lediglich 42 Ratsuchende an der Befragung. Den Grund für diese geringe Rücklaufquote sehen die Projektmitarbeiter u. a. in der geringen Identifikation der Berater mit der Untersuchung. Im Abschlussbericht heißt es dazu: „Sie [die Berater] gaben an, dass sie Menschen in einer Krisensituation ungern zusätzlich mit einer Befragung belasten wollten“ (DPWV Brandenburg 2003, S. 74). Damit enthält die Nutzerbefragung schlussendlich nur wenig belastbare Hinweise zur Zufriedenheit der Nutzer mit der erhaltenen Beratung.

Um dennoch fundierte Aussagen zur Beratungsqualität treffen zu können, entschied sich die Projektgruppe in Abweichung vom ursprünglichen Untersuchungsplan, „die Beraterinnen der Verbände zur Qualität ihrer eigenen Beratungstätigkeit zu befragen, um auf diesem Weg Hinweise auf evtl. bestehende Beratungsdefizite zu erhalten“ (ebd., S. 9). Dieser Schritt ist aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitforschung problematisch, da eine nutzerseitige Zufriedenheitsbefragung nicht ohne Weiteres durch eine Befragung der Patientenberater kompensiert bzw. ergänzt werden kann. Anders ausgedrückt: Es macht wenig Sinn und ist methodisch heikel, die Berater zu fragen, ob die Ratsuchenden ihrer Ansicht nach zufrieden mit der Beratung waren. Erschwerend kommt hinzu, dass sich an der zusätzlichen Beraterbefragung nur 12 Personen beteiligten. Ähnliche Rücklaufprobleme traten zudem bei der Befragung von Patienten in ausgewählten Akut- und Rehabilitationskliniken auf. Von 1.250 Fragebögen, die in den Kliniken verteilt wurden, gingen letztlich 205 ausgefüllte Bögen (16,4 %) beim Modellprojekt ein. Damit liefern die im Rahmen einer Bedarfsanalyse so wichtigen Nutzerbefragungen nur wenig verallgemeinerbare und belastbare Befunde.

Tragweite der Bedarfsanalysen

Zusammenfassend betrachtet hat das Projekt C8 statt einer ‚Bedarfsanalyse‘ – gemessen an den vorliegenden Resultaten – eher eine ‚Bestandsanalyse‘ vorgenommen, die einen guten Überblick über die Beratungsangebote und -inhalte der beteiligten Fachverbände gibt. Dagegen wurde das Ziel, den Beratungsbedarf von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen im Land Brandenburg in repräsentativer Art und Weise abzubilden, nur ansatzweise erreicht.

Im direkten Vergleich kann somit die Bedarfsanalyse des Bayerischen Forschungsverbunds Public Health als methodisch höherwertig eingestuft werden. Bei näherer Betrachtung fallen aber auch hier einige Schwächen auf, die sich nachteilig auf die Belastbarkeit der Forschungsergebnisse auswirken. Dies betrifft in erster Linie Aspekte der Fragebogenkonzeption. So waren die dem Fragebogen zugrunde liegenden Begriffe ‚Bedarf‘ und ‚Bedürfnis‘ nicht klar definiert, was zu Verzerrungen und Missdeutungen der Fragen beigetragen haben könnte. Zudem waren einige Codierungen von Antwortvorgaben wenig neutral aufgebaut: Auf die Frage, von wem er/sie sich gerne beraten lassen würde, wurden dem Probanden zuerst medizinisches Personal genannt, unabhängige Beratungsstellen fielen – mit Ausnahme der Selbsthilfegruppen – unter die Kategorie ‚Sonstige‘. Diese Antwortvorgaben implizieren geradezu – so wie es im Abschlussbericht des Projekts betont wird (Wildner et al. 2002a, S. 82) – eine herausragende Bedeutung des medizinischen Personals. Weiterhin fällt auf, dass der Fragebogen zahlreiche Items zur Zufriedenheit mit Versorgungsangeboten und mit Informationen durch Versorgungserbringer (Hausarzt, Facharzt, Krankenhaus, Heilpraktiker, Zahnarzt) beinhaltet. Dementsprechend nimmt die Beschreibung der zugehörigen Ergebnisse einen vergleichsweise großen Raum im Abschlussbericht ein.⁵⁰ Aus Sicht der Begleitforschung erscheint die Fokussierung auf diese Aspekte mit Blick auf das übergeordnete Ziel der Bedarfsermittlung diskussionsbedürftig, zumal derartige Zufriedenheitsbefragungen in der Regel stark durch soziale Erwünschtheitseffekte verzerrt und damit wenig belastbar sind. Außerdem fällt auf, dass der abschließende Diskussionsteil an vielen Stellen eher den Charakter einer Zusammenfassung hat, bei der übergreifende Einschätzungen und Schlussfolgerungen etwas zu kurz kommen.

Als Resümee der hier beschriebenen Implementation der Projekte C6 und C8 kann festgehalten werden, dass beide Untersuchungen – vorwiegend aufgrund methodischer Schwachpunkte – nur eine erste Abschätzung des Beratungs- und Informationsbedarfs in der bundesdeutschen Bevölkerung gestatten. Der Beratungsbedarf von Patienten und Verbrauchern bleibt damit nach wie vor klärungsbedürftig und sollte zum Gegenstand weiterer Untersuchungen gemacht werden.

Neben den skizzierten Prozessen lassen sich noch weitere Aspekte beschreiben, die bei der Projektumsetzung eine Rolle gespielt haben. Hierzu zählen – ebenso wie bei den A- und B-

⁵⁰ Zur Ergebnisdarstellung ist überdies anzumerken, dass sie sehr ‚technisiert‘ erfolgt. Alle Einzelbefunde werden getrennt nach Geschlecht, Alter, Schicht, Gemeindegröße, Bundeslandzugehörigkeit und Patientenstatus beschrieben, was zu Lasten der Lesbarkeit geht. Hier wäre eine Fokussierung auf relevante Befunde wünschenswert gewesen.

Projekten – Aktivitäten in den Bereichen Qualitätssicherung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und Kooperation sowie die Suche nach Finanzierungsalternativen.

- *Qualitätssicherung*

In Bezug auf Maßnahmen zur Qualitätssicherung stand für beide Projekte die Sicherung einer hochwertigen Datenqualität an erster Stelle. Dies sollte insbesondere durch die Berücksichtigung wissenschaftlicher Untersuchungsstandards und Messmethoden erfolgen. Projekt C6 sieht die Qualität seiner Befunde des weiteren durch Veröffentlichungen in Fachzeitschriften mit Peer-Review-Verfahren und die wissenschaftlichen Qualifikationen der Projektmitarbeiter gesichert. So wurden vor allem Personen mit gesundheitswissenschaftlichen und epidemiologischen Abschlüssen für die Durchführung und Auswertung der telefonischen Befragungsaktion engagiert. Dagegen qualifizieren sich die Mitarbeiter von Projekt C8 nach Eigenangaben in erster Linie durch ihre umfangreichen Erfahrungen in der Beratung chronisch Kranker und Behinderter für die geplante Bedarfsanalyse.⁵¹ Gemessen an der eher wissenschaftlichen Aufgabenstellung des Projekts ist die Auswahl von Personen mit praktischer Beratungserfahrung aber möglicherweise nicht optimal erfolgt. Die Rekrutierung von wissenschaftlich geschultem Personal – so wie es von Projekt C6 vorgenommen wurde – wäre daher auch für Projekt C8 empfehlenswert gewesen.

- *Öffentlichkeitsarbeit*

Mit Blick auf die Distribution der Untersuchungsergebnisse ähneln sich beide Projekte in ihrer Vorgehensweise. In beiden Fällen wurden die Befunde auf Fachtagungen und Kongressen präsentiert (z. B. Modellkonferenz der wissenschaftlichen Begleitforschung, EUPHA-Kongress, DGSMK-Kongress). Projekt C6 hat seine Ergebnisse zudem in der Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften publiziert (Wildner et al. 2002b).

- *Vernetzung und Kooperation*

Bei den Kooperationsbeziehungen können beide Projektträger auf umfangreiche Vernetzungen zu verschiedenen Einrichtungen des Versorgungswesens auf regionaler und bundesweiter Ebene zurückgreifen. Im Rahmen des Modellvorhabens nach § 65b SGB V kam es überdies zu einem Austausch beider Projekte über die Methodik und die Analyseinstrumente der jeweils geplanten Untersuchungen.

- *Finanzierungsperspektive*

Schließlich sei noch auf den Aspekt der Finanzierungsperspektive hingewiesen, die sich den Projekten nach Ablauf des Förderzeitraums bietet. Hierzu lässt sich festhalten, dass für Projekt C6 die Suche nach alternativen Finanzierungsquellen nicht von Interesse war. Es handelte sich um ein zeitlich begrenztes Forschungsvorhaben, dessen Weiterführung nach Abgabe des Abschlussberichts von vornherein nicht zur Disposition stand. Im Gegensatz dazu strebte Projekt

⁵¹ Eingestellt wurden Personen mit ganz unterschiedlichen Abschlüssen (z. B. ein Sozialarbeiter, ein Ökonom, eine Dramaturgin oder eine Kauffrau).

C8 eine Verlängerung des Projekts an, wobei jedoch weder zusätzliche Fördermittel des § 65b SGB V noch Gelder von anderen öffentlichen und privaten Trägern akquiriert werden konnten. Wie vielen anderen Projekten des Modellverbunds ist es demnach auch dem Projekt C8 nicht gelungen, eine tragfähige Finanzierungsbasis ohne Rückgriff auf Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen zu schaffen.

3.5.3 Konzeption und Umsetzung der Projekte zur Qualifizierung

Zwei Modellprojekte (C4 und C5) widmen sich der Qualifizierung von Patientenvertretern und -beratern und zielen insbesondere darauf, sie für die Suche, Bewertung und Vermittlung gesundheitsbezogener Informationen zu befähigen. Das Projekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) in Köln (C5) bearbeitet darüber hinaus eine weitere Aufgabe: Es will im Internet zur Verfügung gestellte Gesundheitsinformationen auf ihre Qualität und Nutzerfreundlichkeit überprüfen und Angebote, die bestimmten Qualitätskriterien genügen, in einer frei zugänglichen Datenbank zusammenstellen. Damit weist dieses Projekt einen starken Bezug zu den Modellprojekten mit virtuellen Angeboten (B-Projekte) auf. Es wurde dennoch den Projekten mit Querschnittsthemen zugeordnet, weil es sich nach Eigenangaben schwerpunktmäßig mit der Schulung von Beratern auseinandersetzt.

Ziele und Aufgaben

Beide Projekte knüpfen an die Beobachtung an, dass der Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen und vor allem die Vielzahl und Intransparenz von Informationen für viele Rezipienten Schwierigkeiten aufwirft. Dabei ist es nicht nur die Vielfalt an Informationen, die von Patienten und Patientenberatern zu bewältigen ist, sondern auch die häufig irreführende, bruchstückhafte, interessen geleitete, kurzum die wenig nutzerfreundliche Aufbereitung und Darbietung von Gesundheitsinformationen. Problematisch ist folglich weniger der Mangel an Informationen, als vielmehr der Umgang mit einer permanent zunehmenden Flut von Gesundheitsinformationen unterschiedlicher Qualität. Eben hier liegt der Ausgangspunkt beider Modellprojekte. Entsprechend verfolgen beide Projekte das übergeordnete **Ziel**, Patientenberater für den Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen zu qualifizieren, um sie auf diese Weise für die Durchführung einer qualitativ hochwertigen Beratung von Patienten und Nutzern zu befähigen.

Im Einklang mit dieser Zielsetzung sieht das Projekt C4 seine Aufgabe darin, Schulungsmodule zu entwickeln und Beratern in fünftägigen Kursangeboten die für den Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen nötigen Kompetenzen zu vermitteln. Da diese Informationen meist wissenschaftlichen Charakter haben und Patientenberater als wissenschaftliche und medizinische Laien vor Verständnis- und Interpretationsprobleme stellen können, konzentriert sich das Projekt auf die Vermittlung von Kompetenzen zur Rezeption wissenschaftlicher – vorrangig medizinischer – Forschungsergebnisse. In erster Linie sollen die Kursteilnehmer dazu befähigt werden, Maßstäben der 'Evidence based Medicine' (Greenhalgh 2000; Kunz et

al. 2000) folgend, mit empirischen Befunden und den dazugehörigen wissenschaftlichen Publikationen sachgerecht umgehen zu können.⁵²

Das Modellprojekt C5 konzentriert sich vor allem auf Gesundheitsinformationen im Internet. Neben der Aufbereitung und Publikation entsprechender Informationen und Bewertungshilfen auf der Basis des DISCERN-Instruments (Charnock et al. 1999) werden Schulungsangebote für Patientenberater entwickelt und durchgeführt. Dabei sollen die Kursteilnehmer erlernen, Informationsrecherchen im Internet – u. a. unter Anwendung der Website des ÄZQ (www.patienten-information.de) – durchzuführen, die dort gewonnenen Gesundheitsinformationen insbesondere nach DISCERN zu bewerten, nutzerfreundlich aufzubereiten und an die Ratsuchenden weiterzuleiten. Die Aufgabenstellung ist also eine ähnliche wie die des Modellprojekts C4. Sie weicht aber insofern ab, als hier im Gegensatz zur (semi-)professionellen Bewertung nach Maßstäben der evidenz-basierten Medizin die laiengerechte Informationsbeurteilung nach DISCERN im Mittelpunkt der Schulungsmaßnahmen steht.

Neben der Entwicklung und Durchführung von Schulungsprogrammen streben beide Projekte eine wissenschaftliche Evaluation der Schulungsaktivitäten an, um empirisch abgesicherte Aussagen über die Schulungseffekte treffen zu können. Diese Erkenntnisse sollen wiederum zur kontinuierlichen Verbesserung der jeweiligen Schulungsangebote genutzt werden.

Zielgruppen

Im Gegensatz zum Großteil der übrigen nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte richten sich die beiden Qualifizierungsprojekte nicht an Patienten und Nutzer, sondern primär an professionell und ehrenamtlich tätige Berater aus den Bereichen Patientenberatung und Selbsthilfe. Dabei konzentriert sich das Projekt C5 mit seinem Kursangebot ausschließlich auf Mitarbeiter, die in der Patientenberatung und Nutzerinformation aktiv sind. Das Projekt C4 gibt darüber hinaus Multiplikatoren als Zielgruppe an und meint damit in erster Linie Gesundheitsprofessionen, die eher mit politischen und verbandsbezogenen Aufgaben beschäftigt sind. Auch diese Personen müssen nach Ansicht des Projekts künftig mehr Kompetenzen zur Bewertung wissenschaftlicher Studien erwerben, um die Interessen von Patienten als Mitglieder in gesundheitspolitischen Gremien (z. B. in Ethik-Komitees oder Krankenkassen-Beiräten) wirksamer wahrnehmen und dabei ‚auf gleicher Augenhöhe‘ mit wissenschaftlichen und politischen Experten diskutieren zu können.

⁵²

Unter inhaltlichen Gesichtspunkten betrachtet ist zu fragen, ob der vom Projekt gewählte Ansatzpunkt sinnvoll erscheint. So richtig es ist, dem vielfach bekundeten Qualifizierungsbedarf von Patientenberatern mit Schulungsangeboten zu begegnen, dürfte die gewählte Akzentsetzung mit einem Fragezeichen zu versehen sein. Es erscheint zumindest diskussionsbedürftig, ob das Projekt mit seinem eher wissenschaftlich ausgerichteten Angebot tatsächlich den Schulungsbedarf von Patientenberatern trifft. Hinzu kommt, dass der Erwerb von EbM-Fertigkeiten kein leichtes Unterfangen ist. Wenngleich das Projekt davon ausgeht, dass die Vermittlung der zugehörigen methodischen und statistischen Grundlagen in fünf Tagen machbar ist, hat die Begleitforschung diesbezüglich doch eher ihre Zweifel.

Strategien

Beide Projekte haben für die geplanten Qualifizierungsmaßnahmen zunächst eine gründliche Entwicklungsphase vorgesehen, in der die erforderlichen Kursmodule und Evaluationsinstrumente unter Einbeziehung externer Experten entwickelt werden sollen. Hierbei ist die Entwicklung eines Curriculums im Projekt C4 eng an das US-amerikanische Modell des Advocacy-Trainings angelehnt (vgl. Dickersin et al. 2001). Um Teilnehmer für das Schulungsprogramm zu gewinnen, ist eine intensive Öffentlichkeitsarbeit intendiert. Dagegen plant das ÄZQ, Kursteilnehmer über eine vorab durchzuführende standardisierte Befragung unabhängiger Beratungsstellen zu rekrutieren. Die Auswahl der Schulungsteilnehmer soll dort aus denjenigen Beratungseinrichtungen erfolgen, die sich an dieser Befragung beteiligen und im Fragebogen ein Interesse an der Schulungsteilnahme bekunden.

Die Umsetzung der Schulungsangebote wird von beiden Projekten unterschiedlich gehandhabt. Projekt C4 plant zunächst, die Schulungsinhalte, das Unterrichtsmaterial und das Evaluationskonzept in einer Pilotphase zu erproben und zu optimieren und das überarbeitete Schulungsprogramm anschließend in insgesamt 20 fünftägigen Kursen vorzuhalten und zu evaluieren. Daneben ist die Einrichtung eines Online-Netzwerks angedacht, um den (ehemaligen) Kursteilnehmern einen fachlichen Austausch zu ermöglichen. Im Gegensatz dazu sollen im Projekt des ÄZQ nur zwei Schulungen angeboten werden, die sich jeweils aus einem Grund- und einem Auffrischkurs (Refresher) zusammensetzen.⁵³ Die Schulungen werden – anders als beim Projekt C4 – nicht von Projektmitarbeitern, sondern von externen Fachleuten der Medizinischen Hochschule Hannover evaluiert. Beide Projekte beabsichtigen zudem, die Ergebnisse der begleitenden Evaluationen als Grundlage für die kontinuierliche Verbesserung der jeweiligen Kursmodule zu verwenden.

Implementation

In beiden Qualifizierungsprojekten ist die Umsetzung im Wesentlichen durch den chronologischen Ablauf der Phasen Entwicklung, Teilnehmer-Rekrutierung, Durchführung und Evaluation gekennzeichnet, die im Folgenden getrennt dargestellt werden.

Erste Implementationsphase: Entwicklung eines Curriculums und Evaluationskonzepts

In beiden Projekten verlief die Konzeption der Curricula planmäßig, wobei sich insbesondere die kompetente Unterstützung externer Fachleute als förderlich erwies. Projekt C4 war zudem mit der Entwicklung geeigneter Erhebungsinstrumente für die Kursevaluation beschäftigt. Diese gestaltete sich anfänglich schwieriger als erwartet, da es nach Angaben des Projekts keine validierten Messinstrumente gab, auf die zurückgegriffen werden konnte. Hier hatte es das Projekt C5 insofern einfacher, als die Evaluation an eine externe Institution vergeben wurde,

⁵³ Diese vergleichsweise geringe Anzahl angebotener Schulungen rührt vor allem daher, dass das Projekt C5 im Gegensatz zum Projekt C4 neben der Kursdurchführung noch weitere Aufgaben zu realisieren hat. Hierzu zählt insbesondere die technische und inhaltliche Weiterentwicklung des Internetangebots www.patienten-information.de und der Aufbau eines Patientennetzwerks nach dem Muster der Cochrane Consumer Groups (siehe hierzu www.cochrane.no/consumers/.)

so dass keine eigenständige Entwicklung von Messinstrumenten nötig war. Beim Projekt C4 wurde die Erarbeitung eines Evaluationskonzepts durch einen Personalwechsel zusätzlich verzögert.

Zweite Implementationsphase: Teilnehmer-Rekrutierung

Um die anvisierte Klientel für die geplanten Qualifizierungsmaßnahmen zu rekrutieren, setzte das Projekt C4 eine umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit ein (s. u.). Als besonders effektiv erwies sich hierbei die Versendung von Flyern über die Verteiler von Dachverbänden diverser Patienten- und Selbsthilfeorganisationen. Mit zunehmender Projektdauer kristallisierte sich auch die ‚Mund-zu-Mund-Propaganda‘ ehemaliger Kursteilnehmer als wirksames Mittel zur Rekrutierung neuer Kursteilnehmer heraus. Projekt C5 wählte bei der Anwerbung potenzieller Teilnehmer eine andere Vorgehensweise. Hier wurde zunächst eine standardisierte Befragung von Patientenberatern konzipiert, mit deren Hilfe u. a. das Interesse an der Schulungsteilnahme beim ÄZQ ermittelt werden sollte. Insgesamt wurden 680 Beratungsstellen und Gesundheitsämter angeschrieben, von denen 200 Angefragte antworteten. Von den 200 Befragungsteilnehmern wurden schließlich 50 Personen per Zufall für die geplanten Schulungsmaßnahmen ausgewählt.

Dritte Implementationsphase: Durchführung der Schulungen

Die Durchführung der Pilotkurse verlief beim Projekt C4 planmäßig und wurde wie intendiert zur Modifikation des Curriculums und zur Überarbeitung der Evaluationsinstrumente genutzt. Im weiteren Projektverlauf wurden von den im Antrag formulierten 20 fünftägigen Berater-schulungen letztlich 10 Kurseinheiten umgesetzt. Mehr Kurse waren nach Angaben des Projekts insbesondere vor dem Hintergrund begrenzter personeller Ressourcen nicht realisierbar gewesen. Als problematisch erwies sich im Projektverlauf die Schulungsdauer von fünf Tagen. Viele Interessenten wurden für solch einen Zeitraum – meistens wegen dünner Personaldecken – nicht von ihrer jeweiligen Trägerorganisation freigestellt und konnten daher nicht an den Kursen teilnehmen.⁵⁴ In Reaktion auf dieses Problem wurde eine Teilung der Kurse in zwei mal zweieinhalb Tage vorgenommen, die wie erhofft mit einer Verbesserung der Teilnahmemöglichkeiten einherging. Erfreulicherweise wurden die Schulungsangebote auch Patientenberatern aus den anderen Projekten des Modellverbunds angeboten. Dieses Angebot haben bis Ende 2003 insgesamt 15 Projektmitarbeiter angenommen. Diese Entwicklung ist zu begrüßen, da auf diese Weise dem von den Projekten geäußerten Fortbildungsbedarf entsprochen werden konnte. Tendenziell hat sich Projekt C4 damit in die Richtung eines modellverbund-übergreifenden Schulungsangebots entwickelt, was an dieser Stelle positiv hervorzuheben ist. Aus Sicht der Begleitforschung sollte dieser sich abzeichnenden Tendenz weiterhin Beachtung geschenkt werden. Vorstellbar wäre beispielsweise, dass das Projekt C4 sein Schulungsangebot **ausschließlich** für § 65b SGB V-Mitarbeiter konzipiert und weiterentwickelt und damit die

⁵⁴ Ähnliche Erfahrungen hat auch das Projekt des ÄZQ gesammelt, obwohl die Schulungen dort nur zwei Tage umfassen (s. u.).

Funktion eines modellverbundbezogenen Querschnittprojekts für Qualifizierung bekäme. Zu ergänzen ist, dass die vom Projekt geplante Internetplattform aufgrund von Umstrukturierungen bei der kooperierenden Firma nicht innerhalb der ersten Förderphase realisiert werden konnte, so dass die intendierte Verbesserung des Austauschs unter den Kursteilnehmern nicht erreicht wurde.

Das Projekt C5 hat im Projektverlauf antragskonform zwei Kurseinheiten (Grundkurs und Refresher) durchgeführt. Sowohl der Grund- als auch Auffrischkurs hatten eine Zeitdauer von insgesamt 1,5 Tagen. Die Teilnahme an den Kursen war – wie auch beim Projekt C4 – kostenlos. Darüber hinaus wurden den Kursteilnehmern die angefallenen Reisekosten erstattet. Im Gegenzug dazu mussten sich die Teilnehmer jedoch dazu bereit erklären, die begleitende Evaluation aktiv zu unterstützen. Wegen der großen Nachfrage an Schulungen von Seiten der Patientenberater wurde im Frühjahr 2004 sogar ein weitere Kurseinheit angeboten. Dass dabei keine Erstattung der Reisekosten mehr erfolgte, wirkte sich negativ auf das Teilnahmeverhalten einiger Interessenten aus. Vermutlich wirken sich hierbei insbesondere fehlende oder unzureichende finanzielle Mittel von Patientenberatungsstellen für Fortbildungen ihrer Mitarbeiter teilnahmelimitierend aus. Nichts desto trotz plant das Projekt, die Schulungen auch über den Förderzeitraum hinaus anzubieten, was mit Blick auf den offenkundigen Qualifizierungsbedarf von Patientenberatern zu begrüßen ist.

Vierte Implementationsphase: Evaluation der Schulungen

Bei der Evaluation der Schulungen kamen in beiden Projekten verschiedene Messinstrumente zum Einsatz. Projekt C4 konzentrierte sich vor allem auf eine Messung des Kompetenzzuwachses bei den Kursteilnehmern und wollte zudem valide Daten zur Praxistauglichkeit der erlernten Kursinhalte im Beratungsalltag erheben. Mit Hilfe von Vorher-Nachher-Vergleichen wurden dabei ausschließlich die teilnehmenden Berater und Multiplikatoren befragt. Dagegen umfasste die Evaluation im Projekt C5 neben standardisierten Beraterbefragungen auch eine postalische Befragung von Nutzern, um zu ermitteln, inwieweit der (antizipierte) Wissenszuwachs der Berater mit einer Erhöhung des patientenseitigen Nutzens einher geht. Erste Auswertungen der Evaluationen zeigen in beiden Projekten sowohl eine hohe Zufriedenheit mit dem Aufbau, den Inhalten und der didaktischen Gestaltung des Unterrichts als auch eine deutliche Kompetenzsteigerung auf Seiten der Kursteilnehmer. Dabei zeichnet sich ab, dass Vertreter aus dem Selbsthilfebereich offensichtlich in besonderem Maße von den Kursen profitieren. Valide Daten zur Praxistauglichkeit bzw. zum verbraucherseitigen Nutzen liegen der Begleitforschung bislang nicht vor und entziehen sich daher auch einer abschließenden Bewertung.

Ausbau des Internetportals www.patienten-information.de

Neben der Durchführung und Evaluation von Schulungsmaßnahmen für Patientenberater bestand eine weitere Aufgabe des Projekts C5 im **Ausbau des Internetportals** www.patienten-information.de. Dieser gestaltete sich im Gegensatz zu der Qualifizierungsmaßnahme etwas

schwieriger. Ursprünglich war die kontinuierliche Weiterentwicklung einer Datenbank mit Gesundheitsinformationen geplant, die insbesondere den Qualitätskriterien des DISCERN-Instruments genügen sollten. Bei stichprobenhaften Kontrollen der Website durch die Begleitforschung zeigte sich jedoch, dass nur ein kleiner Teil der über 1.000 gelisteten Gesundheitslinks tatsächlich nach DISCERN bewertet waren. Als Grund gaben die Projektmitarbeiter Personalmangel und eine Schwerpunktsetzung auf die Schulungsaktivitäten an. Behoben werden sollte dieses Defizit durch die stärkere Einbeziehung vorab geschulter Patienten und Verbraucher bei der Bewertung der Gesundheitslinks, was durchaus angezeigt und zweckmäßig ist. Gleichwohl muss in diesem Zusammenhang kritisch angemerkt werden, dass der Anspruch des Projekts, eine umfassende Datenbank mit qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen aufzubauen, bislang nicht eingelöst werden konnte. Aus Sicht der Begleitforschung ist es zudem fragwürdig, Links zunächst in die Datenbank aufzunehmen und erst anschließend zu bewerten. Plausibler und zugleich nutzerfreundlicher wäre eine umgekehrte Vorgehensweise gewesen. Für das Projekt ist es daher in Zukunft eine wichtige Aufgabe, tatsächlich alle in der Datenbank gelisteten Links nach DISCERN zu bewerten.

Dem Darstellungstenor der vorangegangenen Teilabschnitte folgend sollen abschließend die Aktivitäten der zwei Qualifizierungsprojekte in den Bereichen Qualitätssicherung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und Kooperation und Finanzierungsperspektiven zusammenfassend beschrieben werden.

- *Qualitätssicherung*

Die Qualität der Schulungsangebote wird nach Angaben beider Projekte besonders durch die begleitenden Evaluationsmaßnahmen gesichert. Während dies bei Projekt C5 nachvollziehbar ist – die Schulungen werden hier von externen Experten evaluiert –, muss dies bei Projekt C4 etwas kritischer betrachtet werden. Da die Kurse hier von den Projektmitarbeitern selbst evaluiert werden, ist zumindest nicht auszuschließen, dass Defizite innerhalb der Schulungskonzeption nur bedingt aufgedeckt werden können. Beide Projekte sehen die Qualität der Schulungsangebote darüber hinaus durch die Vermittlung wissenschaftlich fundierter Erkenntnisse und die Anwendung anerkannter Methoden (EbM, DISCERN) gesichert. Des Weiteren haben sich die Mitarbeiter der Schulungsprojekte vor und während des Förderzeitraums regelmäßig fortgebildet, was ebenfalls als wirksames Mittel zur Sicherstellung eines qualitativ hochwertigen Angebots angesehen wird.

- *Öffentlichkeitsarbeit*

Die Öffentlichkeitsarbeit diente speziell bei Projekt C4 der Rekrutierung von Schulungsteilnehmern. Dazu wurden verschiedene Maßnahmen, wie z. B. E-Mail-Rundschreiben, Verteilung von Flyern, Werbung in einschlägigen Fachzeitschriften oder Präsentationen auf Fachveranstaltungen, eingesetzt. Diese Öffentlichkeitsarbeit wurde im Projektverlauf zunehmend von der regionalen auf die bundesweite Ebene ausgeweitet. Mit diesen Maßnahmen richtete sich

das Projekt insbesondere an Selbsthilfeorganisationen und Patientenberatungseinrichtungen und teilweise auch an Mitarbeiter anderer Modellprojekte.

- *Vernetzung und Kooperation*

Zu den Kooperationsbeziehungen lässt sich festhalten, dass sich beide Projekte im Förderzeitraum mit verschiedenen medizinischen Fachgesellschaften, universitären Institutionen, Selbsthilfe- und Patientenverbänden sowie Einrichtungen des öffentlichen Gesundheitsdienstes vernetzten. Diese Verbindungen wurden einerseits zur Bewerbung der Schulungsangebote hergestellt. Andererseits halfen einige der kooperierenden Einrichtungen bei der Entwicklung der Curricula und beteiligten sich damit an der inhaltlichen Projektarbeit. Obwohl eine Kooperation unter den beiden Projekten aufgrund der ähnlichen Themenstellung eigentlich naheliegend ist, kam es diesbezüglich nur punktuell zur inhaltlichen Zusammenarbeit. Möglicherweise ist dies darauf zurückzuführen, dass sich die Qualifizierungsprojekte eher als Konkurrenten betrachtet haben – eine Problematik, die auch bei anderen Modellprojekten zu beobachten war.

- *Finanzierungsperspektive*

Beide Projekte könnten Eigenangaben zufolge ohne die Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen nicht weitergeführt werden. Zwar wurde in beiden Modellprojekte darüber nachgedacht, die Schulungsangebote durch Nutzerentgelte zu finanzieren. Dies wäre aber allenfalls eine ergänzende, jedoch keineswegs hinreichende Finanzierungsbasis. Außerdem haben die Erfahrungen aus der Projektumsetzung gezeigt, dass die Teilnahmebereitschaft mit der Erhebung von Kursgebühren tendenziell abnimmt. Als weitere Finanzierungsmöglichkeit wurde die Akquisition von Stiftungsgeldern genannt. Aber auch hier zeichnete sich während der ersten Förderphase kein Erfolg bei der Mitteleinwerbung ab, so dass der Fortbestand der Schulungsangebote als nicht gesichert betrachtet werden muss.

3.5.4 Konzeption und Umsetzung der Projekte zur Qualitätsentwicklung

Im folgenden Abschnitt werden diejenigen Projekte mit Querschnittsthemen abgehandelt, die sich schwerpunktmäßig mit der qualitativen Weiterentwicklung eines bestehenden Beratungsangebots auseinandersetzen (C1, C2, C3, C7). Obwohl der Begriff 'Qualitätsentwicklung' in der gesundheitswissenschaftlichen Diskussion anders gefasst ist (dazu exemplarisch Badura/Siegrist 2002; Geraedts/Selbmann 2000), wird er hier dennoch im oben gemeinten Sinn zur Beschreibung der Projekte verwendet. Damit soll angedeutet werden, dass die gewählte Titulierung aus Sicht der Begleitforschung nicht ganz befriedigend ist. Mehrheitlich verfolgen die angesprochenen vier Projekte – laut Eigenangaben in den Anträgen – ein ganzes Bündel an Aufgaben, das sich auch auf Themen der bereits dargestellten Handlungsschwerpunkte A und B bezieht. Vermutlich ist dies darauf zurückzuführen, dass sich die Projekte auf diese Weise den von den SpiK formulierten Anforderungen zur Aufnahme in die Förderung nach § 65b SGB V SGB V zu entsprechen bemüht haben. So nachvollziehbar dieses Ansinnen auch ist, weisen die Anträge dadurch vielfach einen kaum zu realisierenden und schwer zu evaluieren-

den Aufgabenmix auf. Dies macht deutlich, dass sich die Projekte ergänzend zur Qualitätsverbesserung noch mit weiteren Aufgabenstellungen befassen. Da die Qualitätsentwicklung jedoch als eine der zentralen Aufgaben anzusehen ist und sie zudem eine für alle Modellprojekte gleichermaßen bestehende Herausforderung darstellt, wird dieser Aspekt hier in den Vordergrund gerückt.

Zwei weitere Vorbemerkungen sind zum Verständnis wichtig. Erstens sind mit einer Ausnahme (Projekt C1) alle der im Folgenden dargestellten Projekte als Verbünde konzipiert. Es handelt sich also um Netzwerke unterschiedlicher Anbieter von Patientenberatung und Nutzerinformation, die in der Regel über eine langjährige Tradition und Erfahrung auf diesem Gebiet verfügen. Zweitens fällt auf, dass die finanzielle Ausstattung der Qualitätsprojekte stark differiert. So fällt beispielsweise das Budget des Projekts C3 mit 1.073.713,- € mehr als 16 mal so hoch wie das des Projekts C1 (66.000,- €) aus. Auch dies gilt es bei der Interpretation der nachfolgenden Befunde zu beachten.

Ziele und Aufgaben

Ausgangspunkt der Modellprojekte zur Qualitätsverbesserung ist die Überlegung, dass im Beratungssektor – ähnlich wie im gesamten Gesundheitswesen – eine mittlerweile für die Nutzer schwer überschaubare Versorgungslandschaft entstanden ist, deren Infrastruktur zudem höchst divergent ist und deren Qualität von Standort zu Standort bzw. Beratungsstelle zu Beratungsstelle variiert. Hier zu intervenieren, ist Intention dieser Modellprojekte. Damit ist die von ihnen verfolgte **Zielsetzung** indirekt bereits benannt. Zusammenfassend betrachtet verfolgen die Projekte die Zielsetzung, mehr Transparenz im Beratungssektor herzustellen und darüber hinaus zu einer Vereinheitlichung des Beratungsangebots und zu einer Standardisierung des Beratungsgeschehens zu gelangen, um auf diese Weise die Qualität der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation kontinuierlich zu verbessern.

Zur Erreichung dieses übergeordneten Ziels werden von den Projekten unterschiedliche **Aufgabenstellungen** bearbeitet. Im Einzelnen sind dabei folgende Akzentsetzungen zu erkennen:

- Projekt C1 widmet sich einer genuin wissenschaftlichen Aufgabenstellung, indem es versucht, die Ergebnisqualität von Beratung erfassbar zu machen. Unter Rückgriff auf das Konstrukt der ‚Lebensqualität‘ als wesentlichen Outcome-Parameter sollen Erhebungsinstrumente entwickelt und erprobt werden, die sich zur Messung des Einflusses von Beratungsleistungen auf die Lebensqualität der Ratsuchenden heranziehen lassen. Die im Rahmen der Instrumentenentwicklung gewonnenen empirischen Erkenntnisse sollen wiederum in die Weiterentwicklung der eigenen Beratungsstandards einfließen.⁵⁵

⁵⁵

Für diese anspruchsvolle Aufgabenstellung wurden lediglich 66.000,- € beantragt. Dies deutet bereits an, dass der mit einer wissenschaftlichen Erhebung verbundene Aufwand möglicherweise etwas unterschätzt wurde – eine Vermutung, die sich mit den Befunden der Prozess- und Ergebnisevaluation (siehe Ausführungen zum Punkt **Implementation**) untermauern lässt.

- Das Modellprojekt C2 konzentriert sich auf ein spezifisches Themenfeld: HIV und AIDS. Aufgrund von therapeutischen Fortschritten haben sich die Anforderungen an die Beratung von Menschen mit HIV und AIDS in den vergangenen Jahren verlagert – eine Entwicklung, mit der nicht alle Beratungsstellen der Deutschen AIDS-Hilfe Schritt gehalten haben. Um die bestehenden Anpassungsdefizite zu überwinden, sollen einheitliche und verbindliche Mindeststandards für die Beratung von Menschen mit HIV und AIDS entwickelt und erprobt werden.
- Projekt C3 beschäftigt sich in erster Linie mit der Entwicklung eines einheitlichen Informationsmanagements. Hierbei ist zunächst die technische Weiterentwicklung einer webbasierten Informations- und Beratungsdatenbank vorgesehen. Anschließend soll diese Datenbank durch Vernetzung der am Projekt beteiligten Beratungsstellen kontinuierlich um Informationen über gesundheitsbezogene Themen sowie Anbieter und Angebote des Versorgungswesens erweitert werden. Des Weiteren ist in den regionalen Patientenstellen die Einrichtung und Erprobung von Mediotheken geplant, die den Ratsuchenden multimediale Informationsmöglichkeiten eröffnen sollen.
- Projekt C7 will ausgehend von einer Bedarfsanalyse⁵⁶ Wege zur Koordination und Abstimmung der im nordrhein-westfälischen Beratungssektor erfolgenden Aktivitäten finden. Seine primäre Aufgabe sieht das Modellprojekt also in der Qualitätsverbesserung durch Vernetzung. Außerdem setzt sich das Projekt mit der Entwicklung essentieller Qualitätsstandards für die Patientenberatung und Nutzerinformation auseinander und will damit bei den beteiligten Einrichtungen einen Anstoß zur intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema Beratungsqualität geben.

Zielgruppen

Mit ihren Angeboten richten sich die Projekte nach eigenen Angaben – dem Grundgedanken des § 65b SGB V folgend – an Verbraucher, Patienten und deren Angehörige. Mit Blick auf die Reichweite der Projekte kann festgehalten werden, dass sich C2 und C3 an Nutzer aus dem gesamten Bundesgebiet wenden. Dagegen beschränkt C7 sein Angebot auf Einwohner des Landes NRW und C1 auf potenzielle Ratsuchende im regionalen Einzugsbereich rund um Aachen. Bei C1 und C2 werden die Zielgruppen im Gegensatz zu C3 und C7 noch weitergehend spezifiziert. So ist das Angebot von C1 vor allem für krebskranke Personen und deren Angehörige und im Falle von C2 für Menschen mit HIV und AIDS und deren Angehörige konzipiert.

Diese von den Projekten vorgenommene Zielgruppendefinition bedarf aus Sicht der Begleitforschung einer ergänzenden Bemerkung. Zwar ist es nachvollziehbar, dass sich die Projekte mit ihren Qualitätsbemühungen vor allem an Patienten und deren Angehörige richten und diese Personenkreise als Zielgruppe definieren. Bei genauerer Betrachtung der Aufgaben-

⁵⁶ Auch hier findet sich eine ähnliche terminologische Problematik wie bei Projekt C8. Faktisch ist auch bei C7 eine Bestandsanalyse intendiert, die – unter Rückgriff auf die Fördervorgaben – als Bedarfsanalyse bezeichnet wird.

pakete fällt jedoch auf, dass die Projekte mit ihren Aktivitäten – auch wenn sie dies nicht explizit benennen – an erster Stelle diverse Akteure aus dem Versorgungswesen wie z. B. Patientenberater, Selbsthilfevertreter, Leistungserbringer und Kostenträger ansprechen. Besonders deutlich wird dies beim Netzwerk Patientenberatung NRW (C7), dessen Hauptaufgabe in der Vernetzung der unterschiedlichen Akteure des nordrhein-westfälischen Versorgungswesens besteht. Wenngleich diese Vorgehensweise vor dem Hintergrund der zu bearbeitenden Aufgabenstellungen nachvollziehbar ist, zeigt sie doch, welche Zielgruppe die vier Qualitätsprojekte bei ihrer Arbeit primär im Blick haben: die (semi-)professionellen Akteure des Gesundheitswesens. Verbraucher und Patienten sind daher als sekundäre Zielgruppe einzustufen. Im Gegensatz zu vielen anderen Projekten des Modellverbunds zeichnen sich die Qualitätsprojekte – bedingt durch deren konzeptionelle Ausrichtung – also dadurch aus, dass der patientenseitige Nutzen ihrer Aktivitäten eher indirekter Art ist, ein Tatbestand, auf den noch zurückzukommen sein wird.

Strategien

Projekt C1 folgt bei der Umsetzung seines Vorhabens der gängigen strategischen Herangehensweise wissenschaftlicher Untersuchungen. Ausgehend von der Entwicklung eines geeigneten Studiendesigns zur Erfassung des Einflusses von Beratung auf die Lebensqualität der Ratsuchenden sollen zunächst die notwendigen Erhebungsinstrumente entwickelt und erprobt werden. Die eigentliche Hauptuntersuchung ist dann als Longitudinalstudie mit zwei Messzeitpunkten geplant (T1: direkt nach der Beratung; T2: sechs Monate nach der Beratung). Die Studienergebnisse sollen schließlich einem reflexiven Prozess unterzogen werden und bei der Überarbeitung der eigenen Beratungsstandards Berücksichtigung finden.

Die Projekte C2, C3 und C7 sind – wie weiter oben bereits erwähnt wurde – als Verbünde konzipiert und weisen die Besonderheit auf, dass dort mehrere Einrichtungen an der Projektumsetzung beteiligt sind. Für die strategische Ausrichtung dieser Verbünde spielen demnach Kooperation und Koordination eine entscheidende Rolle. Dieser Herausforderung begegnen die drei Projekte mit unterschiedlichen Umsetzungsstrategien. Die Projekte C2 und C3 bedienen sich einer induktiven (Bottom-Up) Strategie, bei der von Beginn an ausgewählte Mitarbeiter der beteiligten Beratungsstellen an der Aufgabenumsetzung mitwirken. Auf diese Weise soll das Erfahrungswissen der Berater für die Projektarbeit nutzbar gemacht werden, um bei der Qualitätsverbesserung möglichst praxisnahe Resultate, die auch von den Beratern 'vor Ort' getragen werden, zu erzielen. Zur Steuerung und Zusammenführung der Aktivitäten gibt es in beiden Projekten Koordinierungsstellen und regelmäßige Arbeitstreffen. Während C2 und C3 Qualitätsentwicklung also eher 'von unten' betreiben, geht das Projekt C7 anders vor. Bedingt durch die Vielzahl der beteiligten Institutionen – insgesamt sind 24 Einrichtungen des nordrhein-westfälischen Versorgungswesens am Projekt beteiligt – wählt es eine deduktive (Top-Down) Implementationsstrategie. Um dabei zu einem konsensuellen Vorgehen gelangen zu können, wurden verschiedene Koordinationsstellen gegründet: eine zentrale, projektübergreifende Management- und Clearingstelle, je eine Koordinierungsstelle in einer Patien-

ten- und Selbsthilfeorganisation sowie drei Koordinierungsstellen in ausgewählten Kommunen des Landes NRW. Neben diesen Koordinationsstellen gibt es noch diverse Gremien und Arbeitsgruppen, in denen inhaltliche Projektarbeit erfolgt. Die Resultate dieser Arbeit sollen schließlich über die Koordinierungsstellen in die beteiligten Einrichtungen (v. a. Patientenorganisationen, Selbsthilfeverbände, Kommunen) transportiert werden.

Implementation

Durchführung der Längsschnittstudie (C1)

Modellprojekt C1 begann wie geplant mit der Design- und Instrumentenentwicklung. Dies erwies sich als nicht einfach zu handhabende Aufgabe, weil damit eine dem Charakter nach wissenschaftliche Aufgabe zu bewältigen war, für die es teilweise an Know-How fehlte. Aus diesem Grund griff das Projekt in dieser Phase auf eine externe wissenschaftliche Expertise zurück, indem es eng mit dem Tumorzentrum Aachen kooperierte. Darüber hinaus zeigte sich, dass der mit der Instrumentenentwicklung und -erprobung verbundene zeitliche Arbeitsaufwand als zu gering eingeschätzt wurde. Infolge dessen kam es bereits in der Anfangsphase zu zeitlichen Verzögerungen, die wiederum mit einem verspäteten Beginn der eigentlichen Hauptuntersuchung einhergingen. Weitere Probleme stellten sich dem Projekt bei der Analyse des erhobenen, komplexen Datenmaterials, die letztlich mit der wissenschaftlichen Unterstützung des Tumorzentrums durchgeführt werden konnte. Auch die Auswertungsphase nahm aber erheblich mehr Zeit in Anspruch als erwartet, so dass die intendierte Nutzung der Befunde für die Standardentwicklung nicht im Rahmen der ersten Förderphase erfolgen konnte. Bei der retrospektiven Betrachtung des Verlaufs und der Ergebnisse fällt auf, dass sich das Projekt mit seinem Vorhaben vermutlich etwas übernommen hat. Es wurde eine Aufgabenstellung bearbeitet, für die es teilweise an Expertise fehlte und für deren erfolgreiche Realisierung eine bessere finanzielle Ausstattung notwendig gewesen wäre. Dem überaus hohen Anspruch, den Einfluss von Beratung auf Lebensqualität messbar zu machen, konnte das Projekt damit zusammenfassend betrachtet nur bedingt gerecht werden.

Herstellung geeigneter Arbeitsbedingungen bei den multizentrischen Qualitätsprojekten

Bei den multizentrischen Qualitätsprojekten (C2, C3 und C7) galt es zunächst, die nötigen Voraussetzungen für die Zusammenarbeit der am Projekt beteiligten Standorte zu schaffen. Hierzu wurden Koordinationsstellen eingerichtet sowie diverse Gremien und Arbeitsgruppen für die inhaltliche Aufgabenbearbeitung ins Leben gerufen. Projekte, die nicht die beantragte Fördersumme erhielten (C3 und C7), widmeten sich darüber hinaus der Neuerstellung der Arbeitsplanung. Diese Aufgaben stellten sich aus Sicht der Modellprojekte zumeist als sehr zeit- und arbeitsintensiv heraus, konnten aber letztlich durchgängig befriedigend gelöst werden.

Entwicklung essentieller Beratungsstandards (C2)

Nach der Einrichtung einer zentralen Koordinationsstelle und der Auswahl von Vertretern aus sieben regionalen AIDS-Hilfeeinrichtungen setzte sich Projekt C2 intensiv mit der Entwicklung von Beratungsstandards auseinander. Dazu wurden in vierteljährlichen Abständen insgesamt zehn Netzwerktreffen durchgeführt, auf denen sich die Teilnehmer auf essentielle Mindeststandards für die Beratung von Menschen mit HIV/AIDS und deren Angehörige verständigt haben. Nach Angaben des Projekts erwies sich dabei die gewählte Bottom-Up Strategie als förderlich. Der Vorteil dieser Strategie bestand darin, dass auf diese Weise das Erfahrungswissen der Berater für die Qualitätsentwicklung nutzbar gemacht werden konnte und praxisnahe Standards erarbeitet wurden. Nachteilig an dieser Strategie war jedoch der mitunter langwierige Diskussions- und Entscheidungsprozess, der zur Konsensfindung benötigt wurde. Dieser nahm letztlich die gesamte zweijährige Projektlaufzeit in Anspruch, so dass ein Großteil der weiteren Projektaufgaben aus dem Antrag (z. B. Einrichtung einer Telefon-Hotline oder Bereitstellung eines Internet-Forums für Patienten und Berater) nicht mehr realisiert werden konnte. Dadurch entstand eine deutliche Diskrepanz zwischen den Inhalten und Zielen des Antrags einerseits und der konkreten Projektumsetzung andererseits, ein Problem, das auch bei anderen Projekten des Modellverbunds zu beobachten war. In fast allen Fällen – so auch bei Projekt C2 – wurden derartige Änderungen jedoch zumeist in Eigenregie, d. h. ohne Rücksprache mit dem Förderer vorgenommen. Dies erscheint problematisch, weil damit letztlich die Erreichung der im Antrag formulierten Ziele gefährdet wird. Zu empfehlen ist daher, Abweichungen vom beantragten und bewilligten Aufgabenpaket künftig mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen abzusprechen und dabei ggf. auch die Zielsetzungen zu adjustieren. Weiterhin erscheint es ratsam, diese Absprachen schriftlich zu fixieren – nicht nur, um Abweichungen von den Zielen und Aufgaben des Antrags zu legitimieren, sondern auch, um die Projektarbeit angemessen evaluieren zu können. Die zentralen Ergebnisse der Standardentwicklung hat das Projekt schließlich in einem 43-seitigen Leitfaden zusammengefasst (Deutsche AIDS-Hilfe 2003). Dieser thematisiert zwar viele für die Beratungsarbeit relevante Aspekte, führt sie jedoch eher skizzenhaft aus und bedarf weiterer Bearbeitung. Zusammenfassend betrachtet ist festzuhalten, dass das Projekt bei der Standardentwicklung eher alltagsorientiert vorgegangen ist und gängige Standards, die es bei der Entwicklung von Beratungsstandards zu beachten gilt (exemplarisch Igl et al. 2002; Schiemann/Moers 2002), kaum einbezogen hat. Tatsächlich ist die Standardentwicklung mit einer ganzen Reihe an Implikationen verbunden (Schiemann/Moers 2002), die den Rahmen eines einzelnen Modellprojekts vermutlich übersteigen dürften. Um dem zu begegnen, könnte die Einrichtung eines modellverbundübergreifenden Projekts zur Qualitätsentwicklung, an dem sich alle nach § 65b SGB V geförderten Projekte beteiligen, ein vielversprechender Ansatz sein.

Aufbau eines einheitlichen Informationsmanagements (C3)

Im Modellprojekt C3 wurde nach der Konstituierung des multizentrischen Projektverbunds mit der technischen Entwicklung eines Datenbankprogramms zur EDV-gestützten Beratungsdokumentation begonnen. Zugleich wurden die Dokumentationssysteme der beteiligten sechs Beratungsstellen vereinheitlicht, um auf diese Weise ermitteln zu können, welcher Informationsbedarf und welche Art von Informationsanliegen den Beratungsalltag dominieren. Beide Arbeitsschritte stellten entscheidende Voraussetzungen dar, um zu einem einheitlichen Informationsmanagement zu gelangen. In einem weiteren Schritt wurden bestehende Initiativen zur Qualitätssicherung analysiert und darauf aufbauend eigene Qualitätskriterien für die Erstellung und Bewertung gesundheitsbezogener Informationen in der BAGP definiert. Im gleichen Zuge wurden auch die Beratungsstandards für die eigene Informations- und Beratungsarbeit weiterentwickelt. Auf der Grundlage dieser Vorarbeiten konnte in allen kooperierenden Beratungsstellen zügig mit der Sammlung und Aufbereitung relevanter Gesundheitsinformationen angefangen werden. Besonders positiv sticht dabei der Ansatz einer nachfrageorientierten Informationserstellung hervor. Das bedeutet, die zu erstellenden Gesundheitsinformationen ergeben sich insbesondere aus den Informationsbedürfnissen der Nutzer, die über eine systematische Auswertung der Beratungsdokumentationen ersichtlich werden. Ein weiterer Arbeitsschritt im Rahmen der Informationsgewinnung bestand in der Durchführung bundesweiter Befragungsaktionen (z. B. von Fachärzten und Heilpraktikern), um auf diese Weise nützliche Hinweise über Anbieter und Angebote des Versorgungswesens zu erhalten. Diese Arbeit wurde dadurch erschwert, dass nicht alle Leistungserbringer einer Befragungsteilnahme zustimmten oder – im Falle einer Teilnahme – nicht mit der Veröffentlichung ihrer Angaben in den Datenbanken der BAGP einverstanden waren. Hier zeigt sich einmal mehr, dass die Generierung und Aufbereitung von Strukturdaten häufig durch Widerstände auf Seiten der Leistungserbringer erschwert wird.

Um den Nutzern die von den Projektmitarbeitern gesammelten und aufbereiteten Gesundheitsinformationen leicht zugänglich zu machen, war die Entwicklung einer webbasierten und betriebssystemübergreifenden Datenbank sowie die Umstellung des bereits existierenden Internetangebots der BAGP (www.patientenstellen.de) auf ein Content-Management-System (CMS) geplant. Diese Schritte gestalteten sich wesentlich zeitaufwändiger als erwartet und zogen erhebliche zeitliche Verzögerungen bei der Projektumsetzung nach sich. Folgeprobleme ergaben sich vor allem bei der Einrichtung und Erprobung lokaler Mediotheken und bei der Gestaltung des Internetauftritts. So konnten nicht bei allen beteiligten Patientenstellen Mediotheken eingerichtet werden und auch die CMS-Umstellung des Internetauftritts wurde im Beobachtungszeitraum der wissenschaftlichen Begleitforschung nicht realisiert.

Qualitätsverbesserung durch Vernetzung (C7)

Projekt C7 begann nach der Netzwerkbildung wie vorgesehen mit der Durchführung einer Bestandsanalyse zum Beratungsangebot in NRW. Die Erhebung erfolgte im Sommer 2002, bei der mehr als 2.000 Fragebögen verschickt wurden. Mit einem Rücklauf von 1.303 ausgefüllten

Bögen konnte die Erhebung erfolgreich abgeschlossen werden. Die Ergebnisse, die eine annähernde Erschließung der Beratungslandschaft in NRW erlauben, wurden anschließend statistisch ausgewertet und in einer Datenbank zusammengestellt. Verließ dieser Schritt aus Sicht des Modellprojekts weitgehend unproblematisch, zeichneten sich bei den darauf folgenden Bemühungen um Qualitätsverbesserung Hindernisse ab. So rief die Verteilung der vom Projekt entwickelten 'Selbstinspektionsbögen zur Beurteilung der Beratungsqualität' bei nahezu allen Netzwerkmitgliedern zunächst Skepsis hervor, so dass der vom Projekt angestrebte Anstoß einer institutionsübergreifenden Qualitätsdebatte nur schleppend in Gang kam. Anhand dieses Beispiels lässt sich die zentrale Herausforderung des Projekts festmachen: Einstellungen, Selbstverständnis und Diskussionsstil der Netzwerkmitglieder variieren sehr stark, so dass deren Zusammenarbeit durch gegenseitige Vorbehalte, Kritik und Konkurrenz geprägt ist. Die eigentliche Aufgabe des Netzwerks besteht folglich darin, Barrieren zwischen den verschiedenen Akteuren des Gesundheitswesens zu überwinden, um eine gemeinsame Netzwerkkultur mit einer konstruktiven Arbeitsatmosphäre zu entwickeln. Entsprechend war die Projektarbeit oft durch zeitaufwändige Abstimmungsprozesse geprägt. Diese zogen – wie es der Projektverlauf zeigt – mitunter erhebliche Verzögerungen bei der Aufgabenumsetzung nach. So konnte beispielsweise die seit langem fertiggestellte Internetseite des Projekts (www.netzwerk-patientenberatung-nrw.de) wegen der andauernden Konsensfindung noch immer nicht freigeschaltet werden.

Wie wichtig dem Projekt die breite Zustimmung aller Netzwerkmitglieder trotz der damit verbundenen langwierigen Diskussions- und Einigungsprozesse ist, zeigt sich auch in der während der Projektverläufe getroffenen Entscheidung, eine Großveranstaltung (Netzwerkkonferenz) zu konzipieren und durchzuführen. Auf dieser Veranstaltung sollten Bedarf und Chancen der Patientenberatung sowie diesbezügliche Vernetzungsmöglichkeiten in NRW thematisiert werden. Zu der Konferenz, die im März 2004 stattfand, wurden neben den Netzwerkmitgliedern insbesondere Beratungspraktiker eingeladen. Damit verbunden war die bewusste Entscheidung des Projekts, Vertreter aus der ‚Beratungsbasis‘ an der Netzwerkarbeit teilhaben zu lassen. Die reine Top-Down Strategie wurde somit zugunsten eines kombinierten Top-Down und Bottom-Up Ansatzes aufgegeben, um einen noch breiteren Konsens bei der Aufgabenrealisierung zu erzielen. Diese konzeptionelle Neuausrichtung ist aus zwei Gründen kritisch einzuschätzen. Denn zum einen wird die ohnehin sehr anspruchsvolle Vernetzungsstrategie auf diese Weise noch komplexer und damit noch schwerer umsetzbar. Im gleichen Zuge drohen die Interessen der Nutzer mehr und mehr in den Hintergrund zu geraten, da sie von den diversen Vernetzungsaktivitäten allenfalls indirekt profitieren. Zum anderen wurden mit der Planung und Durchführung einer Netzwerkkonferenz wichtige im Antrag formulierte Arbeitsschritte (z. B. eine zweite Bestandsanalyse und eine Nutzerbefragung) gestrichen und durch neue, ursprünglich nicht vorgesehene Aufgaben ersetzt. Zwar sind Abweichungen vom ursprünglichen Antrag nicht immer zu vermeiden und stellen keine Ausnahme in Modellprojekten dar. Um Fehlentwicklungen zu vermeiden und die Evaluationsarbeit nicht zu gefährden, sollten Modifikationen jedoch transparent gemacht und vor allem: begründet werden und nur nach Rück-

sprache mit den Förderern erfolgen ein Schritt, der – ebenso wie bei Projekt C2 (s. o.) – nicht eingeleitet wurde.

Abschließend soll auf die Aspekte der Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation und Finanzierungsperspektive eingegangen werden. Auf Erläuterungen zum Aspekt Qualitätsentwicklung, die an dieser Stelle in den vorangegangenen Teilkapiteln zusätzlich vorzufinden sind, wird hingegen verzichtet, da sie sich wie ein roter Faden durch die Ausführungen dieses Teilabschnitts ziehen und separate Beschreibungen zum Thema Qualität überflüssig machen.

- *Öffentlichkeitsarbeit*

Die Öffentlichkeitsarbeit der vier Projekte zur Qualitätsentwicklung richtete sich weniger an Nutzer und Patienten, als vielmehr an die im Gesundheitswesen tätigen Akteure, was vor dem Hintergrund der gewählten Schwerpunktsetzung nachvollziehbar ist. Auf Kongressen, Symposien und diversen Informationsveranstaltungen wurde der Kontakt und Erfahrungsaustausch mit Gesundheitsprofessionen gesucht. Um auch die Nutzer über die jeweiligen Aktivitäten im Rahmen des § 65b SGB V zu informieren, wurden außerdem Flyer und Broschüren erstellt sowie Informationen über das Projekt auf den jeweiligen Internetseiten platziert. Teilweise wurde die Öffentlichkeitsarbeit auch zur Gewinnung von Kooperationspartnern eingesetzt, eine Strategie, die insbesondere bei Projekt C7 eine wichtige Rolle spielte.

- *Vernetzung und Kooperation*

Um sich in die Versorgungsstrukturen zu integrieren, legten alle vier Projekte zudem großen Wert auf den Ausbau ihrer Kooperationsbeziehungen. Aufgrund der gewählten Schwerpunktsetzung hatte dies ebenfalls für Projekt C7 einen besonders großen Stellenwert. Alle vier Modellprojekte profitierten hierbei auch von den bereits vorhandenen, zum Teil recht umfangreichen Netzwerkstrukturen der jeweiligen Trägerorganisationen und konnten diese im Laufe der Projektumsetzung kontinuierlich weiterentwickeln. Für die drei Projekte, die als Verbünde konzipiert waren, erwies sich zudem die projektinterne Vernetzung der beteiligten Einrichtungen als eine weitere Herausforderung. Diese nahm einen großen Anteil der zeitlichen Ressourcen in Anspruch und war ein ausschlaggebender Punkt für zeitliche Verzögerungen bei der Projektumsetzung.

- *Finanzierungsperspektive*

In Bezug auf die Finanzierungsperspektive lassen sich bei den Projekten verschiedene Ansätze erkennen. Zwei Modellprojekte setzen auf ein breites Mischfinanzierungskonzept aus öffentlichen Mitteln, Spenden, Mitgliederbeiträgen und Drittmitteln, um auch ohne Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen bestandsfähig zu sein. Nach Eigenangaben ist dieses Konzept jedoch langfristig – insbesondere bei Wegfall der Fördermittel aus dem Modellvorhaben – als wenig tragfähig zu bezeichnen. Für die anderen zwei Modellprojekte ist der Fortbestand beim Ausbleiben von finanziellen Mitteln nach § 65b SGB V hingegen unmittelbar in Gefahr. Dort stellen die von den SpiK bewilligten Fördermittel die einzige Finanzierungsquelle für die Pro-

jektaktivitäten dar. Da sich in beiden Fällen zudem die Suche nach alternativen Geldgebern bislang erfolglos gestaltete, musste ein Projekt (C2) seine Aktivitäten inzwischen sogar ganz einstellen. Um solche Entwicklungen künftig zu verhindern und die unabhängige Patientenberatung langfristig abzusichern, sind aus Sicht der Projekte vor allem Kostenträger, Leistungserbringer, öffentliche Träger und Pharmakonzerne an der finanziellen Förderung der Beratungseinrichtungen zu beteiligen.

3.5.5 Zwischenfazit

Trotz der an vielen Stellen aufgetretenen Implementationsschwierigkeiten kann auch für die Arbeit der C-Projekte zusammenfassend betrachtet ein positives Fazit gezogen werden. Mit den Themen Bedarfsanalyse, Qualifizierung und Qualitätsverbesserung haben sich alle C-Projekte Aufgabenstellungen mit hoher Relevanz für das Feld der unabhängigen Patientenberatung gewidmet. Die jeweiligen Arbeitspakete wurden durchweg ambitioniert angegangen, was insbesondere in der hohen Einsatzbereitschaft der Projektmitarbeiter zum Ausdruck kommt. Zusammenfassend betrachtet machen die Erkenntnisse aus der begleitenden Evaluation der C-Projekte folgendes deutlich:

- Eine fundierte Beschreibung des bevölkerungsweiten **Beratungs- und Informationsbedarfs** ist auf Grundlage der von den C-Projekten erhobenen Daten nur bedingt möglich. Es empfiehlt sich daher, dieses Thema zum Gegenstand weiterer empirischer Untersuchungen zu machen. Dabei ist eine eindeutige Definition und Operationalisierung des Bedarfsbegriffs notwendig (vgl. hierzu SVR 2001, S. 26f.). Denn es zeigt sich, dass die C-Projekte den Beratungsbedarf häufig aus einer Bestandsanalyse bestehender Versorgungsstrukturen abgeleitet haben. Aus wissenschaftlicher Sicht sind Bedarfs- und Bestandsanalyse jedoch zwei verschiedene Aufgabenstellungen, für deren Umsetzung es unterschiedlicher methodischer Vorgehensweisen bedarf. Außerdem erscheint es generell wenig sinnvoll, Einrichtungen, die ihre Stärke in der Beratungsdurchführung haben, mit dem Charakter nach wissenschaftlichen Aufgaben zu betrauen, weil diese damit aufgrund der fehlenden Expertise tendenziell eher überfordert sind. Es ist daher grundsätzlich zu überlegen, ob die Feststellung des populationsbezogenen Beratungs- und Informationsbedarfs nicht besser in einem rein wissenschaftlichen Kontext und damit auch in einem anderen Rahmen als im Kontext von § 65b SGB V angegangen und gefördert werden sollte.
- Die Erfahrungen der Qualifizierungsprojekte verdeutlichen, dass es einen großen **Fortbildungsbedarf** auf Seiten der im Beratungssektor tätigen Akteure gibt. Diesem gilt es auch künftig mit geeigneten Schulungsangeboten zu begegnen, wobei die zu konzipierenden Angebote aber noch gezielter auf das Segment der Patientenberatung und Nutzerinformation zugeschnitten werden müssen. So sehr die Aktivitäten der Qualifizierungsprojekte grundsätzlich zu begrüßen sind, drängt sich dennoch die Frage nach der Relevanz der entwickelten Schulungsmodule auf. Ob diese tatsächlich den vordringlichen Qualifikationsbedarf von Patientenberatern aufgreifen, kann nicht abschließend beurteilt werden. Ratsam

erscheint daher eine systematische Erfassung des inhaltlichen Schulungsbedarfs von Patientenberatern sowie eine darauf aufbauende Entwicklung und Durchführung maßgeschneiderter Schulungsangebote. Innerhalb des Modellvorhabens nach § 65b SGB V könnte dies im Rahmen eines modellverbundübergreifenden Querschnittprojekts 'Qualifizierung' geschehen, das speziell den Schulungsbedarf von Mitarbeitern des Modellverbunds in den Mittelpunkt der curricularen Bemühungen rückt.

- Ebenso wie die Qualifizierung der Berater ist auch die **Qualitätsentwicklung** eine wichtige Aufgabe der unabhängigen Patientenberatung, die es künftig weiterhin zu bearbeiten gilt. Hier haben die C-Projekte innovative Bemühungen unternommen, um zu einer qualitativen Verbesserung ihrer jeweiligen Beratungsangebote zu gelangen. Unter Effizienzgesichtspunkten betrachtet erscheint dies jedoch diskussionsbedürftig, zumal Qualitätsentwicklung auch in zahlreichen Modellprojekten der Handlungsschwerpunkte A und B betrieben wurde. Es wäre daher empfehlenswert, die diesbezüglichen Aktivitäten der Modellprojekte zu bündeln und im Rahmen eines modellverbundübergreifenden Querschnittprojekts zum Thema 'Qualität in der unabhängigen Patientenberatung' voranzutreiben. Unverzichtbar ist dabei die Orientierung am wissenschaftlichen 'state of the art' der Qualitätsentwicklung, um tragfähige, dem gesamten Beratungssegment dienliche Resultate zu erzielen.
- Die **Netzwerkbildung** war ebenfalls ein wichtiger Arbeitsschwerpunkt der Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts C. Sie ist zweifelsohne sinnvoll, um sich in das komplexe Versorgungswesen zu integrieren und funktionale Kooperationen mit den relevanten Akteuren eingehen zu können. Dennoch muss darauf hingewiesen werden, dass es sich hierbei um eine Strukturentwicklungsaufgabe handelt, die - wie die Erfahrungen von Projekt C7 zeigen - sehr diffizil und deren patientenseitiger Nutzen bestenfalls indirekter Art ist. Die begrenzten Fördermittel sollten aber im Idealfall den Patienten und Nutzern direkt zugute kommen, also einen ganz konkreten Outcome für sie aufweisen. Es ist daher grundsätzlich zu überlegen, Aufgabenstellungen ohne direkten Nutzen für die ratsuchende Bevölkerung im Rahmen der Projektaktivitäten nach § 65b SGB V weniger stark zu akzentuieren. Empfehlenswert wäre es, solche Aufgaben – wie bereits mehrfach angedeutet wurde – in ausgewählten verbundübergreifenden Querschnittprojekten zu thematisieren.
- Abschließend sei noch auf ausgewählte Aspekte des **Projektmanagements** hingewiesen, die sich bei einigen C-Projekten als problematisch erwiesen. Zunächst fällt auf, dass ein Teil der Projekte bei der Aufgabenrealisierung mitunter an Machbarkeitsgrenzen stieß, die nicht selten Überforderungen nach sich zogen – so etwa, wenn dem Charakter nach wissenschaftliche Fragestellungen aufgegriffen wurden, für die es an Know-How fehlte. Das Gleiche gilt, wenn bei der Zielformulierung ein zu hoher Generalisierungsanspruch und bei der Aufgabenstellung eine zu komplexe bzw. diffizile Umsetzungsstrategie verfolgt wurde. Hier wird es künftig darauf ankommen, bereits im Rahmen der Antragstellung zu realistischen Einschätzungen der Machbarkeit zu kommen, um Frustrationen und Fehlentwicklungen zu vermeiden und den Zielerreichungsgrad zu erhöhen. Ebenso bedarf

es einer strikteren Ausrichtung der Aufgabenrealisierung auf die selbst formulierten Vorgaben des Antrags. So zeigte sich bei der Projektumsetzung, dass teilweise aus Gründen, die schwer oder gar nicht nachvollziehbar waren, von den im Antrag formulierten Aufgabenstellungen abgewichen wurde. Veränderungen bei der Aufgabenrealisierung sollten daher künftig nur in begründeten Fällen und nach Absprache mit den SpiK vorgenommen werden. Diese gilt es außerdem schriftlich zu fixieren, da es ansonsten kaum möglich ist, die Projektarbeit angemessen zu evaluieren.

3.6 Zusammenfassende Diskussion

Betrachten wir zusammenfassend die Aktivitäten aller Modellprojekte in den zurückliegenden drei Jahren, dann fällt die Gesamtbilanz positiv aus. Allen Projekten ist es gelungen, sich verglichen mit ihrem jeweiligen Ausgangspunkt enorm weiterzuentwickeln und durch ihre kreative und engagierte Arbeit viel Bewegung in das noch junge Segment der unabhängigen Patientenberatung zu bringen. Alle Projekte haben dazu beigetragen, bestehende Beratungs- und Informationsangebote weiterzuentwickeln und neue Beratungsformen (z. B. E-Mail Beratung, aufsuchende Beratung) zu erproben. Darüber hinaus wurden informative und nutzerfreundliche Internetangebote optimiert oder gar neu gestaltet, die eine sinnvolle Ergänzung zu konventionellen Angeboten der Patientenberatung und Nutzerinformation darstellen. Schließlich haben die Modellprojekte durch eine konstruktive Auseinandersetzung mit Themen wie Bedarf, Qualifizierung und Qualitätsentwicklung zur konzeptionellen, methodischen und qualitativen Verbesserung der Beratungsangebote beigetragen. Besonders positiv ist dabei hervorzuheben, dass sich alle Projekte der Maxime 'Unabhängigkeit' (von Leistungs- und Kostenträgern und anderen Akteuren/Instanzen im Gesundheitswesen) verpflichtet fühlten und sich stets darum bemühten, ausschließlich neutral (interessenungebunden) und im Sinne der Nutzer zu agieren – ein Gebot, dessen Einhaltung sich nicht immer als einfach erwies. Insgesamt kann die zurückliegende Arbeit der nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte somit als erfolgreich bezeichnet werden. Die zurückliegenden Ausführungen verdeutlichen aber auch, dass die Umsetzung der Ziele und Aufgaben in den Modellprojekten nicht immer reibungslos verlief und dass einige Entwicklungstendenzen im Modellverbund diskussionsbedürftig sind. Die Wichtigsten von ihnen seien hier noch einmal aus projektübergreifender Perspektive dargestellt.

Projektmanagement

Wie zu beobachten war, stellten sich etlichen Modellprojekten bei der Aufgabenumsetzung Implementationshindernisse in den Weg, die die Erreichung der im Antrag formulierten Zielsetzungen verzögerte bzw. gar gefährdete. Diese Beobachtung ist zunächst wenig erstaunlich, wenn man bedenkt, dass viele der in den zurückliegenden Jahren im Gesundheits- und Sozialwesen erprobten Innovationen und Reformen durch Implementationsprobleme und daraus resultierenden Fehlentwicklungen erschwert wurden und etliche sogar an ihnen gescheitert sind (vgl. Manow 1994; Rosewitz/Webber 1990; Schaeffer 1991). Dennoch sind bei den Modellprojekten zur Patientenberatung und Nutzerinformation retrospektiv betrachtet einige Implementationshindernisse auszumachen, die grundsätzlich vermeidbar gewesen wären. Das zeigte bereits die systematische Analyse der Projektanträge. Hier haben viele Modellprojekte bei der Zielformulierung einen **zu hohen Generalisierungsanspruch** und **zu komplexe Aufgabenstellungen** bzw. **zu diffizile Umsetzungsstrategien** verfolgt. Es ist anzunehmen, dass die Formulierung umfassender Aufgabenpakete u. a. dazu diente, die Wahrscheinlichkeit einer Aufnahme in das Modellprogramm nach § 65b SGB V zu erhöhen. Einige Projekte tendierten überdies dazu, die eigenen Möglichkeiten zu überschätzen – so etwa, wenn dem Charakter

nach wissenschaftliche Fragestellungen beantragt wurden, für die es an Know-How fehlte. Dadurch waren bei einer Vielzahl der Projekte schon durch die Antragstellung Umsetzungsprobleme vorprogrammiert. Hinzu kommt, dass einige Modellprojekte während der Implementation von den im Antrag formulierten Aufgabenstellungen abgewichen sind – eine Vorgehensweise, die den Zielerreichungsgrad zu minimieren drohte und überdies die Evaluierbarkeit der Projektaktivitäten erschwerte. Künftig wird es daher bereits in Rahmen der Antragstellung darauf ankommen, zu einem realistischen und machbaren Aufgabenprogramm zu kommen, d. h. Ziele sollten eindeutig operationalisierbar und Aufgaben klar umrissen sein. Außerdem ist es unabdingbar, die Aufgabenumsetzung stringenter auf den Antrag auszurichten und Abweichungen von der geplanten Vorgehensweise nur in begründeten Fällen vorzunehmen.

Vielfach erwies sich auch die **Schaffung einer geeigneten Projektinfrastruktur**, vor allem die Beschaffung und Einrichtung von Räumlichkeiten sowie die Personalrekrutierung, schwieriger und zeitraubender als erwartet, was teilweise zu Verzögerungen bei der Aufgabenumsetzung führte. Das galt vor allem für diejenigen Projekte, die bei ihrer Arbeit nicht auf trägerseitige materielle und personelle Ressourcen zurückgreifen konnten. Überall wo dies möglich war, konnte in der Regel schneller mit den Projektaktivitäten begonnen werden. Insofern kann die Anbindung eines Modellprojekts an gewachsene Trägerstrukturen als ein Implementationsvorteil bezeichnet werden. Dies zeigte sich auch bei der Distribution des Angebots, beim Aufbau von Kooperationsbeziehungen und den zu erzielenden Ausstrahlungseffekten auf die umgebende Versorgungsstruktur, die sich für Projekte mit einer Anbindung an große Träger – bedingt durch den Rückgriff auf bereits vorhandene Strukturen der Öffentlichkeitsarbeit und auf bestehende Kooperationsnetze – einfacher gestaltete als für jene Modellprojekte ohne eine solche Anbindung.

Die Projektumsetzung wurde mancherorts außerdem dadurch erschwert, dass zeitgleich ein ganzes **Bündel zu bewältigender Arbeitsschritte und Aufgaben** angegangen wurde. Diese Strategie leuchtet zwar grundsätzlich ein, weil viele Aufgaben wie z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmanagement oder Qualitätssicherung ineinander greifen und dauerhaften Charakter haben. Im Alltag stellte dies die Projekte jedoch vor Schwierigkeiten. So war zu beobachten, dass sie – oft wenig systematisch – ihre Aufgabenschwerpunkte mal hierhin, mal dorthin verlagerten und dadurch keinen „roten Faden“ fanden. Dies hängt einerseits damit zusammen, dass einige Aufgaben sich im Projektverlauf als diffiziler und energieraubender darstellten als zunächst angenommen (z. B. Informationsmanagement), ist aber andererseits auch auf die Aufgabenüberfrachtungen in den Projektanträgen zurückzuführen. Aufgabenüberfrachtungen erwiesen sich insbesondere für die Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A als problematisch, weil durch die parallele Bearbeitung mehrerer, zumeist nicht direkt patientenbezogener Aufgaben allzu häufig das eigentliche Kerngeschäft – die Patientenberatung und Nutzerinformation – in den Hintergrund geriet. Dies schlug sich zahlenmäßig in einer niedrigen Beratungsfrequenz nieder, die unter dem Gesichtspunkt der Nutzerorientierung besehen als ausbaufähig einzustufen ist (s. auch Kap. 5).

Schließlich war auch die **Personalrekrutierung** der Modellprojekte mit Implementationshindernissen verbunden. Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass eine Reihe an Modellprojekten Probleme hatte, qualifiziertes Personal zu rekrutieren, was Verzögerungen bei der Aufgabenumsetzung nach sich zog. Zudem wurden die personellen Ressourcen in zahlreichen Projekten zu knapp bemessen, d. h. es wurden häufig zu wenig Projektmitarbeiter eingestellt, die außerdem vielfach nur als Teilzeitkräfte beschäftigt waren. Partiiell konnte dies dadurch kompensiert werden, dass auf Mitarbeiter der Trägerorganisationen, auf ehrenamtliches Personal oder auf Studierende zurückgegriffen wurde – eine zumeist tragfähige Strategie, die jedoch auch Probleme mit sich brachte. Denn auch die externen Mitarbeiter arbeiteten in der Regel nur mit begrenztem Stundenkontingent und in zeitlich eingeschränktem Rahmen (z.B. in Form von Praktika). Dadurch war in einigen Projekten keine Personalkontinuität gegeben, was sich hinderlich auf die Aufgabenrealisierung auswirkte.

Trägeranbindung

Die Modellprojekte zeichnen sich durch eine breite **Vielfalt an Trägern** aus, wobei etliche traditionsreichen großen und überregional tätigen Organisationen angehören, andere kleinen regionalen Trägern und für wieder andere musste eine Trägerstruktur geschaffen oder gesucht werden. Wie erwähnt hatten diejenigen Modellprojekte, die an große Trägerorganisationen angebunden waren, bei der Aufgabenrealisierung einen Implementationsvorteil. Sie profitierten sowohl von den materiellen und personellen Ressourcen als auch von den Kooperationsbeziehungen und dem hohen Bekanntheitsgrad ihrer Träger. Die Angliederung an traditionsreiche Träger war jedoch teilweise auch mit Nachteilen behaftet. Vor allem Modellprojekte, die eine zu den sonstigen Trägeraktivitäten quer liegende Aufgabenstellung bearbeiten oder sich einer neuen, bislang vom Träger nicht wahrgenommenen Aufgabe widmeten, hatten Schwierigkeiten, ihre von den gängigen Routinen abweichende Arbeitsweise trägerintern zu plausibilisieren. Zugleich stellte sich die trägerseitige Implementation bei diesen Projekten als sehr kommunikationsintensiv dar. Sichtbar wurde auch, dass große Träger bisweilen dazu neigten, ihre jeweiligen Eigeninteressen über die Modellprojektinteressen zu stellen, was sich ungünstig auf die Gestaltung der Projektarbeit auswirkte. Modellprojekte kleinerer Träger hatten hier weniger Schwierigkeiten und konnten ihre inhaltliche Arbeit entsprechend freier bzw. weniger interessengeleitet ausgestalten.

Beratungsbedarf

Für alle Modellprojekte erwies sich als schwierig, dass sie nicht auf vorliegende empirische Erkenntnisse zum Beratungsbedarf zurückgreifen konnten – Resultat der **ungenügenden Datenlage** in Deutschland. Auch die in die Förderung aufgenommenen Bedarfsermittlungsprojekte konnten nur wenig zur Schließung dieser Wissenslücke beisteuern. Die jeweiligen Untersuchungen gestatten – vorwiegend aufgrund von methodischen Problemen – nur eine erste, annähernde Abschätzung des Beratungs- und Informationsbedarfs in der bundesdeutschen Bevölkerung. Auch der Umgang der Modellprojekte mit dem Bedarfsbegriff stellte sich als dis-

kussionsbedürftig heraus. Er wurde meist synonym mit Begriffen wie 'Nachfrage' oder 'Bedürfnis' verwendet und der Beratungsbedarf aus einer Bestandsanalyse bestehender Versorgungsstrukturen abgeleitet. Eine eindeutige Definition und Operationalisierung des Bedarfsbegriffs erscheint daher künftig unverzichtbar. Eine gute Orientierung bietet hier die Definition des Sachverständigenrates, bei der 'Bedarf' mit einer objektivierenden Feststellung gesundheitlicher Einbußen (Krankheit, Behinderung, Funktionseinschränkung oder sonstigen autonom nicht zu bewältigenden gesundheitlichen Leiden) gleichgesetzt wird (SVR 2001, S. 26). Auf der Grundlage dieser, oder einer ähnlichen konzeptionellen Grundlage sind künftig weitere Untersuchungen zur Feststellung der populationsbezogenen Beratungsbedarfs nötig. Dabei erscheint ratsam, diese Aufgabe in einem wissenschaftlichen Kontext und nicht im Kontext von § 65b SGB V anzugehen und zu fördern.

Beratungskonzept

Vielen Modellprojekten stellte sich während der Modellumsetzung die Aufgabe, die im Förderantrag meist lediglich in groben Zügen darlegte konzeptionelle und methodische Herangehensweise bei der geplanten Beratungs- und Informationsarbeit weiter zu spezifizieren. Diese Aufgabe konnte nicht durchgängig befriedigend eingelöst werden. Das ist vor allem darauf zurückzuführen, dass der wissenschaftliche Diskurs über Gesundheits-, Patienten- und Nutzerberatung in Deutschland insgesamt noch am Anfang steht und den Projekten somit **wenig theoretische Orientierungshilfen** für die ihnen geforderten Konzeptualisierungsaufgaben zur Verfügung standen. Dies wurde im Zuge der Implementationsbegleitung zwar zu kompensieren versucht. Dennoch bleibt die theoretisch-konzeptionelle und methodische Fundierung der Patientenberatung und Nutzerinformation nach wie vor eine wichtige und für die Professionalisierung dieses Felds unerlässliche Entwicklungsaufgabe, die auch auf (gesundheits-)wissenschaftlicher Ebene mit zahlreichen, in Zukunft anzugehenden Herausforderungen verbunden ist.

Beratungsformen

In der zurückliegenden Projektphase konnten wichtige Erkenntnisse darüber gewonnen werden, welche Form der Beratung, Aufklärung und Information von den Nutzern präferiert wird. **Telefonische Beratung** – so kristallisierte sich dabei heraus – hat offensichtlich sehr hohen Stellenwert für die Ratsuchenden. Der **Face-to-Face-Beratung** kommt ebenfalls hohe Bedeutung zu, vor allem für bestimmte Nutzergruppen, etwa Menschen unterer sozialer Schichten und in besonderen Problemlagen etc. Auch **virtuelle Beratungs- und Informationsangebote** werden in zunehmendem Maße genutzt, wobei die sog. 'Onliner' – so zeigen es die Ergebnisse der noch zu skizzierenden Online-Nutzerbefragung (s. Kap. 5.4) tendenziell jünger, besser gebildet und weiblichen Geschlechts sind. Die Präferenzen einzelner Nutzergruppen gezielter zu ermitteln und das Angebot darauf auszurichten, stellt eine weitere künftig zu bewältigende Aufgabe dar. Dies schließt die Erprobung neuer Formen und Strategien der Beratung – ins-

besondere der zugehenden Beratung und Information – ein, die während der Modelllaufzeit nur sehr begrenzt und zu wenig systematisch erprobt wurden.

Neue Medien in der Patientenberatung

Während des Förderzeitraums konnten sowohl aus der Evaluation der B-Projekte als auch aus der übergreifenden Evaluation aller Modellprojekte mit virtuellem Angebot zahlreiche Erkenntnisse für eine erfolgreiche Arbeit und eine nutzerfreundliche Gestaltung internetgestützter Beratungs- und Informationsangebote für Patienten und Verbraucher gewonnen werden. Dabei zeigte sich, dass dieses Medium aufgrund seiner Niederschwelligkeit einen wichtigen Beitrag zur Schließung von Versorgungslücken leisten kann. Zudem ermöglicht es schwer erreichbaren Zielgruppen sowie Menschen mit Behinderungen einen barrierefreien Zugang zu Gesundheitsinformationen. Auch die Gelegenheit, über das Internet anonymen Kontakt zum Hilfesystem aufzunehmen und weitergehende Beratungskontakte zu initiieren, erweist sich gegenüber konventionellen Beratungsangeboten als vorteilhaft. Die virtuelle Patienteninformation und -beratung ist jedoch nicht als Ersatz der direkten zwischenmenschlichen Beratung, sondern als sinnvolle, komplementäre Ergänzung zu verstehen. Die vorliegenden Erfahrungen mit dem Medium Internet zeigen weiterhin, dass die **Gestaltung der Websites** noch der Optimierung bedarf. Das gilt vor allem unter dem Gesichtspunkt der Nutzerfreundlichkeit. Die Erfahrungen der Modellprojekte verdeutlichen zugleich, dass Website-Gestaltung ein komplexes Unterfangen darstellt, das ein unterschätztes Ausmaß an personellen und finanziellen Ressourcen bindet. Als problematisch stellte sich zudem die Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen bei der E-Mail-Beratung. Hier zu einer angemessenen, technischen Lösung zu gelangen, ist eine – unter Gesichtspunkten der Nutzerfreundlichkeit gesehen – wichtige Aufgabe, die einer möglichst raschen Umsetzung bedarf. Verbesserungspotenziale sind überdies bei der grafischen Gestaltung, der Vermarktung und der formalen Qualität der von den Modellprojekten vorgehaltenen Internetseiten auszumachen.

Zugangsmöglichkeiten zu den Beratungsangeboten

Bei allen Projekten, die ein Beratungs- und Informationsangebot vorhalten, stimmt die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit bislang nur partiell mit dem von ihnen für konstitutiv befundenen Gebot der **Niederschwelligkeit** überein und bedarf der Verbesserung. Davon tendenziell ausgenommen sind Projekte mit einem virtuellen Beratungsangebot. Durch den unmittelbaren Zugriff auf Internetinformationen – unabhängig von Zeit und Raum – ist bei Gesundheitswebsites grundsätzlich ein hohes Ausmaß an Niederschwelligkeit gegeben. Eingeschränkt wird diese Erreichbarkeit allerdings durch begrenzte 'Öffnungszeiten' bestimmter interaktiver Dienste wie Expertenforen, Chats oder E-Mail-Beratung. Diejenigen Projekte, die primär telefonische oder Face-to-Face-Beratungsdienstleistungen vorhalten, waren hingegen meist nur in einem stark eingeschränkten Zeitfenster für die Ratsuchenden erreichbar. Im Extremfall hatten die Beratungseinrichtungen sogar nur ein- bis zweimal pro Monat geöffnet. Darüber hinaus die ist Auffindbarkeit bei einigen Projekten optimierbar, bei anderen gilt dies auch für die

räumliche Unterbringung und die Zugänglichkeit für bestimmte Nutzergruppen, wie z. B. Rollstuhlfahrer. Die Schaffung niederschwelliger und barrierefreier Zugangsmöglichkeiten bedarf somit ebenso wie die zeitliche Erreichbarkeit weiterhin Beachtung.

Zielgruppen

Die Zielgruppenkonzeption bedarf ebenfalls vielerorts noch der Systematisierung und Ergänzung. Mehrheitlich gingen die Projekte eher tentativ und testend bei dem Versuch vor, die von ihnen anvisierte Zielgruppe zu erreichen. Für die Zukunft ist anzuraten, eine systematischere Vorgehensweise zu wählen und dabei mehr als bislang auf bereits vorliegende Erkenntnisse aus anderen Bereichen der Beratung oder der Bildungsarbeit, zurückzugreifen. Darüber hinaus ist notwendig, dass die Projekte sich intensiver bislang nicht erreichten Zielgruppen zuwenden, denn **etliche Nutzergruppen** sind im Spektrum der Nutzer noch **unterrepräsentiert**, so vor allem Männer, Migranten, Jugendliche/junge Erwachsene und Angehörige unterer sozialer Schichten. Ferner ist zu empfehlen, erprobte Strategien systematischer als bislang zu dokumentieren und auszuwerten, um genauere Erkenntnisse darüber zu erlangen, wie bislang nicht erreichte Nutzergruppen Zugang zu Beratung und Information finden können.

Transparenz der Angebotsstrukturen

Das vor der Einführung des § 65b SGB V noch sehr rudimentär ausgebaute Netz an Beratungs- und Informationsangeboten hat mit der Einrichtung der Modellprojekte eine gewinnbringende Expansion erfahren. Parallel dazu sind auch im Bereich der sogenannten abhängigen Patientenberatung zahlreiche neue Angebote entstanden. So sehr dieser Ausbau grundsätzlich zu begrüßen ist, wird zugleich darauf zu achten sein, dass die Beratungslandschaft für die Nutzer nicht zu unübersichtlich wird. Ansonsten besteht die Gefahr, dass im Segment der Patientenberatung und Nutzerinformation eben jene Probleme auftauchen, die im etablierten Gesundheitssystem seit langem beklagt werden, darunter an herausragender Stelle **mangelnde Transparenz über Angebotsstrukturen** und – damit verbunden – **fehlende Orientierungsmöglichkeiten** für die Patienten, Angehörigen und anderen Hilfe- und Informationssuchenden.

Advocacy

Eine zentrale Aufgabe sehen die Modellprojekte darin, als **anwaltschaftliche Instanz für Patienten und Nutzer** zu agieren. Daraus erwachsen zweierlei Implikationen: auf individueller Ebene begreifen sich die Modellprojekte als parteiliche Instanz, die im Interesse der Patienten handelt und sie anwaltschaftlich bei der Lösung ihrer Probleme unterstützt. Auf übergeordneter Ebene wiederum verstehen sich die Modellprojekte als Sprachrohr, kommunizieren die Anliegen, Probleme und Interessen der Patienten und Nutzer in den politischen Raum hinein und setzen sich dort für eine patienten- und nutzerfreundliche Versorgungsgestaltung ein. Von wenigen Ausnahmen abgesehen beteiligten sich fast alle Projekte an Gesundheitskonferenzen, lokalen Diskussionsforen/Arbeitskreisen und Gremien auf überregionaler Ebene, leiteten In-

formationen aus ihrer Arbeit weiter und/oder machten sich für die Patienten- und Nutzerinteressen stark, die sie stellvertretend für ihre Klientel artikulierten (Lobbyfunktion). Dieser Aufgabe – also der anwaltschaftlichen Vertretung von Patienteninteressen auf übergeordneter Ebene – wurde sehr hohe und während der Modelllaufzeit zusehends höhere Aufmerksamkeit geschenkt. So wichtig und nachvollziehbar dies ist, bleibt dennoch kritisch anzumerken, dass dieses einseitige Verständnis von anwaltschaftlicher Vertretung nicht zuletzt deshalb fraglich ist, weil die Nutzer davon allenfalls auf indirektem Wege profitieren. Exemplarisch zeigt dies, dass die Aufgabe der anwaltschaftlichen Unterstützung ebenfalls noch der Reflexion bedarf.

Patientenseitiger Nutzen

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass die Projekte häufig ein ganzes Bündel an Aufgaben zeitgleich bearbeiteten. Dabei gewannen häufig **nicht direkt** patientenbezogene Aufgaben wie beispielsweise das Informationsmanagement oder die Qualitätsentwicklung die Überhand und drohten sich mancherorts zu verselbständigen. Infolge dessen gerieten die **direkt** patientenbezogenen Aufgaben – die Beratungs- und Informationsarbeit – teilweise zu sehr in den Hintergrund. Hinzu kommt, dass bei einigen Modellprojekten – speziell den C-Projekten – patientenbezogene Aktivitäten ohnehin keine oder nur eine untergeordnete Rolle spielten. Aus projektübergreifender Perspektive betrachtet erweist sich der patientenseitige Nutzen der Aktivitäten im Modellverbund damit als verbesserungsbedürftig. Nicht zuletzt vor dem Hintergrund des begrenzten Gesamtfördervolumens nach § 65b SGB V ist zu überlegen, ob künftig nicht besser solche Aktivitäten in den Mittelpunkt der Modellumsetzung rücken sollten, die den Patienten und Nutzern direkt zugute kommen.

Qualitätsentwicklung

Ein Großteil der Projekte hat sich im Rahmen der Modellumsetzung um eine qualitative Verbesserung ihrer Beratungsangebote bemüht. Bei einigen C-Projekten stand diese Aufgabe sogar explizit im Mittelpunkt der Aktivitäten. Nicht immer zeitigten die Maßnahmen jedoch die gewünschten Effekte. Exemplarisch sei hier das Bemühen um **Standardentwicklung** angeführt. Projekte, die sich dieser Aufgabe widmeten, gingen eher praxisorientiert vor und bezogen Standards, die es bei der Entwicklung von Standards zu beachten gilt, nur unzureichend ein. Die Maßnahmen zur Qualitätsentwicklung erscheinen aber auch unter Effizienzgesichtspunkten betrachtet diskussionsbedürftig, weil diese zeit- und ressourcenintensive Aufgabe von fast allen Modellprojekten parallel und isoliert bearbeitet wurde. Daher ist zu empfehlen, die diesbezüglichen Aktivitäten der Modellprojekte zu bündeln und im Rahmen eines modellverbundübergreifendes Querschnittsprojekts voranzutreiben. Unverzichtbar ist dabei die Orientierung am wissenschaftlichen 'state of the art' der Qualitätsentwicklung, soll sie zu ertragreichen

Ergebnissen führen.⁵⁷ Außerdem ist wichtig, Qualitätsbemühungen gezielt auf die Verbesserung des Outcomes für die Nutzer und der Professionalität der Patientenberatung und Nutzerinformation auszurichten und zu vermeiden, dass sie selbstreferenziellen Charakter erhalten.

Ein weiterer in diesem Kontext wichtiger Aspekt ist in der **Qualität der Information** zu sehen. Wie bereits erwähnt verwendeten die Modellprojekte viel Zeit auf die Bereitstellung qualitativ hochwertiger Informationsgrundlagen für die Beratung und Information. Hierbei stellten sich ihnen die verschiedensten Schwierigkeiten in den Weg, so dass der eigentliche Informationsgehalt der Datenbanken zum Teil begrenzt war. Der Mangel an einschlägigen Qualitätsdatenbanken sowie die zumeist erfolglosen Bemühungen der Projekte, entsprechende Daten selber zu erheben, machte es ihnen beinahe unmöglich, entsprechende Informationen vorzuhalten, so dass die angebotenen Struktur- und Transparenzdaten in der Regel auf Kontaktdaten und Angaben zu Angebotspektren begrenzt waren. Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass es den Modellprojekten nach wie vor an gesicherten Daten über die Versorgungsqualität für die Beratungs- und Informationsarbeit mangelt. Hier Abhilfe zu schaffen, ist eine wichtige der Zukunft vorbehaltene Aufgabe. Hierbei sollten auch gesetzliche Regelungen – etwa die Verabschiedung eines Transparenzgesetzes nach niederländischem Vorbild – in Erwägung gezogen werden, welche die Leistungsanbieter zur Herausgabe von Qualitätsdaten verpflichten. Solche Daten sollten in regelmäßigen Abständen von einer übergeordneten Stelle (z. B. BMGS) erhoben und den Beratungsstellen für ihre Arbeit zur Verfügung gestellt werden.

Informationsmanagement

Im Modellverlauf stellt sich heraus, dass alle Projekte dem Informationsmanagement, also der Sammlung, Bewertung, Aufbereitung und Distribution gesundheitsbezogener Informationen, einen hohen Stellenwert beimaßen. Durchgängig erwies sich diese Aufgabe als überaus **ressourcenintensiv und zeitaufwändig**. Zudem stellte sich bald heraus, dass Informationssammlung und -recherche keine einmaligen, sondern Daueraufgaben darstellten. Gesundheits- und krankheitsbezogene wie auch rechtliche und finanzielle Informationen unterliegen – nicht zuletzt in Folge der rasant fortschreitenden Reformierung des Gesundheitswesens und/oder auch als Konsequenz von Wissenszuwachs – kontinuierlichen Veränderungen und bedürfen der permanenten Beobachtung und Aktualisierung. Infolge dessen verwendeten manche Modellprojekte überaus viel, mitunter zu viel Energie auf das Informationsmanagement, was mancherorts zulasten der direkt patientenbezogenen Aufgaben ging. Insbesondere bei den Modellprojekten des Handlungsschwerpunkts A gerieten Informationsbeschaffung und Beratungstätigkeit in eine Schiefelage. Summierend ist also festzuhalten, dass sich das Informationsmanagement als eine schwierige, von Verselbständigungsgefahren begleitete Aufgabe erwies. Es wird eine der Zukunft vorbehaltene Herausforderung sein, zu überlegen, wie diese nur indirekt patientenbezogene Aufgabe reduziert werden kann. Dabei ist auch über andere Organisationsmodelle nachzudenken. Es scheint wenig sinnvoll, dass jedes Projekt die Aufga-

⁵⁷

Die Internetprojekte konnten diesen Anspruch bereits teilweise einlösen, indem sie sich aktuellen internetspezifischen Qualitätsdebatten und -initiativen (z. B. afgis, HON) anschlossen und diese in ihrer Projektarbeit berücksichtigten.

be des Informationsmanagements isoliert angeht. Wie die Beispiele anderer Länder zeigen – etwa Großbritannien – sind zentrale Strukturen und Organisationsmodelle des Informationsmanagements (inklusive Informationssammlung und -distribution) vermutlich effektiver.

Qualifikation des Projektpersonals

Bei der Personalauswahl setzten die Modellprojekte vorrangig auf das Vorhandensein hinreichender **Fachexpertise** – eine nahe liegende Strategie, die im Modellalltag aber auch ungünstige Effekte zeitigte. Speziell in den Modellprojekten des Schwerpunkts A und hier besonders in den themenunspezifischen Projekten zeigte sich, dass monodisziplinäre Fachexpertise – etwa medizinische, juristische, psychologische oder pflegewissenschaftliche Kompetenz – allein nicht ausreicht, weil die Nutzeranliegen in der Regel zu komplex sind, um angemessen mit einem monodisziplinären Zugriff bearbeitet werden zu können. Wie sich zeigte, benötigten die Mitarbeiter zusätzlich zur Fachexpertise zugleich **fundierte Interventionskompetenzen** – ein Aspekt, dem in etlichen Modellprojekten zunächst zu wenig Beachtung geschenkt wurde. Als Fazit kann somit festgehalten werden, dass die Patientenberatung und Nutzerinformation künftig multidisziplinärer (gesundheits-)wissenschaftlicher Kompetenz und ebensolcher Teams bedarf, wobei neben Fachexpertise zugleich Interventionskompetenz benötigt wird.

Öffentlichkeitsarbeit

Unbestritten ist, dass eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit von zentraler Bedeutung ist, um das Beratungs- und Informationsangebot für die Nutzer transparent und zugänglich zu machen. Wie die Erfahrungen der Projekte mit der Öffentlichkeitsarbeit zeigen, sind die Beratungsangebote nach wie vor **noch nicht hinreichend im Bewusstsein der Bevölkerung verankert**. Um dies zu erreichen, ist der Öffentlichkeitsarbeit auch weiterhin eine hohe Bedeutung beizumessen. Deutlich wurde jedoch auch, dass Öffentlichkeitsarbeit eine schwer zu steuernde Aufgabe darstellt: jede Maßnahme der Öffentlichkeitsarbeit führt zu Nachfragespitzen und hat zur Folge, dass Projekte punktuell an Kapazitätsgrenzen gelangen. Erforderlich ist somit, geeignete Strategien der Öffentlichkeitsarbeit zu entwickeln, die eine Verankerung der Beratungsangebote im Bewusstsein der Bevölkerung fördern, ohne zugleich unerwünschte Begleiteffekte nach sich zu ziehen. Da diese Aufgabe nicht 'nebenbei' von jedem Projekt einzeln angegangen werden kann, sollte eine professionelle Unterstützung der unabhängigen Patientenberatung durch externe Experten in Erwägung gezogen werden.

Vernetzung und Kooperation

Um bloße Strukturadditionen zu vermeiden und eine sinnvolle Integration in das Versorgungswesen zu ermöglichen, kam der **Vernetzung und Kooperation** hohe Bedeutung im Aufgabenspektrum der Projekte zu. Auch sie wurde mit viel Energie angegangen. Dabei hatten die Projekte manche Hürde zu überwinden, u. a. weil sie bei den Einrichtungen des Versorgungswesen zuweilen auf Konkurrenzbefürchtungen und unterschwellige Abwehrhaltungen

trafen. Bei allen Projekten zeigte sich zudem, dass – ebenso wie Öffentlichkeitsarbeit oder Informationsmanagement – auch Vernetzung und Kooperation Daueraufgaben darstellen und nicht mit einmaligen Schritten zu erreichen sind. Dennoch ist es den meisten Projekten gelungen, ein reichhaltiges Kooperationsnetz aufzubauen und sich – wenn auch mit viel Aufwand – in das Versorgungssystem zu integrieren. Im Verlauf der Modellumsetzung – speziell durch die Evaluation der geleisteten Kooperationsarbeit (Ewers/Badura 2004) – wurde aber auch deutlich, dass die eingegangenen Kooperationen noch zu geringe Ausstrahlungseffekte zeitigen und dass sie dem Charakter nach eher strategischer als funktionaler Art sind, so dass es ihnen speziell für die Realisierung der patientenbezogenen Aufgaben der Modellprojekte noch an Tragfähigkeit fehlt.

Finanzierungsperspektive

In Bezug auf die Finanzierungsperspektive lässt sich festhalten, dass die meisten Modellprojekte ohne eine Förderung mit Mitteln aus dem § 65b SGB V größtenteils nicht bestandsfähig sind oder ihre Arbeit nur mit erheblichen Einschränkungen bzgl. des Angebotsspektrums bzw. des qualitativen Niveaus fortsetzen könnten. Zwar wurden während des Förderzeitraums unterschiedliche Möglichkeiten einer nachhaltigen Finanzierung geprüft und teilweise auch erprobt. Unter dem Strich erwiesen sich die Bemühungen jedoch als wenig geeignet, um eine tragfähige Finanzierungsbasis zu schaffen. Teilweise mussten potenzielle Finanzierungsalternativen sogar verworfen werden, insbesondere dann, wenn nichtöffentliche oder kommerzielle Träger als Geldgeber in Frage kamen und die inhaltliche und fachliche Unabhängigkeit der Modellprojekte beeinträchtigt worden wäre. Die Sicherstellung einer nachhaltigen Finanzierungsbasis ohne Rückgriff auf Fördermittel des § 65b SGB V ist den meisten Modellprojekten nicht gelungen. Es gilt daher weiterhin zu klären, wie die unabhängige Patientenberatung zukünftig finanziert werden soll.

4 Kooperation und Netzwerkbildung der Modellprojekte

Ausgangspunkt der Kooperations- und Netzwerkanalyse⁵⁸ war die Beobachtung, dass es sich ein Großteil der nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte zur Aufgabe gemacht hat, der Unübersichtlichkeit und Desintegration des deutschen Gesundheitssystems entgegenzutreten und sich anwaltschaftlich für die Belange von Patienten, Angehörigen und anderen Hilfe- und Informationssuchenden einzusetzen. Um diesem Anliegen zu entsprechen, müssen sie sich mit ihren unabhängigen Beratungsangeboten in bestehende Strukturen und Informationsnetze einbinden und funktionale Kooperationsbeziehungen mit etablierten Anbietern von Versorgungsleistungen aufbauen. Um zugleich der Gefahr einer bloßen ‚Strukturaddition‘ zu begegnen, sind sie darüber hinaus gefordert, ihre Angebotsprofile untereinander und mit den übrigen Leistungsanbietern sorgfältig abzustimmen und sich strategisch geschickt mit den etablierten Strukturen zu vernetzen. Kooperation und Vernetzung – soviel wird hier deutlich – sind für die Integration der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation in das bundesdeutsche Gesundheitssystem von fundamentaler Bedeutung. Daher wurde in einer Teiluntersuchung nach dem Stellenwert gefragt, den die Modellprojekte diesen Themen konkret beimessen, nach den Strategien, die sie ergreifen, um sich in die bestehende Versorgungslandschaft einzubinden, und schließlich auch nach den Fortschritten, die sie bei der Kooperation und Vernetzung im Modellverlauf bis dato erzielen konnten.

4.1 Durchführung der Kooperations- und Netzwerkanalyse

Basierend auf einer definitorischen Annäherung, die sich im Kern auf netzwerktheoretische Überlegungen stützte und die integrativ-strukturbildende Bedeutung von Kooperation und Netzwerkbildung in modernen und hochgradig differenzierten Gesellschaften hervorhob (Basarek/Genosko 2001; Mayntz 1992), wurde für diese Teiluntersuchung ein zweistufiges methodisches Vorgehen gewählt. Zurückgegriffen wurde zunächst auf Daten über die Kooperationsbeziehungen der Modellprojekte, die im Rahmen der regelmäßig zu erstellenden Leistungsberichte und Strukturerhebung ermittelt worden waren. Diese quantitativen Daten wurden einer deskriptiv-statistischen Auswertung unterzogen und zu einer Momentaufnahme der Kooperations- und Vernetzungsaktivitäten der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation verdichtet. Ergänzend wurden an ausgewählten Standorten mit Vertretern einzelner Modellprojekte vertiefende Interviews in Verbindung mit einem so genannten Netzwerkmapping durchgeführt (Straus 2002). Dabei handelt es sich um ein interaktiv-diskursives Erhebungsverfahren, das der ego-zentrierten Visualisierung und reflexiven Exploration von Kooperations- und Netzwerkbeziehungen dient. Trotz des bei diesem Erhebungsschritt notwendigerweise exemplarischen Vorgehens, war intendiert, eine möglichst große Variationsbreite der projektspezifischen Ausrichtung, der Trägeranbindung und des Umfeldes der untersuchten

⁵⁸ Das Vorgehen und die Ergebnisse dieser sowohl quantitativ als auch qualitativ angelegten Teiluntersuchung sind in einem gesonderten Bericht zusammengefasst (Ewers/Badura 2004), von dem hier die Kernaussagen wiedergegeben werden.

Modellprojekte zu gewährleisten. Die so gewonnenen qualitativen Daten wurden inhaltsanalytisch ausgewertet (Ewers/Badura 2004). Die folgenden Ausführungen geben einen Überblick über die wichtigsten Ergebnisse, die an anderer Stelle ausführlich dokumentiert sind (Ewers/Badura 2004).

4.2 Zentrale Ergebnisse

Beachtlicher Umfang an Kooperations- und Vernetzungsaktivitäten

Die Ergebnisse dieser Teiluntersuchung bestätigen die – rein mengenmäßig betrachtet – beachtlichen Kooperations- und Vernetzungsaktivitäten der Modellprojekte nach § 65b SGB V. Je nach Berechnungsgrundlage werden im Durchschnitt mit bis zu 61 bzw. bei Berücksichtigung von Mehrfachstandorten mit bis zu 24 Partnern mehr oder weniger enge Kooperationsbeziehungen unterhalten. Die meisten Vernetzungsaktivitäten finden sich bei den internetbasierten Projekten (Gruppe B), gefolgt von den personalkommunikativen Projekten (Gruppe A) und den so genannten Querschnittprojekten (Gruppe C). Im Zeitverlauf betrachtet stieg die Zahl der von den Projekten benannten Kooperationspartner insbesondere in den ersten zwei Jahren des Modellzeitraums, d. h. bis einschließlich August 2003, kontinuierlich an. Danach schwächte sich die Zunahme der neu geknüpften Kooperationsbeziehungen wieder ab. Unklar ist, ob es sich hierbei um Sättigungseffekte handelt oder sich das Ende des Förderzeitraums negativ auf die Vernetzungsbemühungen der Modellprojekte ausgewirkt hat. Die Gesamtzahl von kumulativ 1.837 Kooperationspartnern am Ende des Erhebungszeitraums bleibt dennoch beeindruckend.

Große Bandbreite und Heterogenität der Kooperationspartner

Interessant ist aber nicht allein die Zahl der unterhaltenen Kooperationsbeziehungen, sondern ebenso, mit welchen individuellen oder kollektiven Akteuren sich die Modellprojekte konkret vernetzen. Im Ergebnis zeigt sich hier eine auffallend große Bandbreite und Heterogenität der Kooperationspartner. Über den gesamten Erhebungszeitraum hinweg weisen die Projekte der unabhängigen Patientenberatung große Nähe zu Selbsthilfestrukturen auf – immerhin ein Fünftel der Kooperationsbeziehungen werden mit Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen oder Selbsthilfeverbänden unterhalten. Gleichfalls große Bedeutung haben (über-)regionale komplementäre Beratungsstrukturen sowie korporative Akteure – insbesondere Fach- und Berufsverbände – für die Vernetzungsaktivitäten der Modellprojekte. Kranken- und Pflegekassen, Einrichtungen der Kommunen und Länder wie auch Akteure aus dem Bereich der Hochschulen und Wissenschaft werden dagegen seltener als Kooperationspartner gewählt. Relevante Unterschiede zeigen sich zwischen den drei von der wissenschaftlichen Begleitung definierten Handlungsfeldern. So spielen für die Projekte des Handlungsschwerpunkts A und B Kontakte zu Selbsthilfestrukturen und Leistungsanbietern tendenziell eine bedeutendere Rolle als für die C-Projekte, die insgesamt eine größere Nähe zur Wissenschaft erkennen lassen. Exemplarisch wird daran deutlich, dass die Modellprojekte angesichts der

Vielzahl potenzieller Kooperationspartner bei ihren Vernetzungsaktivitäten Prioritäten setzen — sei es, um ihren begrenzten Ressourcen Rechnung tragen, ihren funktionalen Anforderungen entsprechen oder aber ihre strategischen Ziele realisieren zu können.

Punktuelle Kooperation zwecks Informations- und Erfahrungsaustausch

Wird nach der Intensität der Kooperation gefragt, fällt das Ergebnis — trotz Unsicherheiten in der Datenlage — eindeutig aus: Es dominieren punktuelle Beziehungen, d. h. solche bei denen seltener als einmal monatlich ein persönlicher oder telefonischer Kontakt zwischen den Partnern zustande kommt. Die wenigen von den Modellprojekten als ‚regelmäßig‘ eingestuften Kooperationsbeziehungen werden zumeist zu Anbietern von direkten Versorgungsleistungen unterhalten, wohingegen Aktionsforen, überregionale Gruppen und Verbände am Ende der Rangfolge stehen. Veränderungen im Zeitverlauf waren diesbezüglich nicht festzustellen. Dies gilt auch, wenn die konkrete Ausrichtung der Kooperation ins Blickfeld rückt. Nahezu die Hälfte der von den Modellprojekten unterhaltenen Kooperationsbeziehungen ist auf Informations- und Erfahrungsaustausch ausgerichtet. Dieses Ergebnis ist nicht nur über den gesamten Erhebungszeitraum konstant, sondern auch weitgehend unabhängig davon, um welche Kooperationspartner es sich im Einzelfall handelt (Leistungserbringer, Verbände, Krankenkassen etc.). An zweiter Stelle folgt die Projektarbeit und mit Abstand an dritter Stelle die Öffentlichkeitsarbeit. Knapp ein Fünftel aller Kooperationsbeziehungen ist auf ‚Brokering‘ ausgerichtet, d. h. die Übermittlung von Transparenzinformation, die Weiterleitung von Patienten, Angehörigen und anderen Hilfe- und Informationssuchenden an kooperierende Einrichtungen oder deren gemeinsame Begleitung durch das undurchsichtige Gesundheitssystem. Auffallend bei einer nach Kooperationspartnern differenzierten Betrachtung ist, dass diese tendenziell arbeitsintensive Ausrichtung der Kooperation öfter mit Verbänden und Einrichtungen der Kommunen und Länder als mit Anbietern von direkten Versorgungsleistungen — also beispielsweise Ärzten, Pflegediensten, Krankenhäusern etc. — praktiziert wird.

Aufnahme von strategischer Einbindung in das etablierte Gesundheitssystem

Die vorliegenden quantitativen Befunde verdeutlichen, in welchem Ausmaß die Projekte nach § 65b SGB V bereits damit begonnen haben, sich mit ihrem Anliegen im deutschen Gesundheitssystem zu verankern und sich mit den etablierten Strukturen zu vernetzen. Besonderen Wert messen sie demnach der strategischen Einbindung in sozial- und gesundheitspolitische sowie informationelle Netzwerkstrukturen auf unterschiedlichen Ebenen bei. Realisiert wird die Kooperation mit den zahlreichen Partnern aus unterschiedlichen Gesellschaftsbereichen vorwiegend punktuell in Form von Informations- und Erfahrungsaustausch oder auch projektförmeriger Zusammenarbeit. Dagegen ist die Vernetzung mit den Anbietern von Versorgungsleistungen vergleichsweise gering ausgeprägt. Ob die funktionale Kooperation mit diesen Akteuren von Seiten der Modellprojekte geringere Aufmerksamkeit erfährt, oder ob sich die in diese Richtung eingeleiteten Kooperationsbemühungen als weniger erfolgreich erweisen, lässt sich den vorliegenden Daten nicht entnehmen. Um Näheres zu erfahren, bedarf es einer inten-

siven Betrachtung der Strategien der Kooperation und Vernetzung in diesem Handlungs- und Politikfeld.

Heterogene Herangehensweisen an Kooperation und Vernetzung

Die Untersuchung von sechs exemplarisch ausgewählten Modellprojekten hat einen solchen Einblick in Strategien der Kooperation und Vernetzung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation gewährt. Die Ergebnisse verdeutlichen die große Heterogenität der Herangehensweisen, die von den Akteuren zur Einbindung in die etablierten Strukturen des Gesundheitssystems gewählt wurden. Das Spektrum reicht von dem Bemühen, Kooperation als strategisches Mittel der Konkurrenzvermeidung einzusetzen (A1) über die Nutzung seit geraumer Zeit existierender präferenzialer Netzwerkstrukturen (A3), ein primär in der jeweiligen Region gründendes personengebundenes Networking (A15) sowie eine systematische, von dem Modellprojekt als Knotenpunkt ausgehende Clusterbildung (B2), bis hin zur virtuell-korporativen Einbindung (B3) und vorwiegend nach innen gerichteten kooperativen Strukturverdichtung (C3). Bestimmend für diese unterschiedlichen Herangehensweisen scheint vornehmlich zu sein, wer im Einzelfall als Träger des Projekts in Erscheinung tritt und welcher Grad an Einbindung in die bestehenden Strukturen unabhängig von dem Modellvorhaben bereits angestrebt und erreicht wurde.

Unterschiedliche Effekte horizontaler und vertikaler Kooperationsstrategien

Einige der beobachteten Modellprojekte agieren vorwiegend auf der lokalen oder regionalen Handlungsebene, kooperieren mit vor Ort ansässigen Akteuren und etablieren sozial-integrative, persönlich getragene und kommunikativ ausgerichtete Netzwerke (horizontale Kooperation). Hingegen dehnen andere ihre Kooperationsbemühungen von der Mikro- über die Meso- bis hin zur Makroebene aus (vertikale Kooperation), dabei häufig Verbindungen zu Netzwerkstrukturen oder kooperativen Aktionsforen aufnehmend. Die vorliegenden Befunde sprechen dafür, dass die einen durch ihre direkte Bezugnahme auf regionale Strukturen und die Einwirkung auf die Akteure vor Ort (potenziellen) Nutzern unkomplizierte Zugangswege zu ihrem Informations- und Beratungsangebot ebnen und somit unmittelbare Effekte im Sinne der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation erzielen können. Hingegen scheint es den anderen zu gelingen, den Aufbau kollektiver Identitäten voranzutreiben, sich zu legitimieren und so mittelbar – über anwaltschaftliche Interessenvertretung und politische Mitbestimmung – langfristig patientenorientierte Strukturanpassungen in der Versorgungslandschaft auf den Weg zu bringen. Diese unterschiedlichen Effekte horizontaler und vertikaler Kooperationsstrategien in ihrer Unterschiedlichkeit wahrzunehmen und angemessen zu gewichten, hat für das Segment der unabhängigen Patientenberatung und dessen Ergebnisorientierung hohe Priorität.

Vorteile vielfältiger und präferenzierter Kooperation und Vernetzung

Tendenziell zeigen sich auch bei der Gestaltung der Netzwerke zwei voneinander unterscheidbare Vorgehensweisen. Die einen stützen sich vorwiegend auf Gruppensolidarität, integrativ wirkende und verbindliche Links und entwickeln so Kooperationsstrukturen, die nicht eben selten an bürokratisch-hierarchische Vorbilder erinnern. Im Gegensatz dazu stützen sich andere auf lockere und informelle Verbindungen, die sich in unterschiedliche Gesellschaftsbereiche erstrecken und – trotz ihres labilen und chaotischen Charakters – den eigenen Wirkungskreis erweitern. Vergleichbar diesen heterarchisch⁵⁹ und multiplex angelegten Netzwerken sind solche, die aufgrund langjähriger präferenzierter Verbindungen zentraler Akteure mit hohem Prestige entstanden sind. Vieles spricht dafür, dass multiplexe und präferenzuelle Netzwerke bei der langfristigen Einbindung in das etablierte Gesundheitssystem zahlreiche Vorteile bieten. Sie können Zugang zu Informationen aus diversen Quellen gewähren, die Anliegen der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation in verschiedene Gesellschaftsbereiche verbreiten und damit zugleich Chancen zu deren Realisierung innerhalb gewachsener Strukturen eröffnen.

Ausgestaltung der Kooperation als Gegenstand von Reflexion und Diskussion

Den vorliegenden Befunden zufolge streben die Modellprojekte bei der Kooperation und Vernetzung häufig reziproke Beziehungen an, die allen beteiligten Parteien zum Vorteil gereichen und so genannte Win-Win-Gemeinschaften etablieren sollen. Zu wenig Berücksichtigung findet möglicherweise, dass es sich hierbei lediglich um **eine** Form der Kooperation in Netzwerkstrukturen handelt. Nicht in jedem Fall lassen sich die Interessen der beteiligten Kooperationspartner vollständig ausbalancieren, so dass es gelegentlich auch zu antagonistischen Beziehungen kommen wird. Um dem zu begegnen, müssen die Projekte nach § 65b SGB V mit den Akteuren innerhalb und außerhalb der unabhängigen Patientenberatung in Verhandlungsprozesse eintreten, unterschiedlichen Kooperationsformen Raum geben und ihre Strategien der Kooperation und Vernetzung zum Gegenstand von Reflexion und Diskussion erheben. Die vorliegende Untersuchung bietet hierfür zahlreiche – auch methodische – Anregungen und kann mit ihren Ergebnissen dazu beitragen, derartige Reflexions- und Diskussionsprozesse anzustoßen.

Patienten und Nutzer im Mittelpunkt der Kooperation und Netzwerkbildung

Die Untersuchung der Kooperations- und Vernetzungsaktivitäten der nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte hat auch einige bedenkliche Entwicklungen aufgedeckt. Hierzu zählen beispielsweise Multifunktionäre und Ämterhäufung, Doppel- und Parallelstrukturen auf diversen Ebenen, ein hohes Maß an ressourcenintensiven Abstimmungs- und Meinungsbil-

⁵⁹ Der Begriff Heterarchie wird in Abgrenzung zu hierarchischen und marktförmigen Organisationsformen verwendet. Während hierarchische Beziehungen auf Abhängigkeit und marktförmige Beziehungen auf Unabhängigkeit aufbauen, beschreibt Heterarchie abstrakt gesprochen Beziehungsmuster die auf gegenseitiger Wechselwirkung beruhen. Ein heterarchisches Netzwerk kennzeichnet sich dementsprechend durch minimale Hierarchie und hohe Heterogenität (Stark 1999, S. 159).

dungsprozessen sowie eine generelle Unübersichtlichkeit und Vielschichtigkeit der Strukturen der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation, die sich durchaus spiegelbildlich zur Intransparenz und Komplexität des etablierten Gesamtheitssystems verhält. Nicht immer ist der für Kooperation und Vernetzung betriebene Aufwand nachvollziehbar und gelegentlich stellt sich die Frage nach dem angemessenen Verhältnis zwischen den strategischen Eigeninteressen der Akteure an langfristiger Etablierung und den mit ihren Projekten verbundenen funktionalen Anliegen. Zwar sind übergeordnete Kooperation und flächendeckende Vernetzung für die Einbindung der unabhängigen Patientenberatung in die etablierten Strukturen von Bedeutung. Anstatt aber vorrangig die Interessen des Gesundheitssystems zu bedienen, ließen sich die begrenzten Ressourcen – aus wissenschaftlicher Sicht – gelegentlich sinnvoller für die Schaffung einer ‚Netzwerkarchitektur der Unterstützung‘ in begrenzten regionalen Kontexten und somit für die direkte Information, Beratung und Begleitung von Patienten, Angehörigen und anderen Hilfe- und Informationssuchenden einsetzen.

4.3 Zusammenfassung

Aus dem bisher Gesagten lassen sich für die künftige Kooperation und Netzwerkbildung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation sowie deren Einbindung in das etablierte Gesundheits- und Versorgungssystem folgende Schlussfolgerungen ableiten:

- Die Einbindung etablierter Anbieter von Versorgungsleistungen auf lokaler und regionaler Ebene – Ärzte, Pflegedienste, Apotheker, Krankenhäuser etc. – verdient bei den künftigen Kooperations- und Vernetzungsaktivitäten ein höheres Maß an Aufmerksamkeit. Gerade dort, wo viele der drängenden Probleme unseres Gesundheitssystems virulent werden, bedarf es einer stärkeren Präsenz der Modellprojekte und der von ihnen verfolgten Reformansätze. Den auch in dieser Untersuchung erkennbaren Hindernissen und Problemen bei der Kooperation und Netzwerkbildung mit den etablierten Akteuren wird weiterhin mit Kreativität, Engagement und der entsprechenden Ausdauer zu begegnen sein.
- Eng verbunden damit ist die Forderung nach einer stärkeren Nutzung von Brokering und fallbezogener Arbeit im Kontext von Kooperations- und Netzwerkbeziehungen. Informations- und Erfahrungsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit, projektformige Zusammenarbeit und gegenseitige Qualifizierungsmaßnahmen sind ohne Zweifel wichtig. Dennoch fehlt es insbesondere an Instanzen, die Pfade durch das undurchsichtige Gesundheitssystem bahnen, Zugänge zu Versorgungsangeboten ebnen und Patienten, Angehörigen oder anderen Hilfe- und Informationssuchenden beim Aufspüren nach den für ihre Anliegen richtigen Stellen unterstützen. Schließlich sollten Kooperation und Vernetzung darauf ausgerichtet sein, die seit langem propagierte integrierte Versorgung voranzutreiben. Hier haben die Modellprojekte im Verbund mit anderen Akteuren für die Innovations- und Zukunftsfähigkeit des gesamten Gesundheitssystems wichtige Aufgaben zu erfüllen.

- Die Bemühungen der Modellprojekte nach § 65b SGB V um anwaltschaftliche Interessenvertretung und politische Mitbestimmung auf allen relevanten Handlungs- und Entscheidungsebenen wie auch die Schaffung der dafür erforderlichen Kooperations- und Netzwerkstrukturen verdienen Anerkennung. Zugleich aber wird darauf zu achten sein, dass die Komplexität und Unübersichtlichkeit der neu geschaffenen Netzwerkstrukturen nicht unnötig erhöht wird. Ansonsten besteht die Gefahr, dass die eigentliche Intention der unabhängigen Patientenberatung aus den Augen verloren geht und in den neu geschaffenen Parallelstrukturen eben jene Probleme auftauchen, die im etablierten Gesundheitssystem seit langem beklagt werden, darunter an herausragender Stelle mangelnde Orientierung für die Patienten, Angehörigen und anderen Hilfe- und Informationssuchenden sowie deren tatsächlichen Problemlagen.

In Anlehnung an Straus (2002) kann die Kooperation und Netzwerkbildung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation hier abschließend als ein spezifischer Modus der sozialen Interaktion verstanden werden, „mittels dessen es den Akteuren trotz hoher Komplexität und partieller Intransparenz des sozialen Geschehens gelingt, Zonen sozialer Ordnung zu schaffen“ (ebd., S. 108). Wenn auch nicht immer funktional und keineswegs durchgängig übersichtlich, bilden die beobachteten Strategien der Kooperation und Netzwerkbildung dennoch eine wichtige Form der Strukturbildung im Gesundheitssystem, die in Zukunft auch in gesundheitswissenschaftlichen Kreisen mehr Aufmerksamkeit auf sich ziehen sollte. Dies gilt umso mehr, als die Leistungs- und Zukunftsfähigkeit der von der unabhängigen Patientenberatung geschaffenen Kooperations- und Netzwerkstrukturen erst noch unter Beweis gestellt werden muss. Indikator hierfür wird sein, ob es Dank ihrer gelingt, die Patientenorientierung und Patientenpartizipation im deutschen Gesundheitssystem nachhaltig zu erhöhen, Unübersichtlichkeit und mangelndes Ineinandergreifen unterschiedlicher Versorgungsangebote dauerhaft zu vermindern und den Patienten, Angehörigen sowie anderen Hilfe- und Informationssuchenden auf ihrem Weg durch das Versorgungssystem die erforderliche Unterstützung zu offerieren.

5 Die Nutzer der Modellprojekte

Im folgenden Kapitel steht die Evaluation der Modellprojekte aus der Nutzerperspektive im Mittelpunkt des Interesses. Zunächst werden die Ergebnisse einer standardisierten Nutzer-Anfrage-Dokumentation dargestellt, mit deren Hilfe das Beratungsaufkommen in den Modellprojekten mit personalkommunikativem Beratungsangebot systematisch erfasst und analysiert wurde. Anschließend werden die Resultate einer schriftlichen Nutzerbefragung erläutert, die Auskunft über die Qualität der personalkommunikativen Beratungsangebote im Modellverbund aus Sicht der Nutzer geben. Im darauf folgenden Abschnitt werden die wichtigsten Ergebnisse aus insgesamt fünf Gruppendiskussionen, die mit ausgewählten Personen (v. a. Migranten, Frauen aus unteren sozialen Schichten, Personen aus sozialen Brennpunkten) geführt wurden, zusammenfassend dargelegt. Schließlich werden noch die Befunde einer Online-Nutzerbefragung vorgestellt, bei der alle Modellprojekte einbezogen wurden, die ein Beratungs- und Informationsangebot im Internet vorhalten.

5.1 Ergebnisse der Nutzer-Anfrage-Dokumentation

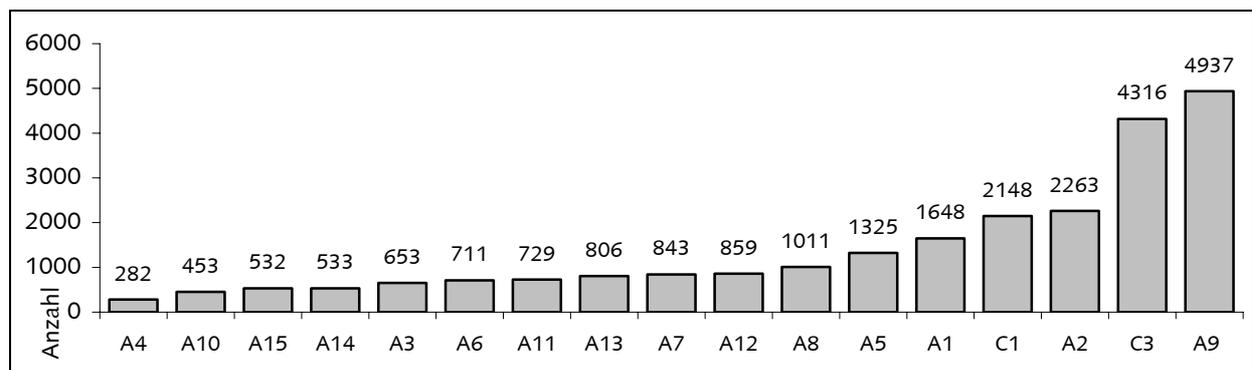
Mit dem Ziel, die Beratungsquantität bzw. -intensität, die Beratungsthemen und die personenbezogenen Angaben der Ratsuchenden zu erfassen, wurde zwischen Februar 2003 und November 2003 (Gesamtlaufzeit 9,5 Monate) in fünfzehn personalkommunikativen Modellprojekten (A-Projekte) sowie zwei Querschnittprojekten (C-Projekte) eine Nutzer-Anfrage-Dokumentation durchgeführt. Da zahlreiche Projekte eine dezentrale Struktur haben und viele 'Außenstellen' eingerichtet haben, waren insgesamt 70 Standorte einbezogen. Die Dokumentation erfolgte über ein mehrseitiges Standardinstrument, das von der wissenschaftlichen Begleitforschung in enger Zusammenarbeit mit den beteiligten Projekten entwickelt und als schriftliche Version bzw. als Datenerfassungsmaske zur Verfügung gestellt wurde. Erfasst wurden u. a. der Beratungsanlass und die Themenbereiche, die in der Beratung angesprochen wurden, zudem soziodemographische Angaben der Nutzer. Die Einordnung der Anfragen und Beratungsinhalte in die entsprechenden Themenschwerpunkte in der Dokumentation wurde sorgfältig mit den Beratern besprochen. Allerdings ist zu erwarten, dass angesichts der Vielzahl der Personen, die beraten und dokumentiert haben, die Zuordnung zu den Schwerpunkten eine gewisse Variabilität aufweist. Anzumerken ist auch, dass zahlreiche Bögen aus unterschiedlichen Gründen (Klienten haben keine Angaben gemacht, Angabe traf nicht zu, die Berater wollten aus Akzeptanzgründen einige der vorgesehenen Fragen nicht stellen etc.) keine vollständigen Angaben enthalten und keine validen Angaben darüber existieren, ob wirklich jeder Kontakt erfasst wurde.

5.1.1 Beratungsaufkommen

Zwischen März und November 2003 wurden 24.049 Beratungen in den Patientenberatungsstellen erfasst. Pro Monat sind 1.986 bis 3.161 Beratungen durchgeführt worden. Der April weist das höchste, der August das geringste Beratungsaufkommen auf, vermutlich bedingt durch die Sommer- und Urlaubszeit. Allerdings blieb die Beratungsfrequenz auch nach der Sommerphase vergleichsweise niedriger. Es ist anzunehmen, dass die Intensität der Öffentlichkeitsarbeit der Modellprojekte nach der Sommerpause zurückgegangen ist.

Das Beratungsaufkommen differiert nach Modellprojekt und pro Beratungsstandort erheblich (vgl. Abb. 5.1). Betrachtet man die prozentuale Verteilung der Beratungen innerhalb der Modellprojekte im Erhebungszeitraum, liegen die Patientenberatungsstellen der Verbraucherzentralen (A9) mit 20,5 % des Beratungsaufkommen an erster Stelle, die unabhängige Patienteninformation in Frankfurt a. M. (A4) bildet das Schlusslicht (1,2 %).

Abbildung 5.1: Beratungsaufkommen pro Modellprojekt, $n = 24.049$



Die Unterschiedlichkeit des Beratungsaufkommens erklärt sich vermutlich durch die organisatorischen Strukturen der Modellprojekte. Neben dem Standort sind die Anzahl der Mitarbeiter, entsprechende Öffnungszeiten, die telefonische Erreichbarkeit und auch die Dauer der einzelnen Beratungen für das Beratungsaufkommen verantwortlich. Eine detaillierte Auflistung des Beratungsaufkommens bei den allgemein ausgerichteten Beratungsstellen und bei den themenspezifischen Beratungsstellen zeigen die folgenden Tabellen (Tab. 5.1 - Tab. 5.3):

Tabelle 5.1: Beratungsaufkommen der themenspezifischen Patientenberatungsstellen pro Woche/pro Modellprojekt

Nr.	Standort	Beratungen im Erhebungszeitraum	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung/min	Dauer pro tel. Beratung/min	Dauer pro Face-to-Face Beratung/min	Nachbearbeitung pro Beratung/min
A3	Dresden	653	18,1	23	23	-	13
A5	Hamburg	1.325	36,8	27	37	44	10

Nr.	Standort	Beratungen im Erhebungszeitraum	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung/min	Dauer pro tel. Beratung /min	Dauer pro Face-to-Face Beratung/min	Nachbearbeitung pro Beratung/min
A6	Heidelberg	711	19,8	23	23	-	11
A7	Heidelberg	843	23,4	38	26	46	3,2
A8	Kiel	1.011	28	40	34	54	4
A10	Köln	453	12,6	43	43	82	35,2
C1	Aachen	2.148	60	50	38	75	16,4

Tabelle 5.2: *Beratungsaufkommen der allgemein ausgerichteten Patientenberatungsstellen pro Woche/pro Modellprojekt – Standortbezogen (1)*

Nr.	Standort	Beratungen im Erhebungszeitraum	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung/min	Dauer pro tel. Beratung /min	Dauer pro Face-to-Face Beratung/min	Nachbearbeitung pro Beratung/min
A1	Berlin	312	8,7	68	72	70	0,1
	Hannover	619	17,2	27	22	37	0,03
	Magdeburg	717	19,9	17	17	20	0
A1	Gesamt	1.648	45,8	30	28	34	0,3
A2	München	99	2,8	19	17	26	0,02
	Altenkirchen	334	9,3	24	24	26	11
	Köln	202	5,6	22	20	30	0
	Dortmund	88	2,4	22	24	30	0
	Hamburg	467	12,9	28	24	32	13
	Oldenburg	274	7,6	28	26	39	6
	Darmstadt	122	3,4	27	18	31	4
	Alsfeld	234	6,5	17	10	22	1
	Kassel	86	2,4	27	26	36	8
	Taunusstein-Hahn	51	1,4	27	22	40	5
	Waiblingen	306	8,5	12	12	18	4
A2	Gesamt	2.263	62,8	23	20	29	6,3
A4	Frankfurt	282	7,8	43	45	55	11,3

Nr.	Standort	Beratungen im Erhebungszeitraum	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung/min	Dauer pro tel. Beratung /min	Dauer pro Face-to-Face Beratung/min	Nachbearbeitung pro Beratung/min
A11	Rostock	146	4	38,6	35	41	11
	Schwerin	182	5	35	32	31	6
	Neu-brandenburg	186	5,2	62	62	69	20
	Greifswald	215	6	64	32	73	59
A11	Gesamt	729	20,2	51	44	56	26,2
A12	Saarbrücken Dillingen	859	23,9	26	22	43	5,3
A13	Stuttgart, Deißlingen	806	22,4	46	51	73	13
A14	Wetzlar	533	14,8	27	22	37	16,1
A15	Herdecke	532	14,8	33	22	34	8,2

Tabelle 5.3: *Beratungsaufkommen der allgemein ausgerichteten Patientenberatungsstellen pro Woche/pro Modellprojekt – Standortbezogen (2)*

Nr.	Standorte	Beratungen Insgesamt	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung / min	Dauer pro tel. Beratung / min	Dauer pro Face to Face Beratung / min	Nachbearbeitung pro Beratung / min
C3	Bielefeld	768	21,3	23	19	33	3
	Barnstorf	268	7,4	25	21	32	7
	Osnabrück	388	10,8	28	27	33	5
	Minden	565	15,7	29	23	44	6
	Bremen	637	17,7	45	26	52	3
	Göttingen	582	16,2	20	16	31	3
	Nürnberg	363	10	31	26	34	7
	Köln	745	20,7	24	20	31	5
C3	Gesamt	4.316	119,8	28	22	36	4,6

Nr.	Standorte	Beratungen Insgesamt	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung / min	Dauer pro tel. Bera- tung / min	Dauer pro Face to Face Bera- tung / min	Nachbe- arbeitung pro Bera- tung / min
A9	Kiel	1.310	36,4	12	13	15	3
	Flensburg	162	4,5	18	15	22	3
	Heide	136	3,8	5	4	6	0,2
	Norderstedt	70	1,9	43	40	43	29
	Lübeck	114	3,1	39	47	40	22
	Potsdam	364	10	15	11	21	1
	Rathenow	57	1,5	26	110	24	0,1
	Schwedt	6	0,2	16	15	16	0
	Eberswalde	17	0,5	21	10	22	3
	Frankfurt	36	1	20	7	21	0,4
	Perleberg	4	0,1	23	-	23	5
	Brandenburg	40	1,1	23	10	24	0,1
	Königs Wust- erhausen	44	1,2	19	5	20	3
	Oranienburg	52	1,4	19	7	21	0,3
	Cottbus	48	1,3	22	13	22	1
	Rostock	622	17,3	19	11	30	3
	Schwerin	258	7,2	22	11	28	3
	Neu- brandenburg	133	3,7	21	10	30	1
	Erfurt 1	934	26	13	12	27	2
	Erfurt 2	59	1,6	32	28	34	0,3
	Artern	50	1,4	23	9	26	3
	Nordhausen	50	1,4	27	26	28	4
	Eisenach	26	0,7	28	20	28	3
	Suhl	58	1,6	31	89	33	0,1

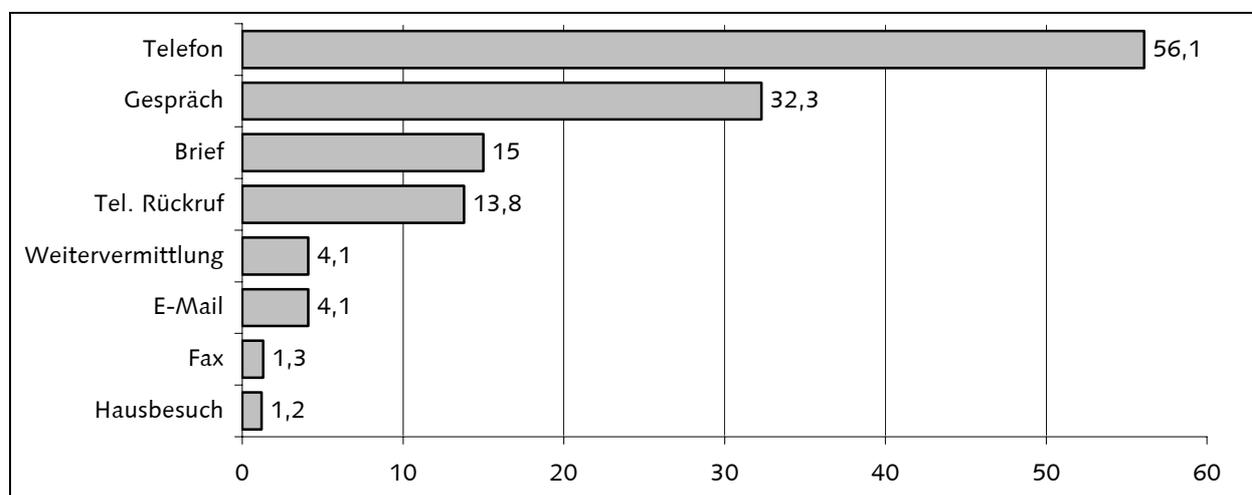
Nr.	Standorte	Beratungen Insgesamt	Beratungen pro Woche	Dauer pro Beratung / min	Dauer pro tel. Beratung / min	Dauer pro Face to Face Beratung / min	Nachbe- arbeitung pro Beratung / min
	Illmenau	6	0,2	30	-	30	0
	Gotha	22	0,6	28	12	29	0,2
	Saalfeld	8	0,2	17	-	17	0
	Gera	79	2,2	39	17	43	0,4
	Heiligenstadt	8	0,2	28	7	40	9
	Schmalkalden	38	1	28	17	28	2
	Jena	125	3,5	25	16	26	1
A9	Gesamt	4.937	136,8	18	13	26	3

Unter thematischen Gesichtspunkten sind die allgemein ausgerichteten Beratungsstellen (Tab. 5.2 und Tab. 5.3) am ehesten vergleichbar. Betrachtet man hier die Dauer der einzelnen Beratungen, aber auch die durchschnittliche Nachbearbeitungszeit, zeigen sich deutliche Differenzen, die vermutlich nur zum Teil der unterschiedlichen Klientel und den unterschiedlichen Anliegen der Nutzer geschuldet sind. Vielmehr zeigen sich hier Strukturaspekte und möglicherweise Beratungsroutinen, die von den Projekten (selbst)kritisch analysiert werden sollten.

Beratungsform und Dauer der Beratung

Betrachten wir nun die unterschiedlichen Formen und die Dauer der Beratung.

Abbildung 5.2: Form der Beratung, $n = 23.581$, Mehrfachnennungen waren möglich (Angaben in %)



Überwiegend erfolgen die Beratungen per Telefon. Betrachtet man die Personen, die über verschiedene Wege beraten wurden, wird am häufigsten die Kombination telefonische Beratung mit telefonischem Rückruf (7,7 %) genannt, gefolgt von der telefonischen Beratung und dem Versand schriftlicher Information (7 %) sowie schließlich der telefonischen Beratung in Verbindung mit einem persönlichen Gespräch (3,1 %).

Es ist bemerkenswert, dass signifikant mehr Frauen als Männer telefonisch beraten werden (Frauen 59 %, Männer 52,5 %). Männer erhielten dagegen häufiger in einem persönlichen Gespräch (Männer 35,2 %, Frauen 31 %) oder schriftlich (incl. E-Mail; Männer 21,6 %; Frauen 18 %) Informationen und Hilfe. Eine persönliche Beratung suchten vor allem die Personen auf, die älter sind und/oder einen niedrigen Bildungsgrad haben (statistisch signifikant).

Überwiegend erhielten die Ratsuchenden sofort eine Beratung (67,2 %). Diese dauerte maximal eine halbe Stunde (70,1 %). Die Fälle, die längere Zeit in Anspruch nehmen (2,5 %), wurden mehrheitlich in zwei bis vier Wochen bearbeitet. Die Berater benötigten in 64 % aller Fälle keine Nachbearbeitung der Anfragen und Beratungen. Bei 30 % der Fälle wandten die Berater bis zu 30 Minuten für eine Nachbearbeitung oder auch Recherche auf, bei 6 % der Fälle mehr als eine halbe Stunde.

Wie zu erwarten ist, nahmen die Face-to-Face Beratungen mehr Zeit in Anspruch (durchschnittlich 40,5 Minuten) als die telefonischen Beratungen (durchschnittlich 25,3 Minuten). Die Dauer differiert allerdings pro Modellprojekt beträchtlich (s. Tab. 5.1, Tab. 5.2 und Tab. 5.3).

Erwartungsgemäß fanden die Beratungsprozesse, bei denen eine psychische Erkrankung oder einer Therapie- oder Behandlungsform im Mittelpunkt stand, über einen längeren Zeitraum statt (A8, A10). Lange persönliche Gespräche in der Beratung werden offensichtlich dann durchgeführt, wenn in hohem Maße psychosoziale Unterstützung erforderlich ist.

5.1.2 Charakteristika der Ratsuchenden

Details zur Charakterisierung der Ratsuchenden fasst die Tabelle 5.4 zusammen:

Tabelle 5.4: Charakteristika der Ratsuchenden

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%	

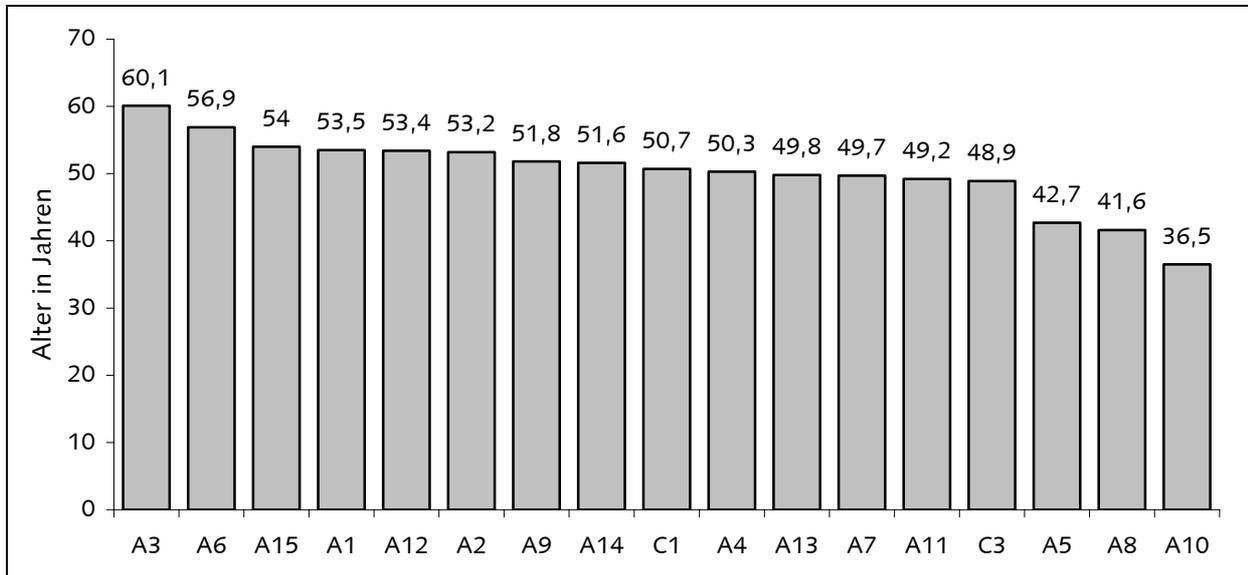
Merkmal	Frauen	Männer	Personen mit gültigen Angaben
Freund	1,2%	1,5%	
Durchschnittsalter	50,1	51,6	n = 16.914
Altersspanne	1-97	1-94	
Altersgruppen			n = 16.914
Bis 30 Jahren	8,8%	8,3%	
31 - 40 Jahre	19,3%	17,0%	
41 - 50 Jahre	23,7%	19,7%	
51 - 60 Jahre	22,4%	25,1%	
61 - 70 Jahre	17,3%	21,1%	
über 70 Jahre	8,5%	8,8%	
Bildungsgrad			n = 10.526
Niedriger Bildungsgrad	23,1%	24,5%	
Mittlerer Bildungsgrad	43,0%	36,5%	
Hoher Bildungsgrad	33,9%	39,0%	
Nationalität			n = 20.715
Deutsch	96,3%	95,3%	
Andere	3,7%	4,7%	
Chronisch erkrankt			n = 14.811
Ja	53,1%	56,1%	
Nein	46,9%	43,9%	
Krankenkassenmitgliedschaft			n = 18.480
GKV	92,3%	88,3%	
PKV	6,8%	9,7%	
Keine Krankenkasse	0,9%	2,0%	

63,7 % der Ratsuchenden waren Frauen. Sie waren mit durchschnittlich 50,1 Jahren etwas jünger als die Männer (51,6 Jahre). Bei den Altersangaben ist zu berücksichtigen, dass vermutlich in einigen Fällen nicht das Alter der Person, die die Beratungsstelle kontaktiert hat, angegeben wurde, sondern das Alter der Person, für die ein Rat erbeten wurde (z. B. Kinder).

Die im Durchschnitt ältesten Ratsuchenden waren bei dem Projekt A3 'Arzneimittelberatung' (60,1 Jahre) und A6 'Informationsdienst Krebschmerz' (56,9 Jahre) zu finden. Am jüngsten waren die Ratsuchenden in den Beratungsstellen, die Informationen über psychische

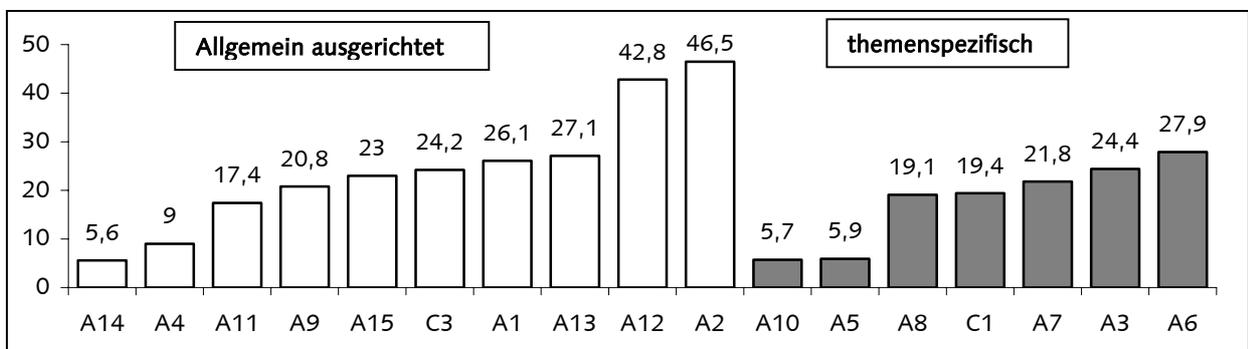
Erkrankungen und Psychotherapien vorhalten (A8 und A10: 41,6 Jahren bzw. 36,5 Jahre), gefolgt von den Ratsuchenden der Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (A5) – sie waren durchschnittlich 42,7 Jahre alt (s. Abb. 5.3).

Abbildung 5.3: Altersdurchschnitt der Ratsuchenden (Modellprojekte im Vergleich, n = 17.052)



40,6 % der Ratsuchenden hatten nach eigenen Angaben einen mittleren Bildungsstand (Realschul- oder Fachschulabschluss), 35,8 % einen hohen Bildungsstand (Abitur), 23,6 % weisen einen niedrigen Bildungsstand auf (Hauptschulabschluss; kein Schulabschluss) (vgl. Tab. 5.5). Es fällt auf, dass das Alter mit dem Bildungsstand korreliert: Je älter die Ratsuchenden waren, desto niedriger war der Bildungsstand. Offensichtlich erreichten die verschiedenen Modellprojekte in unterschiedlicher Intensität Menschen mit niedriger Schulbildung.

Abbildung 5.4: Anfragen von Ratsuchenden mit niedriger Schulbildung (Modellprojekte im Vergleich; n = 10.628) (Angaben in %)



Es fällt weiterhin auf, dass zwei Modellprojekte (A2 und A12) mit ihrem Angebot in nennenswertem Umfang Personen mit geringem Bildungsgrad ansprachen. Diese Beratungsstellen glei-

chen sich dem bundesdeutschen Durchschnitt in der Kategorie 'niedriger Bildungsgrad' am ehesten an (vgl. Tab. 5.5).

Die Nutzer der Patientenberatungsstellen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung

Betrachtet man die Nutzer der Beratungsstellen in den Modellprojekten im Vergleich zur Gesamtbevölkerung, liegt der Anteil der Frauen mit 63,7 % deutlich über dem Frauenanteil in Deutschland insgesamt (51,1 %). Höhere Bildungsschichten sind deutlich überrepräsentiert, dagegen liegt der Anteil ausländischer Nutzer lediglich bei 4,1 %, jedoch im Bundesdurchschnitt bei 9,7 % (Stand Dez. 2003).

Tabelle 5.5: Vergleich der Ratsuchenden mit der Gesamtbevölkerung der Bundesrepublik Deutschland

Merkmal	Nutzer-Anfrage-Dokumentation	Bundesrepublik Deutschland*
Frauenanteil	63,7 %	51,1 %
Nationalität		
Deutsch	95,9 %	90,3 %
Andere Nationalität	4,1 %	9,7 %
Altersgruppen	(n = 16.944)	(n = 82.536,7 Mill.)
15 - 25 Jahre	3,5 %	11,5 %
25 - 45 Jahre	34,5 %	30,0 %
45 - 65 Jahre	46,3 %	25,9 %
65 Jahre und mehr	15,8 %	17,5 %
Bildungsgrad		
Niedriger Bildungsgrad	23,6 %	47,0 %
Mittlerer Bildungsgrad	40,6 %	26,3 %
Hoher Bildungsgrad	35,8 %	21,2 %
GKV	90,8	86 %

* Daten des statistischen Bundesamtes (www.statistik-bund.de)

5.1.3 Themen der Beratung

Am häufigsten wurden Fragen zu gesundheitsbezogenen Themen (36,9 %) an die Beratungs- und Informationsstellen gerichtet, z. B. zu Krankheitsbildern, Therapien und Nebenwirkungen, Arzneimitteln oder alternativen Heilverfahren. An zweiter Stelle stehen die Beratungen über

Leistungen von Krankenkassen bzw. Hilfen bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Krankenkassen (29,7 %), gefolgt von Anfragen zu Adressen von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe (22,6 %). Über rechtliche Themen, wie z. B. Vorsorgedokumente, Patientenverfügungen, Betreuungsrecht, Schwerbehindertenrecht und Patientenrechte, informierten sich 16,7 % der Ratsuchenden. In der Kategorie Beschwerden und Behandlungsfehler wurden 13,7 % der Nutzer darüber beraten, wie sie sich bei einem vermuteten Behandlungsfehler verhalten können. Für finanzielle Aspekte interessierten sich 8,5 % der Ratsuchenden, besonders die Beratung zu IgeL (Individuelle Gesundheitsleistungen) und zur Gebührenordnung der Ärzte und Zahnärzte. In diesem Zusammenhang baten sie auch um Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit aus ihrer Sicht unangemessenen, finanziellen Forderungen von Ärzten, Heilpraktikern und anderen Dienstleistern im Gesundheitswesen. Psychosoziale Unterstützung erhielten 25 % der Ratsuchenden, wobei lediglich 17,6 % explizit diese Hilfe nachfragten. Im Wesentlichen liegt die psychosoziale Unterstützung in der Hilfe beim Selbstmanagement einer Erkrankung (12,6 %), in der Förderung der persönlichen Stärken eines Ratsuchenden (10,1 %) und in der Hilfe zur Alltagsbewältigung, wie z. B. Unterstützung und Begleitung bei Behörden- oder Arztangelegenheiten, Hilfen bei der Tagesstrukturierung oder Unterstützung im lebenspraktischen Bereich (9,2 %).

Die folgenden Tabellen (5.6 - 5.14) zeigen die Kategorien in den einzelnen Themenschwerpunkten und den prozentualen Anteil der Anfragen zu diesen Themen, wobei zwischen dem Anteil der genuin von den Nutzern nachgefragten Themen (angefragt) und den tatsächlich vermittelten Inhalten (beraten) differenziert wird.

Tabelle 5:6: Gesundheitsbezogene Themen, n = 24.049, Mehrfachnennungen möglich

Gesundheitsbezogene Themen	Angefragt (35,9 %)	Beraten (36,9 %)
Informationen zu Therapien und Nebenwirkungen	10,5	11,6
Informationen zum Krankheitsbild/Symptomen/Entstehungsgeschichte	8,4	10,5
Informationen über das Angebot eines Therapieverfahrens	8,5	9,5
Es wurde eine Zweitmeinung durch die Beratungsstelle gewünscht	6	6,7
Allgemeine Informationen zu Gesundheitsfragen/Prävention	4,6	6,2
Informationen zu Arzneimitteln und Nebenwirkungen	4,8	5,4
Informationen zu Zahnersatz und/oder Implantaten	4,3	4,4
Informationen zur Schmerztherapie	3,7	4
Informationen über den Stellenwert von alternativen Heilverfahren	3,4	3,9
Informationen über das Angebot eines Diagnoseverfahrens	2,4	3,7

Gesundheitsbezogene Themen	Angefragt (35,9 %)	Beraten (36,9 %)
Hilfe beim Verständnis eines Gutachten/Krankenunterlagen/Diagnose, Übersetzungshilfe bei Behandlungsunterlagen	3,5	4
Informationen zur Krebsnachsorge	1,7	2
Anderes*	3,4	3,5

* Unter 'Anderes' sind hauptsächlich Beratungen zu Zahnbehandlungen (0,6 %), Informationen zum Infektionsschutz (0,3 %), über Ärzte, Krankenhäuser und Therapeuten (0,3 %), über Studien (0,2 %), über Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel (0,2 %) subsumiert.

Tabelle 5.7: *Psychosoziale Unterstützung, n = 24.049*

Psychosoziale Unterstützung	Angefragt (17,6 %)	Beraten (25 %)
Unterstützung beim Selbstmanagement einer Erkrankung	7,1	12,6
Förderung der persönlichen Stärken der Ratsuchenden/des Ratsuchenden	3,9	10,1
Hilfe zur Alltagsbewältigung	5,8	9,2
Unterstützung bei der Verarbeitung psychischer Folgen einer Erkrankung	5	6,9
Unterstützung bei familiären Problemen	3	4,1
Unterstützung bei der Verarbeitung somatischer Folgen einer Erkrankung	2,2	4,1
Anderes*	1,7	1,8

* 'Anderes' sind z. B. Hilfe bei Entscheidungsfindungen und bei der Problembewältigung durch Arbeitslosigkeit.

Tabelle 5.8: *Krankenkassenleistungen, n = 24.049*

Krankenkassenleistungen	Angefragt (28 %)	Beraten (29,7 %)
Informationen über zustehende Leistungen (z. B. bei Zahnersatz, Reha.)	19,5	21,1
Informationen über Krankenkassen (Beitragssätze, Kassenwahl etc.)	7,6	8
Unterstützung bei der Durchsetzung der Ansprüche gegenüber einer Krankenkasse oder Pflegekasse	6,9	7,7
Anderes*	2,6	3

* 'Anderes' sind im Wesentlichen Informationen über private Krankenversicherungen, Krankenkassenwechsel und Zuzahlungsregelungen.

Tabelle 5.9: Rentenversicherungen, n = 24.049

Rentenversicherung	Angefragt (6 %)	Beraten (6,3 %)
Informationen über zustehende Leistungen bei der Rentenversicherung	3,3	3,6
Informationen über Rentenversicherung	2,2	2,3
Unterstützung bei der Durchsetzung der Ansprüche gegenüber der Rentenversicherung	1,5	1,8
Anderes*	1,2	1,2

* 'Anderes' sind im Wesentlichen Hilfen bei Rentenansträgen und Hilfen bei Ansprüchen gegen Versorgungs- und Arbeitsämter oder der Berufsgenossenschaft sowie Unterstützung bei der Anerkennung von Schwerbehinderung, Berufskrankheit und Berufsunfähigkeit.

Tabelle 5.10: Beschwerden und Behandlungsfehler, n = 24.049

Beschwerden und Behandlungsfehler	Angefragt (13,5 %)	Beraten (13,7 %)
Informationen zum Verhalten bei einem vermuteten Behandlungsfehler	7,1	7,3
Unterstützung beim Umgang mit Beschwerden gegenüber einem Arzt/Therapeuten	5,4	5,8
Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen aus einem vermuteten Behandlungsfehler	3,6	4,1
Unterstützung bei Beschwerden gegen Versicherungen/Kostenträger	2,1	2,2
Anderes*	1	1,1

* Unter 'Anderes' sind u. a. Informationen und Unterstützung bei Beschwerden gegenüber einem Rechtsanwalt, gegenüber Kliniken und Krankenhäusern wegen eines Behandlungsfehlers, gegenüber Hilfsmittelherstellern und Medikamentenverordnungen subsumiert.

Tabelle 5.11: Finanzielle Aspekte, n = 24.049

Finanzielle Aspekte	Angefragt (8,5 %)	Beraten (9,2 %)
Beratung zu IGeL, Gebührenordnung der Ärzte/Zahnärzte	4,9	5,5
Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit unangemessenen finanziellen Forderungen von Ärzten, Heilpraktikern oder anderen Dienstleistern im Gesundheitswesen	3,5	3,6
Anderes*	1,5	1,5

* Unter 'Anderes' subsumieren sich Anfragen und Beratungen zu unterschiedlichen finanziellen Hilfen sowie Kostenerstattungen und -übernahmen. Auch Fragen zu Medikamenten-, Therapie-, Behandlungs- und Pflegeheimkosten sind hier zusammengefasst.

Tabelle 5.12: Rechtliche Themen, n = 24.049

Rechtliche Themen	Angefragt (16,7 %)	Beraten (17,6 %)
Informationen über Vorsorgedokumente (z. B. Patientenverfügung)	5,6	5,7
Informationen zum Betreuungsrecht	3,2	3,8
Hilfe bei der Formulierung von Vorsorgedokumenten (z. B. Patientenverfügung)	3,2	3,6
Informationen zur Einsicht in Patientenunterlagen	2,9	3,6
Informationen zum Umgang mit Datenschutz und/oder Schweigepflicht	0,9	1,1
Informationen zur Organspende	0,3	0,5
Anderes*	6,6	6,9

* Bei knapp 7 % der Anfragen bzw. Beratungen, die unter 'Anderes' angegeben wurden, handelt es sich im Wesentlichen um Informationen zu Patientenrechten (2,8 %), um Informationen zum Schwerbehindertenrecht (1,7 %), um Informationen zu Leistungen und Ansprüchen, die sich aus der Sozialhilfe, Arbeitslosengeld und -hilfe und Unfallversicherungen ergeben können (0,7 %) sowie um Informationen zur Betreuung von pflegebedürftigen Personen (0,3 %).

Tabelle 5.13: Adressen, n = 24.049

Adressen	Angefragt (22,7 %)	Beraten (27,6 %)
Adressen von Kliniken, Ärzten, Pflegediensten, Heilpraktikern	12,5	13,5
Adressen von Selbsthilfegruppen	5,9	9,9
Adressen von spezialisierten Anwälten etc.	3	3,5
Anderes*	4	5,4

* Bei ca. 5 % der Anfragen bzw. Beratungen, die unter „Anderes“ angegeben wurden, handelt es sich hauptsächlich um andere Beratungsstellen, wie z. B. Verbraucherberatung oder Familien- und Eheberatung oder Pflegeberatungsstellen (1,5 %) oder um Institutionen für pflegebedürftige Personen (0,4 %), Behörden (0,3 %), Therapeuten (0,3 %), Gutachter (0,2 %) oder auch Adressen von Kursanbietern, für z. B. heilendes Tanzen oder Yoga (0,3 %).

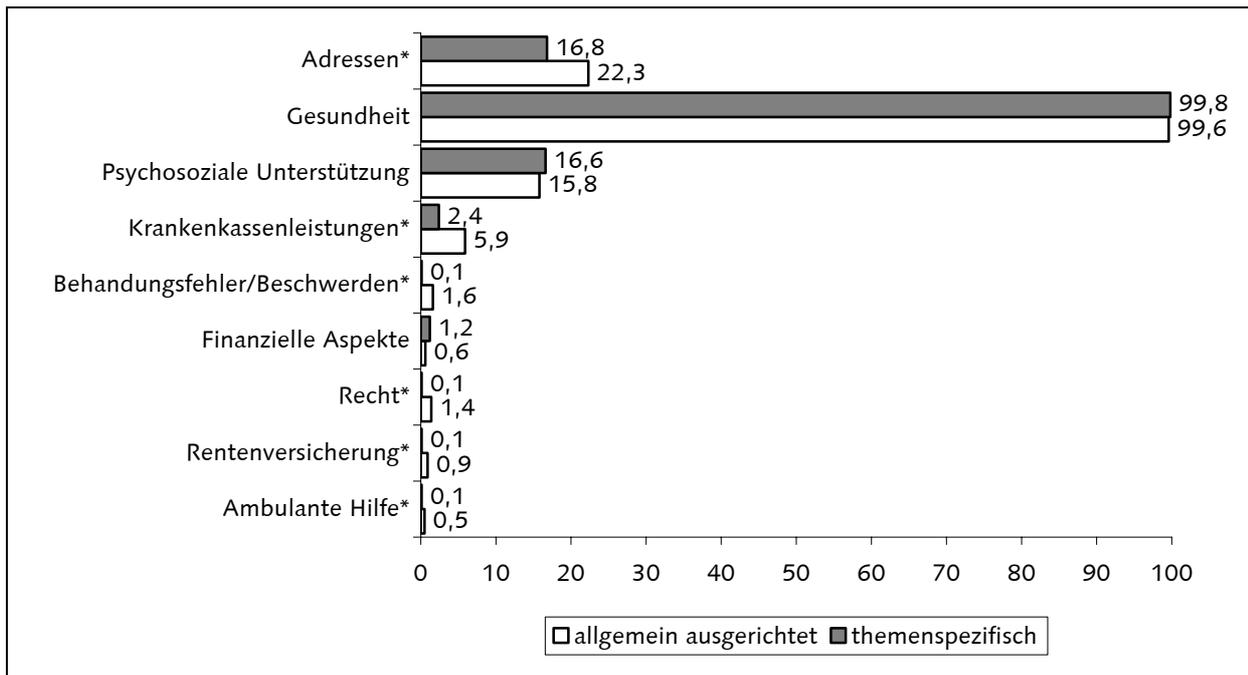
Tabelle 5.14: Ambulante Hilfe, n = 24.049

Ambulante Hilfe	Angefragt (1,6 %)	Beraten (1,9 %)
Informationen zu ambulanten Hilfen jeder Art (z. B. Pflege, Nachbarschaftshilfe, Essen auf Rädern)	1,6	1,9

Es zeigt sich, dass die unterschiedlichen Dimensionen eines Problems oder einer Anfrage offensichtlich erst im Verlauf der Beratung aufscheinen und bearbeitet werden, da die Anzahl der Themen, zu denen beraten wurde, deutlich über der Anzahl der zunächst von den Ratsuchenden formulierten Beratungsanlässe liegt. Besonders offensichtlich wird diese Tendenz bei

der psychosozialen Unterstützung und der Adressenweitergabe. Um dies zu illustrieren, zeigt die folgende Abbildung 5.5 die Ergebnisse der Analyse der Personen, die nur den Beratungsanlass ‚gesundheitsbezogene Themen‘ angaben und im Verlauf der Beratung weitere Themen informiert wurden. Dabei werden die allgemein ausgerichteten mit den themenspezifischen Beratungsstellen verglichen.

Abbildung 5.5: Darstellung der Beratungsinhalte beim Anlass „gesundheitsbezogene Themen“; $n = 3.322$, Mehrfachnennungen möglich (Angaben in %)



* Unterschiede statistisch signifikant

Für die dargestellte Tendenz gibt es verschiedene Erklärungen. Zunächst ist anzunehmen, dass gesundheitsbezogene Probleme auch zu psychischen und sozialen Beeinträchtigungen führen oder versicherungsrechtliche Aspekte oder rechtliche Aspekte beinhalten, die im Verlauf der Beratung erkannt und bearbeitet werden. Zudem werden im Verlauf der Beratung zusätzliche Ansprechpartner benannt (Adressenweitergabe). Es ist jedoch nicht abschließend zu klären, inwieweit die weiterführende Beratung den tatsächlichen Bedarf der Nutzer widerspiegelt, oder ob hier zusätzliche Probleme ‚zuschrieben‘ werden. Zudem könnte das Erfahrungs- oder Professionalisierungsspektrum der Berater eine Lenkung des Beratungsgeschehens auf bestimmte Themen begünstigen. Deutlich wird allerdings, dass die einzelnen Berater angesichts der Komplexität des Beratungsgeschehens über ein breites Fachwissen in ganz unterschiedlichen Bereichen verfügen müssen, um eine qualitativ hochwertige Beratung sicherzustellen.

Frauen erhalten signifikant häufiger psychosoziale Unterstützung als Männer (26,7 % vs. 22,6 %). Bei der Altersverteilung ist eine lineare Abwärtsentwicklung von den jüngeren Altersgruppen unter 30 Jahren (31,8 %) bis hin zu den Ratsuchenden zwischen 61 und 70 Jahren (23,2 %) zu beobachten. Für die Personen zwischen 70 und 80 Jahren dagegen

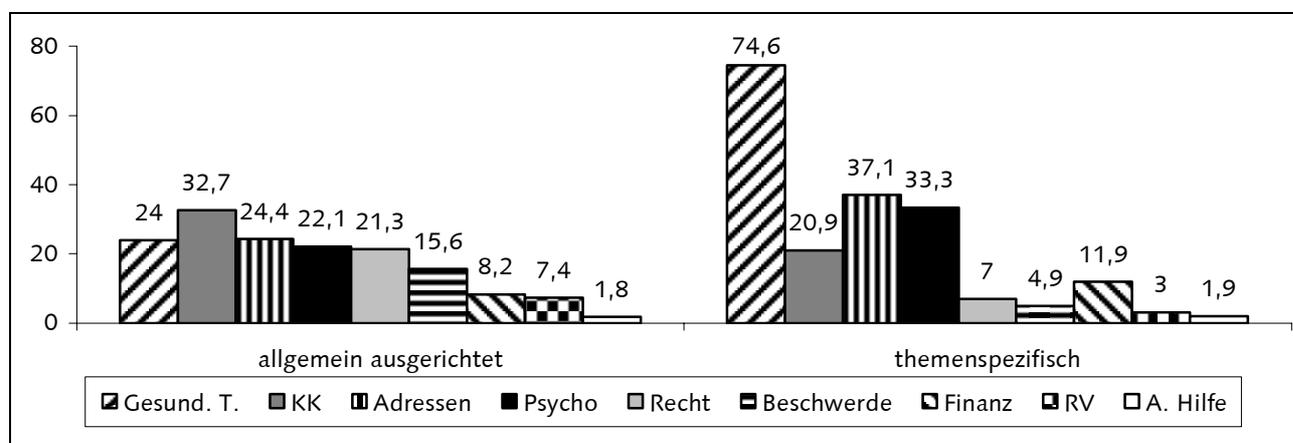
steigt diese Intervention wieder leicht an (26,5 %), liegt aber noch deutlich unter dem Anteil bei den jüngsten Altersgruppen. Auch wird psychosoziale Unterstützung vor allem Personen mit hoher Schulbildung gewährt.

Beratungen zu Krankenkassenleistungen nehmen bei Personengruppen im höheren Alter ab, dagegen steigen die Beratungen zu rechtlichen Aspekten, wie z. B. Informationen über Vorsorgedokumente und Schwerbehindertenrecht, mit dem Alter der Beratenen an. Erwartungsgemäß nehmen bei Nutzern im höheren Alter Beratungen zu ambulanten Hilfen zu, auch werden Beratungen zu Rentenversicherungen am häufigsten bei den Personengruppen im Alter zwischen 51 bis 60 Jahren durchgeführt.

Offenkundig hat auch der Bildungsgrad einen Einfluss auf die Beratungsinhalte. Je höher der Bildungsgrad eines Ratsuchenden ist, desto häufiger wird er zu gesundheitsbezogenen Themen beraten und erhält Adressen von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Ratsuchende mit einem mittleren Bildungsstand werden am häufigsten zu Krankenkassenleistungen beraten. Informationen zu Rentenversicherungen und zu rechtlichen Aspekten der Gesundheitsversorgung sind für Ratsuchende mit niedrigem Bildungsgrad besonders bedeutsam.

Eine differenzierte Darstellung der Themen der Beratung nach themenspezifischen und allgemein ausgerichteten Beratungsangeboten zeigt, dass der Schwerpunkt der themenspezifischen Patientenberatungsstellen, analog zu ihrem Auftrag und zu ihren Zielen, auf der Beratung und Information über gesundheitsbezogene Themen (74,6 %) liegt. Bei den allgemein ausgerichteten Beratungsstellen werden am häufigsten Anfragen im Bereich der Krankenkassen und Finanzierung beantwortet. Dennoch kann mehr oder minder von einem ausgewogenen Verhältnis der Themen gesprochen werden, da in fünf von neun Beratungskategorien das Beratungsaufkommen über 20 % liegt. Für beide Einrichtungsarten liegt die Weitergabe von Adressen an zweiter Stelle des Themenspektrums (vgl. Abb. 5.6).

Abbildung 5.6: Themen der Beratung im Vergleich, $n = 24.049$, Mehrfachnennungen möglich (Angaben in %)



Erwartungsgemäß variiert das Themenspektrum bei den einzelnen Beratungsstellen. Betrachtet man die Verteilung der Themen vor dem Hintergrund der Träger der Einrichtung, zeigen sich typische Muster. So beraten die Verbraucherzentralen vergleichsweise häufig zu Krankenkassenleistungen und zu Rechtsfragen, die Selbsthilfeeinrichtungen zu gesundheitsbezogenen Themen und kompetenten Ansprechpartnern, bei PatientInnenstellen liegt einer der Schwerpunkte auf der Beratung zu Behandlungsfehlern und Beschwerden, der Sozialverband hat besonders viele Anfragen zum Thema Rente.

Exemplarisch wird in den folgenden Abbildungen das Beratungsaufkommen pro Modellprojekt an ausgewählten Themen der Beratung dargestellt.

Abbildung 5.7: Prozentuale Verteilung der Beratungen zu gesundheitsbezogenen Themen pro Modellprojekt (Angaben in %)

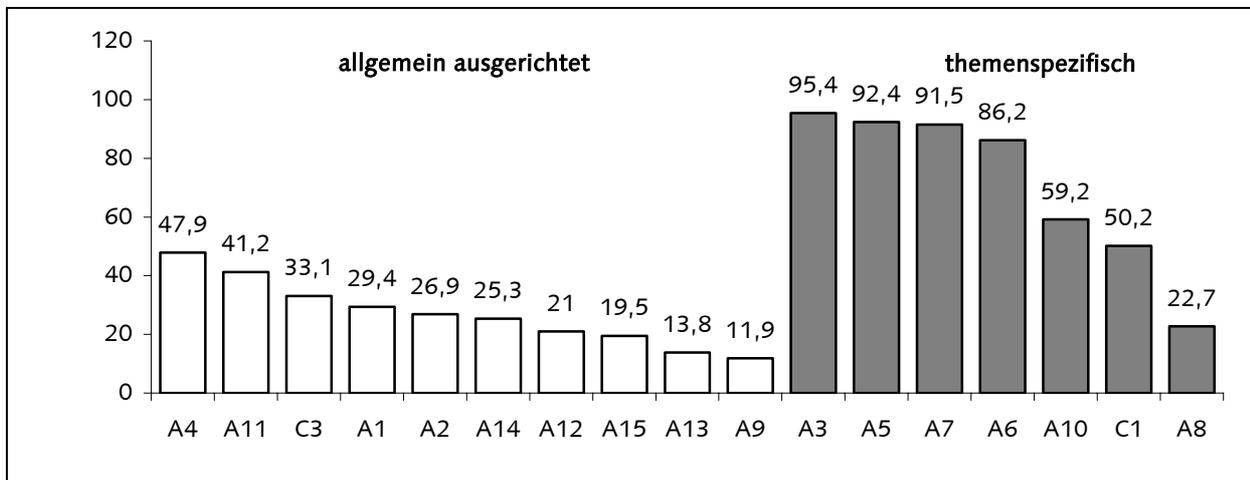


Abbildung 5.8: Prozentuale Verteilung der Beratungen zu Krankenkassenleistungen pro Modellprojekt (Angaben in %)

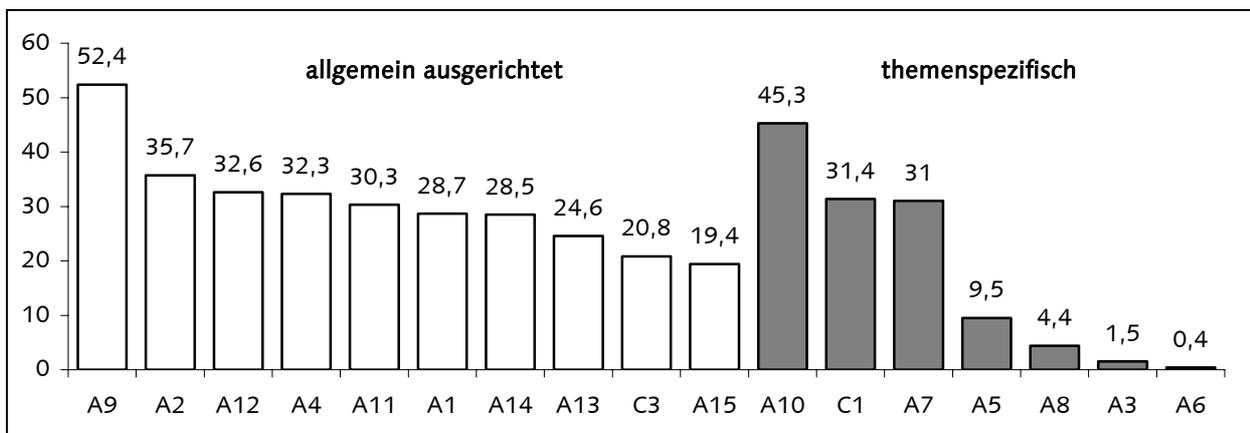


Abbildung 5.9: Prozentuale Verteilung der psychosozialen Unterstützung durch die Berater pro Modellprojekt (Angaben in %)

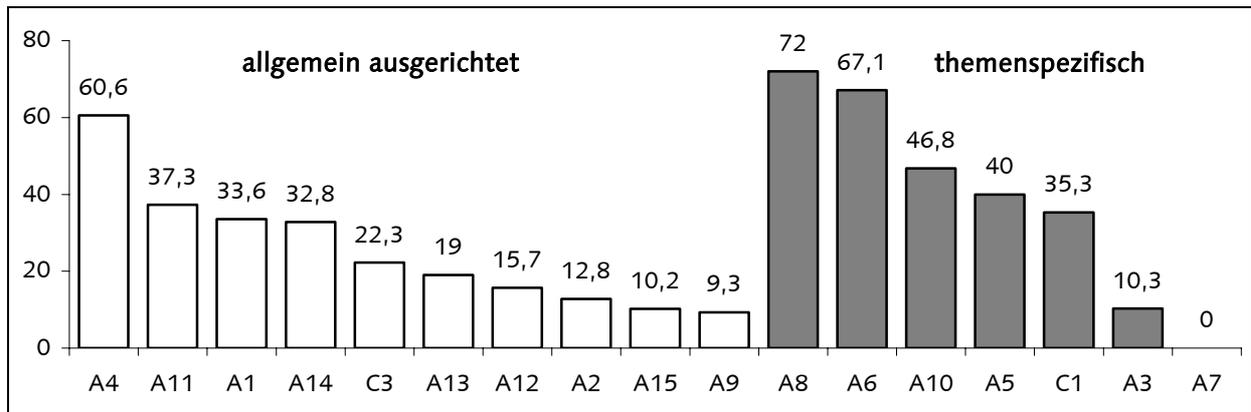


Abbildung 5.10: Prozentuale Verteilung der Beratung zu Beschwerden und Behandlungsfehlern pro Modellprojekt (Angaben in %)

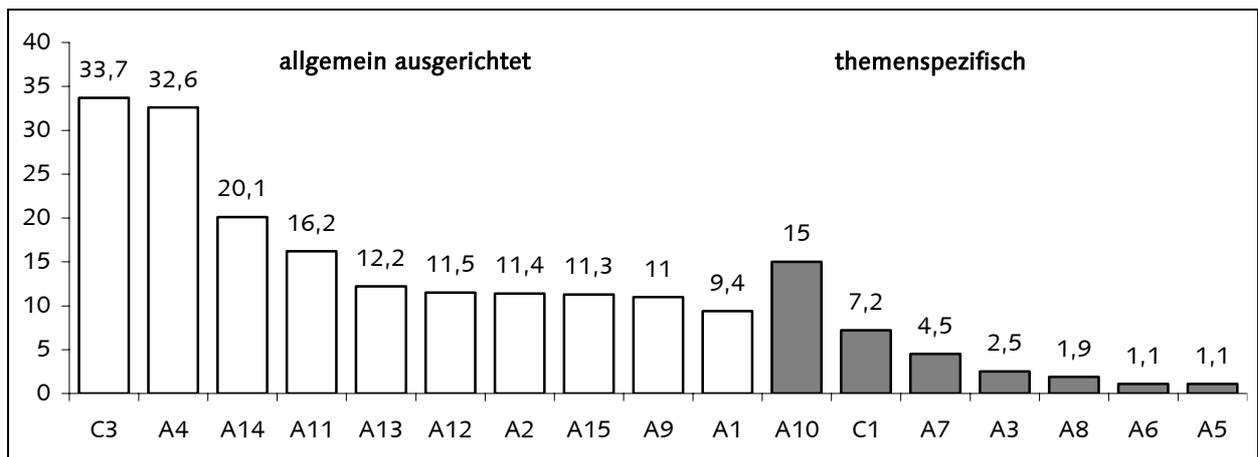
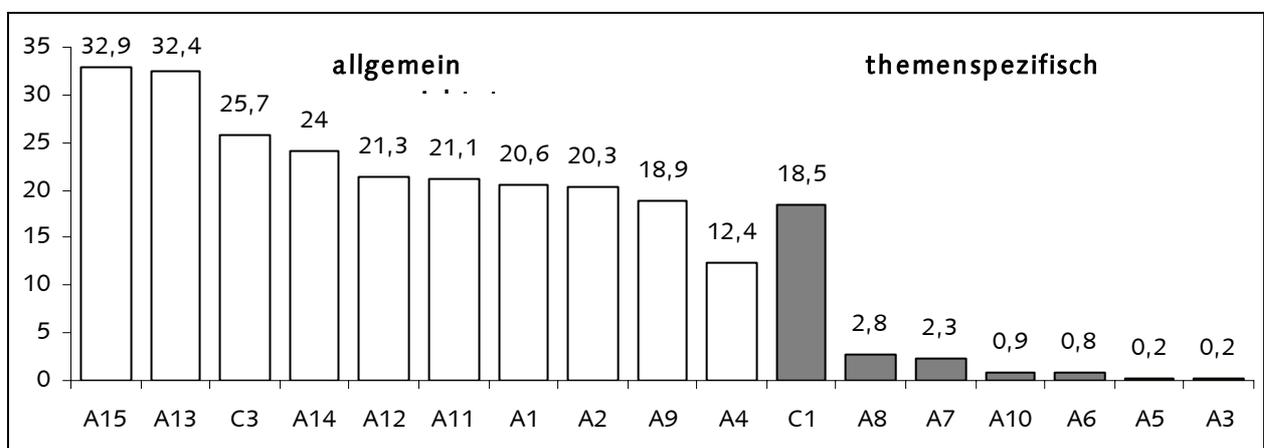


Abbildung 5.11: Prozentuale Verteilung der Beratungen zu rechtlichen Aspekten pro Modellprojekt (Angaben in %)



Andere, hier nicht explizit dargestellte Themenbereiche wie Beratungen zu Rentenversicherungen, zu finanziellen Aspekten der Gesundheitsversorgung, zu ambulanter Hilfe und die Weitergabe von Adressen zeigen ähnliche Unterschiede beim Beratungsaufkommen.

Es ist anzunehmen, dass die Betroffenen auf der Basis von Vorinformationen über das Angebotsspektrum gezielt die Beratungsstelle aufsuchen, von der sie sich für ihr besonderes Anliegen Hilfe erwarten.

Kontakte über das Beratungsgespräch hinaus

Bei der Dokumentation der Beratungen wurde erfasst, ob die Berater über das Beratungsgespräch hinaus Kontakte zu anderen Institutionen für den Ratsuchenden aufnehmen. Nur in 13,1 % der 24.049 dokumentierten Beratungen erfolgten über das Beratungsgespräch mit dem Ratsuchenden hinaus weitere Aktivitäten durch die Berater. Dabei handelt es sich überwiegend um ein Gespräch mit einem Kollegen innerhalb der eigenen Einrichtung und um die Kontaktaufnahme zu einer Krankenkasse. Vermutlich wird nur in Ausnahmefällen die weitere Bearbeitung des Anliegens der Ratsuchenden von den Beratern in der Weise unterstützt, dass sie für den Klienten aktiv tätig werden und beispielsweise eine Einrichtung, mit der ein Ratsuchender einen Konflikt hat, persönlich kontaktieren. Es ist anzunehmen, dass die Berater im Sinne der 'Hilfe zur Selbsthilfe' tätig werden und die persönlichen Kompetenzen eines Ratsuchenden soweit fördern, dass dieser eigenverantwortlich und kompetent sein Anliegen klären kann.

5.1.4 Zwischenfazit

Trotz des beeindruckenden Gesamtvolumens der Nutzer-Anfrage-Dokumentation von 24.049 Beratungskontakten ist bei zahlreichen Modellprojekten ein geringes Beratungsaufkommen zu verzeichnen, besonders bei der Betrachtung der durchschnittlichen Anzahl der Beratungen pro Woche/pro Beratungsstandort.

Bei den Modellprojekten, die über viele dezentrale Einrichtungen verfügen (A2, A9), ist einerseits eine flächendeckende Präsenz angestrebt. Damit ist — so lässt sich vermuten — besonders für ältere Menschen oder für Personen mit geringer Schulbildung ein niederschwelliger Zugang gegeben, insbesondere weil wir zeigen konnten, dass gerade diese Personen die Face-to-Face-Beratung suchen. Allerdings muss angesichts der begrenzten Öffnungszeiten der dezentralen Stellen über die Effizienz dieses Ansatzes diskutiert werden (vgl. Kap. 3.2).

Interessant ist, dass in den themenspezifischen Patientenberatungsstellen die Informationssuche zu gesundheitsbezogenen Themen im Vordergrund steht. Dagegen spielen z. B. die Fragen zu Behandlungsfehlern oder Beschwerden, rechtlichen Themen und Beratungen zu Rentenversicherungen eine eher untergeordnete Rolle. Genau diese werden vor allem in den allgemein ausgerichteten Beratungsstellen gestellt. Die wahrscheinlichste Hypothese ist, dass die Betroffenen auf der Basis von Vorinformationen über das Angebotsspektrum gezielt die Beratungsstelle aufsuchen, von der sie sich für ihr besonderes Anliegen Hilfe erwarten. Allerdings

ist auch zu vermuten, dass die fachlichen Schwerpunkte der Berater auch die Themen des Beratungsgeschehens beeinflussen. So werden Personen, die zunächst wegen eines gesundheitsbezogenen Anliegens eine Beratungsstelle aufsuchen, signifikant häufiger bei den allgemein ausgerichteten Beratungsstellen zu weiterführenden Fragen im Bereich der Krankenkassenleistungen, der Beschwerden oder der Patientenrechte beraten als bei den themenspezifischen Beratungsangeboten. Möglicherweise trägt das unterschiedliche Know-how der Berater zum breiteren Themenspektrum in der Beratung bei.

Bezogen auf das Klientel ist bemerkenswert, dass in den themenspezifischen Beratungsstellen im Verhältnis zu den allgemein ausgerichteten Einrichtungen weniger Ratsuchende mit einem niedrigen Bildungsniveau beraten werden. Offensichtlich werden gerade themenbezogene Angebote eher von besser ausgebildeten Personengruppen frequentiert, da hier bereits im Vorfeld eine spezielle Kenntnis des Beratungsspektrums erforderlich ist. Das wird durch die Tatsache belegt, dass die Nutzer dieser Beratungseinrichtungen nach eigenen Angaben signifikant häufiger über das Internet auf die Beratungsstelle aufmerksam wurden als die Nutzer der allgemein ausgerichteten Beratungsstellen (16,8 % vs. 4,5 %), die wiederum vor allem durch die Öffentlichkeitsarbeit der Anbieter motiviert wurden (21 % vs. 13,2 %).

Die Ergebnisse der Nutzer-Anfrage-Dokumentation verdeutlichen, dass in den Patientenberatungsstellen einerseits das Beratungsvolumen verbesserungsbedürftig ist, andererseits mehr als bisher die Frage der Erreichbarkeit unterschiedlicher Zielgruppen beachtet werden sollte:

- Den Daten der Nutzer-Anfrage-Dokumentation zufolge haben mehr Frauen als Männer Informationen und Beratung bei den Patientenberatungsstellen eingeholt (63,7 % Frauen). Die Geschlechterverteilung in der Bundesrepublik Deutschland liegt jedoch bei 51 % Frauen und 49 % Männern (Statistisches Bundesamt 2004). Männer scheinen somit — obwohl im Alter der Anteil der Männer, die beraten wurden, ansteigt — noch nicht ausreichend von den Patientenberatungsstellen erreicht worden zu sein.
- Bislang werden verhältnismäßig wenige Menschen mit einem niedrigen Bildungsgrad beraten. Den Daten des Statistischen Bundesamtes zufolge beträgt der Anteil der Personen mit einem niedrigen Bildungsstand 47 %; die Ratsuchenden der Modellprojekte weisen dagegen nur zu 23,6 % einen niedrigen Bildungsgrad auf. Unsere Daten zeigen, dass ein niedriger Bildungsstand der Ratsuchenden mit einem schlechteren Gesundheitszustand verbunden ist (s. Kap. 5.2) — ein Ergebnis, das sich mit zahlreichen bereits vorliegenden Untersuchungen deckt (vgl. Mielck 2000; Reil-Held 2000). Da anzunehmen ist, dass gerade diese Personen durch ihre höhere gesundheitliche Gefährdung vermehrt Information, Beratung und Unterstützung benötigen, sind zukünftig weitere Anstrengungen erforderlich, um diese speziellen Nutzergruppen zu erreichen. Im Prinzip arbeiten zurzeit alle Modellprojekte mit Beratungs- und Informationsangebot nach dem Muster der 'Komm-Struktur', d. h. nur wenige gehen aktiv auf potenzielle Zielgruppen zu.

Wir konnten zeigen, dass Personen mit einem niedrigen Bildungsgrad eher persönlich eine Beratungsstelle frequentieren als Ratsuchende mit einem hohen Bildungsgrad (niedrig 40,7 % vs. hoch 33,5 %). Das unterstützt die Überlegungen, regional entsprechende Bera-

tungsangebote vorzuhalten, die allerdings auch eine ausreichende Infrastruktur (tägliche Sprechstunden, genügend qualifizierte Berater) benötigen. Darüber hinaus sollten vermehrt Strategien stadtteilbezogener, gemeinwesenorientierter und zugehender Beratung für spezielle, unterprivilegierte Zielgruppen zum Einsatz kommen, unter anderem auch für Migranten.

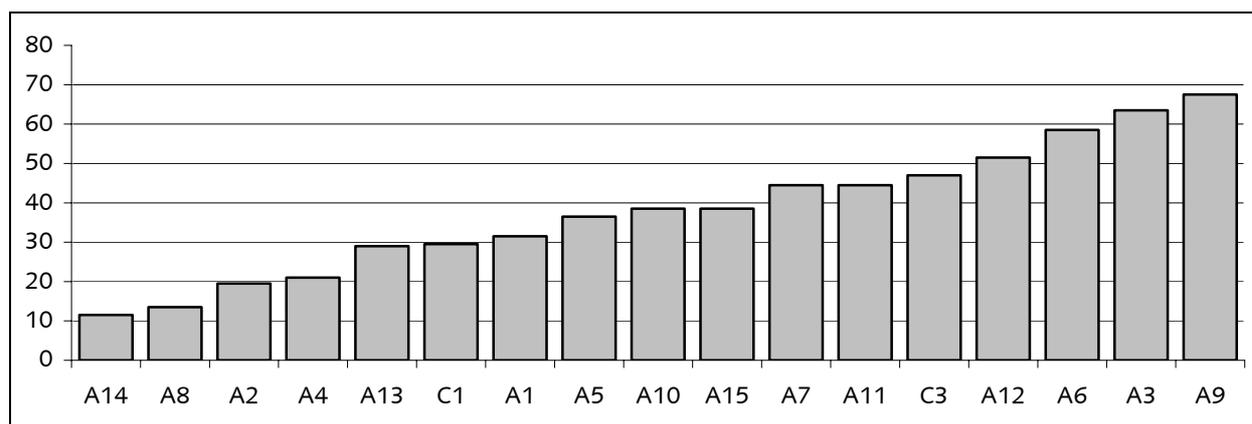
5.2 Ergebnisse der schriftlichen Nutzerbefragung

Die Nutzerbefragung verfolgte zwei Ziele: die Beratungsanlässe und das Beratungsergebnis aus der Sicht der Nutzer zu erheben und außerdem die Qualität der Beratung sowie der erhaltenen Informationen aus Nutzersicht zu erfassen. Durchgeführt wurde nach einer qualitativen Vorstudie (Schaeffer et al. 2003) eine standardisierte, schriftliche und anonymisierte Erhebung. In der Zeit von Juli 2003 bis Februar 2004 sollten alle Nutzer von 17 Modellprojekten mit personalkommunikativen Beratungsangebot (15 A-Projekte sowie zwei C-Projekte) von den Beratern auf die Erhebung angesprochen und um ihre Teilnahme an der Befragung gebeten werden. Die Einverständniserklärung beinhaltete, dass die Nutzer drei Wochen nach der Beratung das Erhebungsinstrument von der Beratungsstelle zugesandt bekamen. Der Fragebogen konnte anonym an das Evaluationsteam gesandt werden. Pro Modellprojekt wurden von der Studienzentrale 200 Fragebögen ausgegeben (insgesamt 3.400 Bögen), der Rücklauf ohne Erinnerungsschreiben lag bei 38 %. Der folgende Abschnitt umreißt zunächst die Nutzercharakteristika, beschreibt den Anlass der Beratung und den Stand des Anliegens ca. drei Wochen nach der Beratung, anschließend erfolgt die Darstellung der Bewertungen der Patienten- und Nutzerberatung durch die Ratsuchenden.

5.2.1 Rücklauf der Fragebögen

Wie Abbildung 5.12 veranschaulicht, differiert der Rücklauf deutlich zwischen den einzelnen Modellprojekten.

Abbildung 5.12: Rücklauf der Fragebögen aus den Projekten, $n = 1.292$ (Angaben in %)



Über die Ursachen für den unterschiedlichen Rücklauf lassen sich nur Vermutungen anstellen, da kein direkter Einfluss auf die Vergabe der Fragebögen an die Ratsuchenden bestand. Gründe sind zum einen bei den Beratungsstellen selbst zu konstatieren. Häufig besteht bei den Beratern eine Scheu davor, detailliert Namen und Adressen von Klienten zu erfassen bzw. diejenigen Personen, die in einer Notsituation zu ihnen kommen, mit der Befragung zu 'belästigen'. Aus diesem Grund wurden möglicherweise nicht alle infrage kommenden Personen tatsächlich in die Erhebung integriert. Zudem hatten Beratungsstellen mit wenig Beratungen (s.

Kap. 5.1) Schwierigkeiten, die Zahl von 200 infrage kommenden Nutzern im festgelegten Erhebungszeitraum zu erreichen. Zum anderen ist der differierende Rücklauf vermutlich der besonderen Struktur des Klientels einiger Einrichtungen geschuldet. Es ist anzunehmen, dass Personen, die sich über psychische Erkrankungen (A8, A10) erkundigen oder Personen, die an Hauterkrankungen leiden (A5), eher anonym bleiben möchten und ihre Adresse nicht preisgeben wollten. Vergleichbares könnte bei Krebspatienten (A6, C1) zutreffen. Hinzu kommt ein vermutlich deutlich schlechterer Gesundheitszustand dieser Nutzer im Vergleich zu den Nutzern der anderen Beratungsstellen .

5.2.2 Merkmale der Nutzer

67,9 % der Responder sind Frauen, mit durchschnittlich 52 Jahren signifikant jünger als die Männer (57 Jahre). 97,9 % der Befragten sind Deutsche, die für sich selbst (82,4 %) oder für einen Angehörigen (19,8 %) Informationen, Unterstützung oder Beratung gesucht haben (Tab. 5.15). Weiteren Aufschluss über die soziodemografische Zusammensetzung der befragten Nutzer gibt Tabelle 5.15.

Tabelle 5.15: Beschreibung der Untersuchungsgruppe

Merkmal	Frauen	Männer	Personen mit gültigen Angaben
Anzahl	838 (67,9 %)	400 (32,1 %)	n = 1.248
Personen			n = 1.248
Betroffene/r	81,7 %	84,8 %	
Angehöriger	19,8 %	18,8 %	
Kind	5,9 %	4,3 %	
Andere	4,4 %	5,5 %	
Durchschnittsalter	52	57	n = 1.088
Altersspanne	8 - 89	17 - 87	
Altersgruppen			n = 1.088
Bis 30 Jahre	7,7 %	4,9 %	
31 - 40 Jahre	17,3 %	12,4 %	
41 - 50 Jahre	23,2 %	17,3 %	
51 - 60 Jahre	21,3 %	19,4 %	
61 - 70 Jahre	20,4 %	26,9 %	
Über 70 Jahre	10,2 %	19,1 %	
Bildungsgrad			n = 1.217
Niedriger Bildungsgrad	26,8 %	27,9 %	
Mittlerer Bildungsgrad	37,8 %	27,9 %	
Hoher Bildungsgrad	35,5 %	44,2 %	
Berufsgruppe			
Angestellter	67,5 %	51,5 %	

Merkmal	Frauen	Männer	Personen mit gültigen Angaben
Arbeiter	8,5 %	25,8 %	n = 1.213
Selbständiger	7,0 %	8,5 %	
Beamter	4,5 %	8,2 %	
Student	2,3 %	0,8 %	
Schüler/Auszubildender	1,1 %	0,3 %	
Andere	9,1 %	4,9 %	
Gesundheitszustand			n = 1.217
Ausgezeichnet	2,5 %	2,8 %	
Sehr gut	10,9 %	10,1 %	
Gut	36,8 %	32,2 %	
Weniger gut	35,2 %	36,3 %	
Schlecht	14,6 %	18,6 %	
Selbsthilfegruppenmitgliedschaft			n = 1.236
Ja	18,0 %	9,1 %	
Nein	82,0 %	90,9 %	
Krankenkassenmitgliedschaft			n = 1.248
GKV	90,5 %	86,0 %	
PKV	14,3 %	9,2 %	
Sozialamt	0,0 %	0,6 %	
Keine Krankenkasse	0,5 %	0,4 %	
Nationalität			n = 1.230
Deutsch	97,6 %	98,5 %	
Andere	2,4 %	1,5 %	

68,7 % leiden nach eigenen Angaben an einer Erkrankung oder Behinderung. Besonders häufig werden Erkrankungen des Skeletts, der Gelenke und der Muskeln genannt (20,4 %), gefolgt von multiplen Erkrankungen (19 %), wie z. B. Diabetes mellitus, Bluthochdruck und Veneninsuffizienz.

Mehrheitlich bezeichnen die Befragten ihren Gesundheitszustand als weniger gut bis schlecht (51,3 %). 13,5 % der Responder geben dagegen einen 'ausgezeichneten' oder 'sehr guten' Gesundheitszustand an, als 'gut' bezeichnen 35,3 % der Befragten ihren Gesundheitszustand (n = 1.246). Dabei geben ältere Ratsuchende und Nutzer mit einem niedrigen Bildungsstand am häufigsten einen schlechten Gesundheitszustand an (p < 0,001).

Repräsentativität

Der Vergleich zwischen den Respondern in der Nutzerbefragung und den Personen, die durch die Berater in der Nutzer-Anfrage-Dokumentation registriert worden sind, zeigt, dass die Personen in der Nutzerbefragung im Schnitt drei Jahre älter sind als die Gesamtgruppe. Der Frauenanteil liegt in der Nutzerbefragung etwas höher als in der Dokumentation. Erwartungsgemäß ist der Anteil der Ausländer in der schriftlichen Befragung noch geringer als in der Bera-

tung selbst, außerdem haben diejenigen Personen den Fragebogen häufiger ausgefüllt, die persönlich beraten wurden.

Tabelle 5.16: *Charakteristika der Gesamtgruppe der beratenen Nutzer im Vergleich zu der Stichprobe der Personen in der Nutzerbefragung*

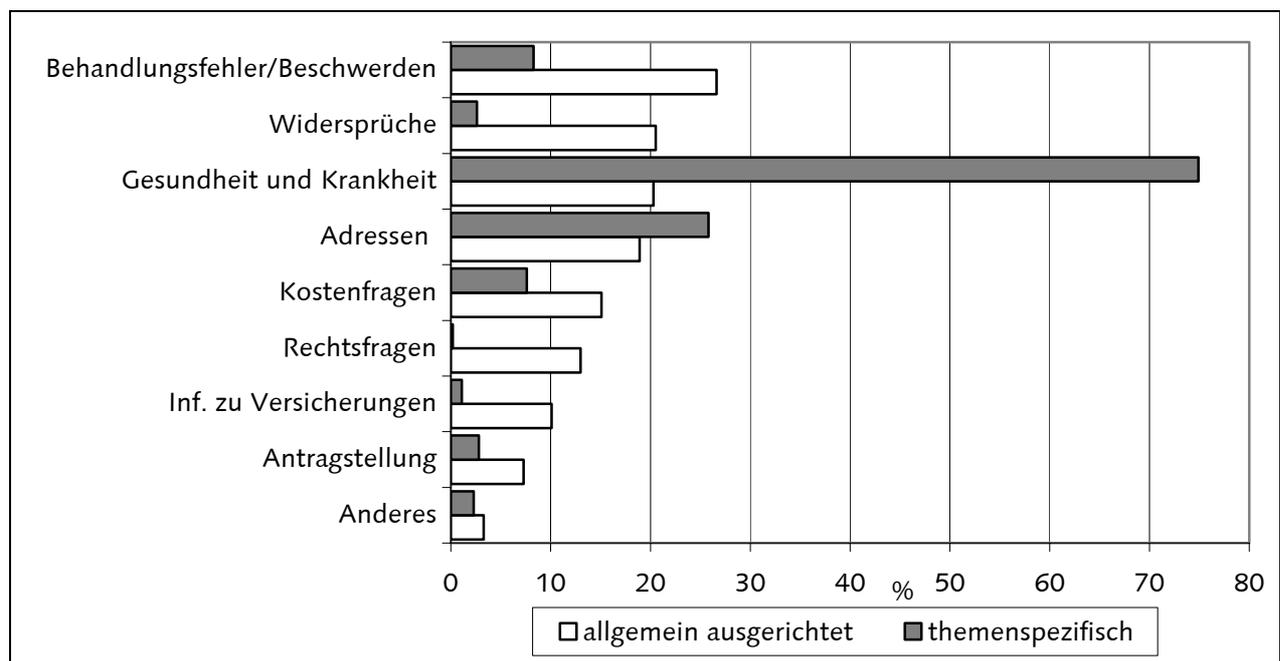
Merkmal	Nutzer-Anfrage-Dokumentation (n = 24.049)	Nutzerdokumentation (n = 1.292)
Betroffener	78,7 %	82,4 %
'Anwalt'	21,2 %	17,6 %
Nationalität Deutsch	95,9 %	97,9 %
Durchschnittsalter	50,6	53,6
Altersspanne	1- 97	1 - 89
Median	51	54
Frauen	50	52
Männer	52	57
Frauenanteil	63,7 %	67,9 %
Bildungsgrad		
Niedriger Bildungsgrad	23,6 %	26,8 %
Mittlerer Bildungsgrad	40,6 %	34,1 %
Hoher Bildungsgrad	35,8 %	39,1 %
GKV-Mitgliedschaft	90,8 %	89,5 %
Art der Beratung (Mehrfachnennungen möglich)		
Telefonisch	69,9 %	63,7 %
Schriftlich	15,0 %	8,2 %
Face-to-Face	32,3 %	42,4 %
Kenntnis von der Patienten-beratungsstelle		
Massenmedien	33,1 %	33,8 %
Werbung der Beratungsstellen	18,9 %	13,0 %
Freunde/Bekannte	10,9 %	20,0 %
Früherer Kontakt zur Beratungsstelle	18,4 %	11,2 %
Ärzte	3,3 %	5,8 %
Krankenkassen	11 %	8,8 %

Werden ausgehend von der Grundgesamtheit die Mutungsintervalle für die Charakterisierungen der Gruppen berechnet, liegen mehrere der Stichprobenstatistiken knapp außerhalb des 95 Prozentbereiches. Das belegt eine leichte Verzerrung der Stichprobe in der Nutzerbefragung und zwar in Bezug auf eine Überrepräsentanz der Betroffenen der niedrigen und hohen Bildungsgruppen und der persönlich Beratenen. Die Abweichungen liegen allerdings in einem Bereich, in dem eine Korrektur durch Gewichtungsverfahren keine relevanten Änderungen der Ergebnisse zeitigen würde.

5.2.3 Beratungsanlass aus Sicht der Nutzer

Die Befragten wurden gebeten, zunächst eine vorgegebene Kategorie bezüglich ihres Beratungsanlasses anzukreuzen. Die meisten Ratsuchenden suchten nach eigenen Angaben Informationen (59 %), gefolgt von dem Wunsch nach einem ausführlichen Gespräch (24,9 %) und dem Wunsch nach einer zweiten Meinung. Diese eher allgemeinen Aussagen wurden durch die Klartextangaben präzisiert. Analysiert man diese Aussagen zusammen mit den Kategorien zu konkreten Beratungsanlässen, ergibt sich folgende Verteilung der Anliegen.

Abbildung 5.13: Beratungsanlässe nach Angaben der Nutzer, $n = 1.288$, allgemein ausgerichtete und themenspezifische Beratungsstellen im Vergleich



55,7 % der Nutzer suchten nach **gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Informationen**. Hier stehen bei den themenspezifischen Beratungsstellen erwartungsgemäß die Themen Medikamente (29,2 %), Krebs und Krebschmerz (24,6 %) sowie Zahnerkrankungen (17,8 %) an erster Stelle, gefolgt von anderen Krankheiten (12,6 %), Hauterkrankungen (11,7 %) und psychischen Erkrankungen (8,0 %). Bei den allgemein ausgerichteten Beratungsstellen wird zu zahlreichen unterschiedlichen Erkrankungen (andere Krankheiten 60,0 %), Zahnerkrankungen (15,9 %) und schließlich zu Medikamenten (6,9 %) beraten.

22 % der Nutzer suchten **Adressen und Empfehlungen**, hauptsächlich von Ärzten mit einer bestimmten Spezialisierung, von Krankenhäusern und Reha-Kliniken, aber auch Adressen von Selbsthilfeeinrichtungen oder Altenheimen bzw. Behinderteneinrichtungen.

Knapp 20 % der Ratsuchenden kamen aufgrund einer **Beschwerde** oder **eines vermuteten Behandlungsfehlers** in die Beratungsstellen, um hier Hinweise auf ihre Rechte sowie Ratschläge für das weitere Vorgehen zu erhalten.

Auch wenn Menschen mit Bescheiden von Kostenträgern nicht einverstanden sind oder die Höhe von Eigenbeteiligung nicht akzeptieren können und wollen (**Widersprüche**), sind die Beratungsstellen Ansprechpartner (12,6 %). Sie informieren über die sozialrechtliche Situation, geben den Betroffenen Hinweise über die realistische Durchsetzung ihrer Ansprüche und setzen sich in zahlreichen Fällen auch aktiv für die Belange ihrer Klienten ein, indem sie beispielsweise direkt mit den Kostenträgern in Kontakt treten.

Allgemeine Informationen zu Krankenkassen, Beitragsvergleichen, Fragen des Krankenkassenwechsels, Rentenversicherungen etc. sind für 6,1 % der Befragten relevant (**Informationen zu Versicherungen**). Besonders in den Beratungsstellen, die als allgemein ausgerichtete Einrichtungen ein breites Informationsspektrum anbieten, werden Fragen zu Krankenkassenbeiträgen, Krankenkassenwechsel und zum Stellenwert privater vs. gesetzlicher Krankenversicherung bearbeitet.

Allgemeine Kostenfragen (11,8 %) – wer ist für was zuständig, an wen kann ich mich wenden, wie ist der Heil- und Kostenplan zu verstehen – gehören ebenso zum Beratungsspektrum wie **rechtliche Themen** im Sinne der Beratung zu allgemeinen Patientenrechten, aber auch zu Patientenverfügungen oder Patiententestamenten (7,4 %). Schließlich brauchen die Ratsuchenden **Hilfe bei Antragstellungen**, sei es bei Anträgen auf Pflegegeld, Gewährung von Rehabilitation oder bei Anträgen zu Beratungen (5,3 %).

Analysiert man die Beratungsanlässe vor dem Hintergrund soziodemografischer Merkmale der Nutzer, zeigen sich folgende Befunde: Männer und Frauen unterscheiden sich bei der Art der Anliegen nicht. Jüngere Ratsuchende (unter 40 Jahre) suchten signifikant häufiger Adressen und Empfehlungen (32,2 %) als Menschen über 60 Jahre (12,7 %). Sie wollten auch deutlich häufiger Informationen zu Krankenkassen und damit zusammenhängenden Fragen (10,6 % der unter 40-Jährigen vs. 2,7 % der über 60-Jährigen). Der Bildungsstand erweist sich bei der Bitte um Adressen und Empfehlungen ebenfalls als signifikanter Einflussfaktor: Je höher der Bildungsgrad, desto häufiger wird dieses Anliegen formuliert.

5.2.4 Kontakte nach der Beratung

881 Befragte haben Angaben zu den nach der Beratung kontaktierten Einrichtungen gemacht. Bei 22 % dieser Befragten waren nach der Beratung keine weiteren Kontaktaufnahmen zu anderen Institutionen der Gesundheitsversorgung notwendig, das Anliegen konnte direkt in der Situation geklärt werden. 40 % der nachgelagerten Kontakte bezogen sich auf Einrichtungen der ambulanten Versorgung, ein Drittel auf die Kostenträger, knapp 20 % entfielen auf Schiedsstellen bzw. Rechtsanwälte (s. Tab. 5.17).

Tabelle 5.17: Nach der Beratung frequentierte Einrichtungen (n = 687), Mehrfachnennungen möglich

Ambulante Versorgung 40,3 %	Stationäre Versorgung 11,4 %	Schiedsstellen/ Rechtsberatung/ Gerichte 18,8 %	Kostenträger 38,8 %	Selbsthilfe- sektor 7,5 %	Anderes 8,4 %
Ärzte/Zahnärzte/ Psychotherapeuten (38,4 %)	Kliniken und Reha-Einrichtungen (11,1 %)	Ärzttekammer (6,4 %)	Krankenkassen/ Pflegekassen (25,5%)	Selbsthilfe- gruppen und -organisa- tionen (7,5 %)	Gesund- heitsamt (1,4 %)
Pflegedienste (1,9 %)	Pflegeheime (0,3 %)	Schlichtungs- stellen (2,2 %)	Medizinischer Dienst der Kran- kenkassen (4,7 %)		Andere Beratungs- stellen (2,0 %)
		Rechtsanwälte (9,9 %)	Sozialamt (2,0 %)		Andere Einrichtun- gen* (5,0 %)
		Gerichte (0,3 %)	Berufsgenossen- schaft (1,4 %)		
			Rentenver- sicherung (4,4 %)		
			Versorgungsamt (0,8 %)		

* Andere Beratungsstellen sind z. B. Wohlfahrtsverbände, Hersteller von Medizinprodukten

Bei den verschiedenen Kontakten gibt es diverse Kombinationen: 37,3 % der Personen, die weitere Kontakte aufgenommen haben (n = 687), kontaktierten nach der Beratung mehr als eine der oben genannten Einrichtungen, wobei die Kombinationen Krankenkasse/ambulante Versorgung, ambulante Versorgung/stationäre Versorgung, Krankenkasse/Ärzttekammer, Krankenkasse/stationäre Versorgung sowie ambulante Versorgung/Rechtsanwalt am häufigsten genannt werden.

Die Ratsuchenden der themenspezifischen Beratungsstellen suchen signifikant häufiger nach der Beratung einen Arzt/Therapeuten (54,0 % vs. 26,9 %) oder ein(e) Krankenhaus/Rehabilitationsklinik (14,8 % vs. 8,4 %) auf, die Ratsuchenden der eher allgemein ausgerichteten Beratungsstellen gehen signifikant häufiger nach der Beratung zu einer Krankenkasse (33,2 % vs. 15,1 %), zu einem Rechtsanwalt (14,7 % vs. 3,2 %) oder zu einer Ärztekammer (9,8 % vs. 1,6 %).

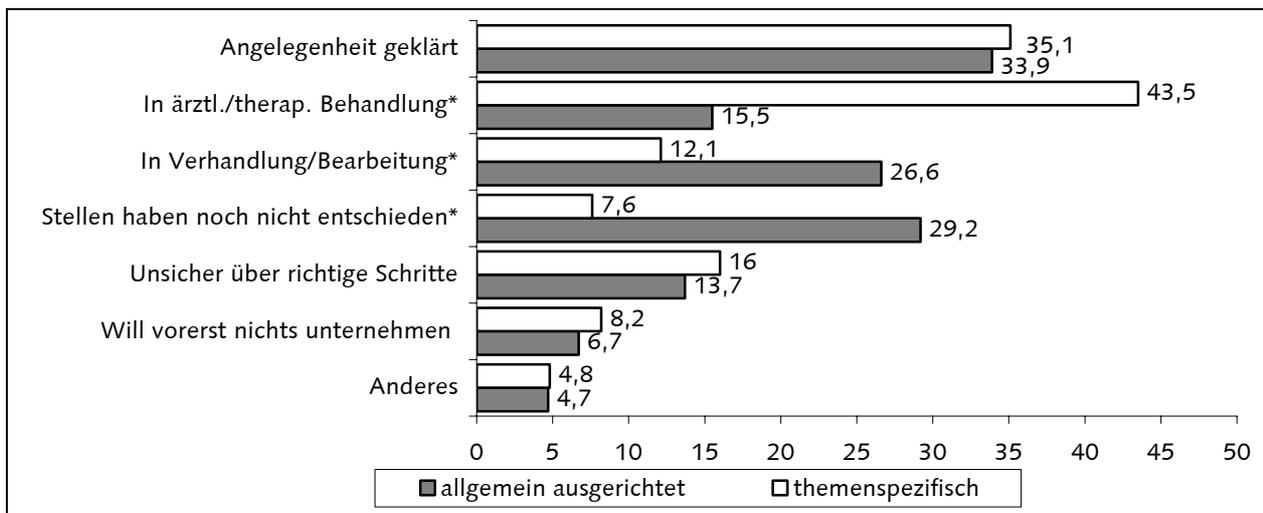
Dies ist vermutlich vor allem der unterschiedlichen inhaltlichen Spezialisierung der Einrichtungen und einem entsprechend unterschiedlichen Klientel geschuldet. An themenspezifische Beratungsstellen wenden sich offensichtlich vor allem Personen, die Rat und Unterstützung in

gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Fragen suchen und entsprechend nach der Beratung Einrichtungen des Versorgungssystems kontaktieren. Dem gegenüber werden allgemein ausgerichtete Beratungsstellen zu Rechtsthemen, Fragen der Krankenversicherung und Finanzierung frequentiert. Deren Klienten kontaktieren dann eher die Kostenträger oder suchen weitere Beratungs- und Unterstützungsangebote wie Rechtsanwälte etc. auf.

5.2.5 Stand des Anliegens zum Zeitpunkt der Beratung

Zum Zeitpunkt der Befragung war das Anliegen bei 34,4 % der Nutzer geklärt. Noch unsicher über die richtigen Schritte waren 14,7 % der Befragten, wobei sie trotz der Unsicherheit offensichtlich erste Aktivitäten eingeleitet hatten. Berücksichtigt man bei der Analyse nur die Befragten, die bei der Antwort auf die Frage nach dem Stand der Angelegenheit eindeutig eine Aktivität bzw. die Unsicherheit der Entscheidung angekreuzt haben ($n = 1.100$), waren knapp 9 % noch unsicher über das weitere Vorgehen. 7,4 % der Befragten wollten vorerst nichts unternehmen. Den Stand der Bearbeitung des Anliegens im Vergleich zwischen allgemein ausgerichteten und themenspezifischen Beratungsstellen zeigt die folgende Abbildung.

Abbildung 5.14: Stand der Angelegenheit, $n = 1.223$, Mehrfachnennungen möglich (Angaben in %)



* Unterschiede statistisch signifikant

Erwartungsgemäß stehen die Befragten, die Hilfe bei einer Antragstellung oder bei einem vermuteten Behandlungsfehler benötigten, am häufigsten in einer Verhandlung oder Bearbeitung mit ihrer Angelegenheit (Antragstellung 50,9 %, Behandlungsfehler 44,9 %). Wie zu erwarten, geben am häufigsten die Personen, die Hilfe in einem Widerspruchsverfahren gesucht haben, an, dass die zuständigen Stellen noch nicht entschieden haben (63,3 %). Dies liegt vermutlich an längerfristigen bürokratischen Verfahren.

Betrachtet man die Gruppe der Ratsuchenden, die sich über die richtigen Schritte bezüglich ihrer Angelegenheit noch nicht ganz klar war – auch wenn sie möglicherweise erste Schritte eingeleitet haben – so waren vor allem Personen noch unsicher, die Fragen zu Kosten ihrer

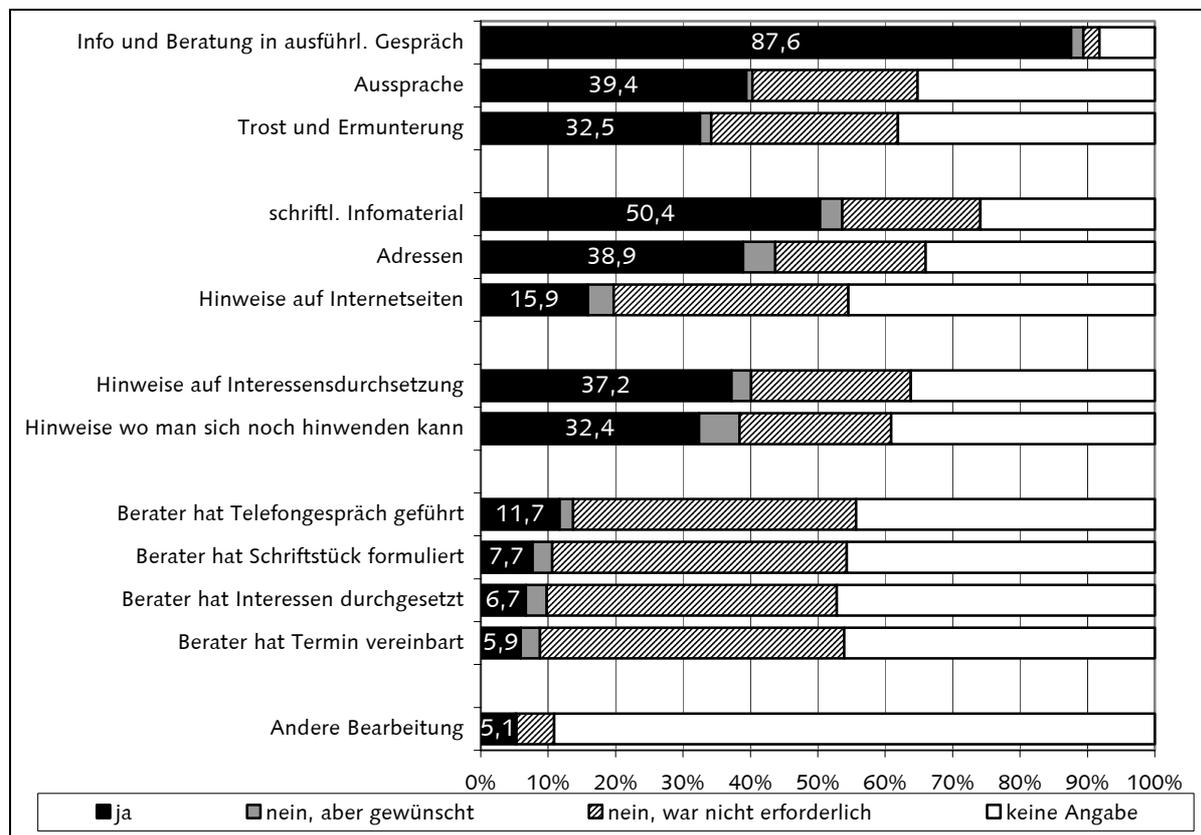
Gesundheitsversorgung hatten (18,7 %) oder Informationen zu gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Themen suchten (17,5 %). Möglicherweise hat hier auch die Art der Entscheidungsfindung einen Einfluss auf das weitere Vorgehen: So hatten immerhin 66,2 % der Personen, deren Angelegenheit geklärt war, eine partizipative Entscheidungsfindung angegeben, dagegen nur 42,9 % derjenigen, die sich über das weitere Vorgehen noch nicht klar waren.

5.2.6 Bewertung der Beratung – Die Einschätzung der Nutzer

Bearbeitung der Anliegen durch die Berater

Zur Beurteilung der Qualität der Beratung aus Sicht der Nutzer wurde erfasst, welche Anliegen durch die Berater bearbeitet wurden (s. Abb. 5.15).

Abbildung 5.15: Bearbeitung der Anfrage, n = 1.292 (Angaben in %)



Die Befragten erhielten in der Mehrzahl der Fälle eine ausführliche Beratung und Information (87,6 %), unterstützt durch schriftliches Material (50,4 %) oder Hinweise auf Internetseiten (15,9 %). Knapp 40 % erhielten Adressen von Ansprechpartnern, bei 8 % formulierten die Berater Schriftstücke, bei 7 % übernahmen sie aktiv die Interessenvertretung gegenüber einer Einrichtung/Person.

Unterschiedliche Beratungsanlässe beeinflussen die Art der Bearbeitung eines Anliegens. Gezielte Aktivitäten der Berater, z. B. Aufsetzen eines Schriftstückes, Terminvereinbarung für

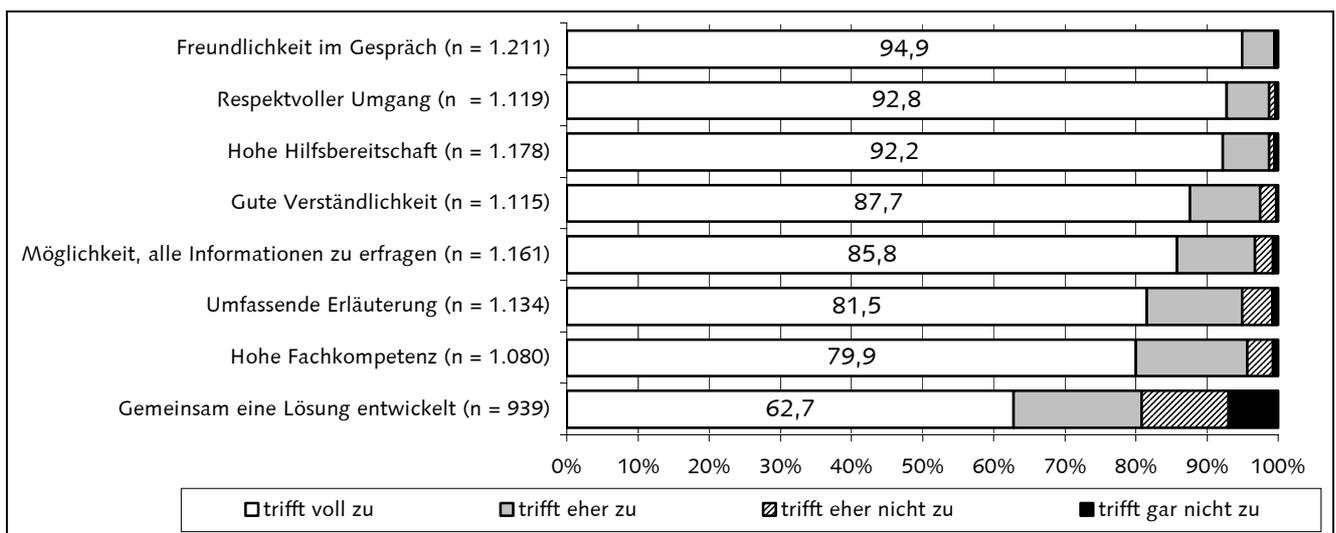
den Ratsuchenden oder telefonische bzw. persönliche Interventionen kamen überwiegend dann zum Einsatz, wenn der Beratungsanlass in der Hilfe bei einem Widerspruch, einer Beschwerde, Kostenfragen oder einer Antragstellung lag. Diese Aktivitäten wurden darüber hinaus häufiger für die Menschen eingesetzt, die einen schlechten Gesundheitszustand hatten und vermutlich deshalb nicht in der Lage waren, entsprechende Aktivitäten selbst durchzuführen.

Geschlecht, Bildung und Alter der Ratsuchenden haben offensichtlich einen Einfluss auf die Art der Beratung bzw. Informationsvermittlung. So haben nach eigenen Angaben signifikant mehr Frauen Trost und Ermunterung in der Beratung erhalten als Männer. Ratsuchende mit einem hohen Bildungsgrad erhielten mehr Hinweise auf Internetseiten, mehr Adressen und mehr Hinweise auf Zusatzinformationen als Ratsuchende mit einem niedrigen Bildungsgrad. Dagegen gaben Ratsuchende mit niedrigem Bildungsgrad deutlich häufiger an, in der Beratung die Möglichkeit erhalten zu haben, sich 'einmal richtig aussprechen zu können', auch wurde hier signifikant häufiger eine gezielte Intervention des Beraters (Schriftstück formuliert, Termin vereinbart) erforderlich. Je älter die Ratsuchenden, desto seltener erhalten sie schriftliches Informationsmaterial, Hinweise auf Internetseiten oder zusätzliche Informationsquellen.

Kompetenzen der Berater

Für den Erfolg einer Beratung ist als weiteres Kriterium ausschlaggebend, wie die Berater die Situation gestalten, wie gut sie auf den Ratsuchenden eingehen und inwieweit sie die fachliche Kompetenz haben, Fragen zu beantworten.

Abbildung 5.16: Bewertung der fachlichen und persönlichen Kompetenz der Berater (Angaben in %)

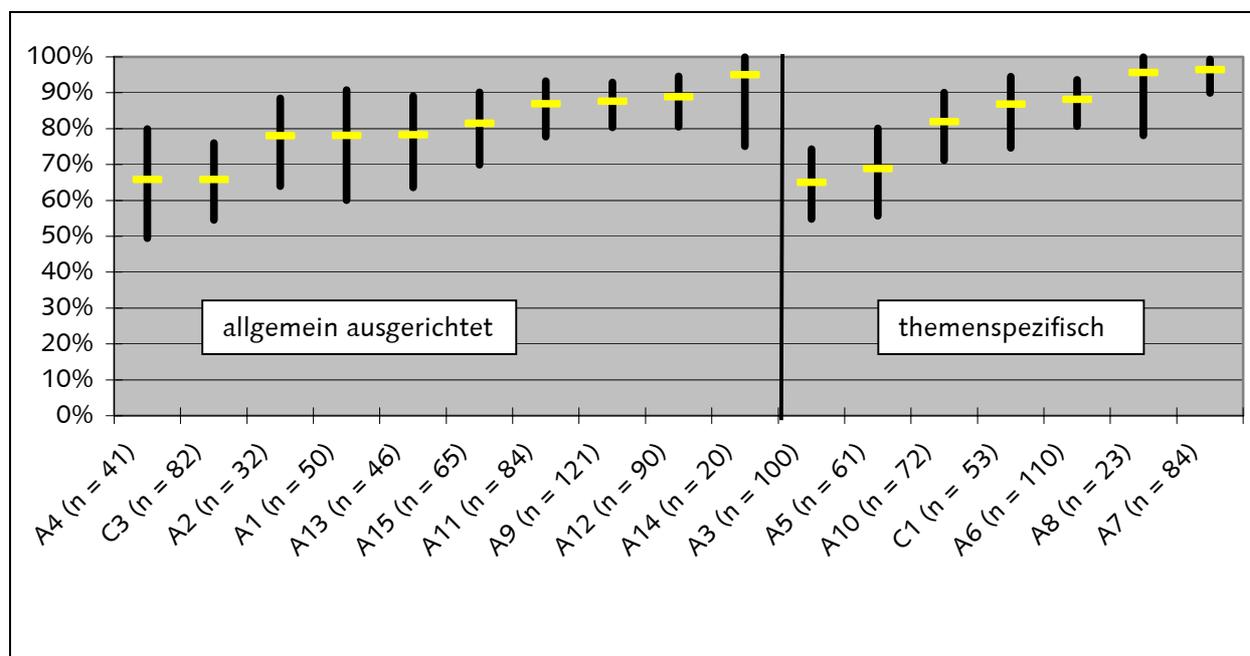


Es fällt auf, dass die fachlichen Kompetenzen mit knapp 80 % uneingeschränkter Zustimmung vergleichsweise geringer gegenüber den kommunikativen und persönlichen Kompetenzen gewertet wurden.

Geschlecht, Alter und Sozialschicht beeinflussten die Einschätzung der persönlichen und fachlichen Kompetenz der Berater nicht. Lediglich in der Tendenz beurteilten junge Menschen das Beraterverhalten etwas kritischer als ältere, gut ausgebildete Personen beurteilten es kritischer als Menschen mit niedriger Schulbildung. Ebenfalls bewerteten Nutzer mit einem guten Gesundheitszustand die Berater positiver als Menschen mit einem schlechten Gesundheitszustand.

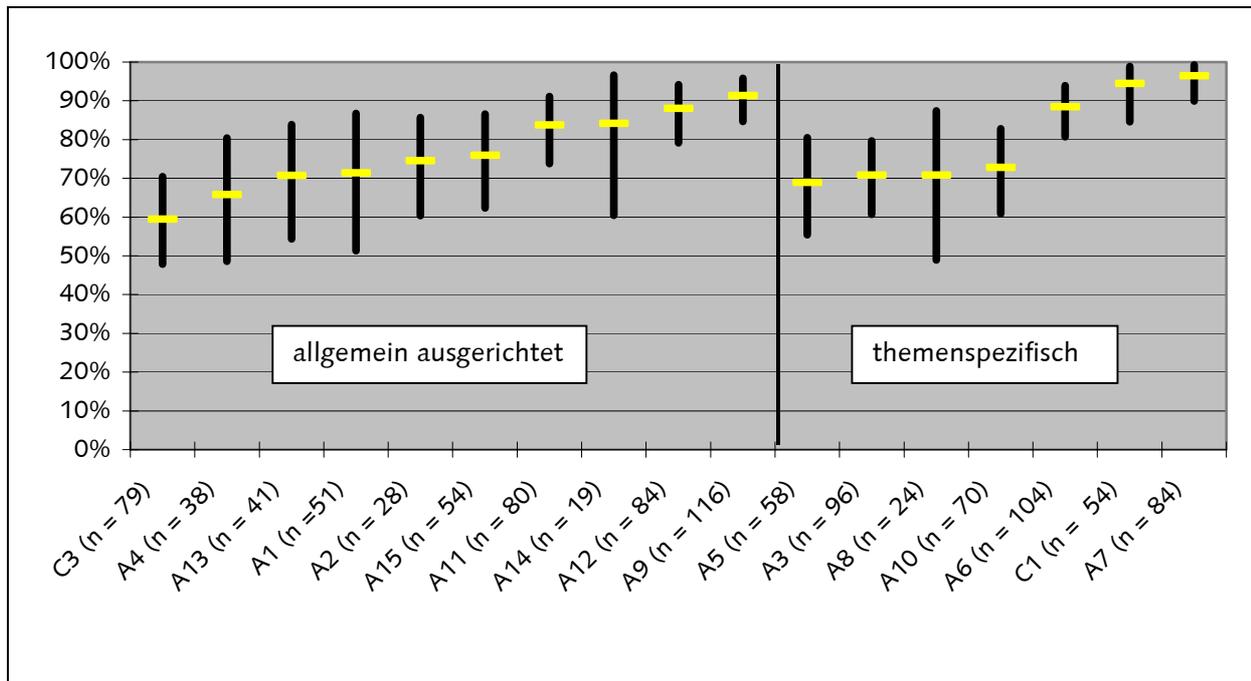
Die Bewertungen der Nutzer bezüglich der persönlichen und fachlichen Kompetenz differieren deutlich zwischen den einzelnen Modellprojekten (s. Abb. 5.17 – Abb. 5.19). Patienten- oder Nutzerbefragungen in gesundheitsbezogenen Einrichtungen ergeben erfahrungsgemäß vergleichsweise hohe Zufriedenheitswerte bzw. Zustimmungsraten bei Bewertungsfragen. Deshalb ist es sinnvoll, die Daten maximal zu differenzieren. Im Folgenden werden deshalb nur die Aussagen als optimale Bewertungen angesehen, die 'trifft voll zu' angeben und nur diese werden als vollständige Erreichung des Interventionsziels begriffen. Alle Bewertungen, die unterhalb dieses Niveaus liegen, sollten als verbesserungsfähige Bereiche betrachtet werden. Die folgende Abbildung zeigt die volle Zustimmung zu der Aussage 'Der Berater hat mir alles, was ich wissen wollte, ausreichend erklärt'.

Abbildung 5.17: Berater hat alles ausreichend erklärt, Angaben in der Kategorie 'stimme voll zu'; Modellprojekte im Vergleich; n = 1.134 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %



Hierbei zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Modellprojekten. Vergleichbare Schwankungen zeigen sich auch bei der Einschätzung der Fachkompetenz der Berater (s. Abb. 5.18).

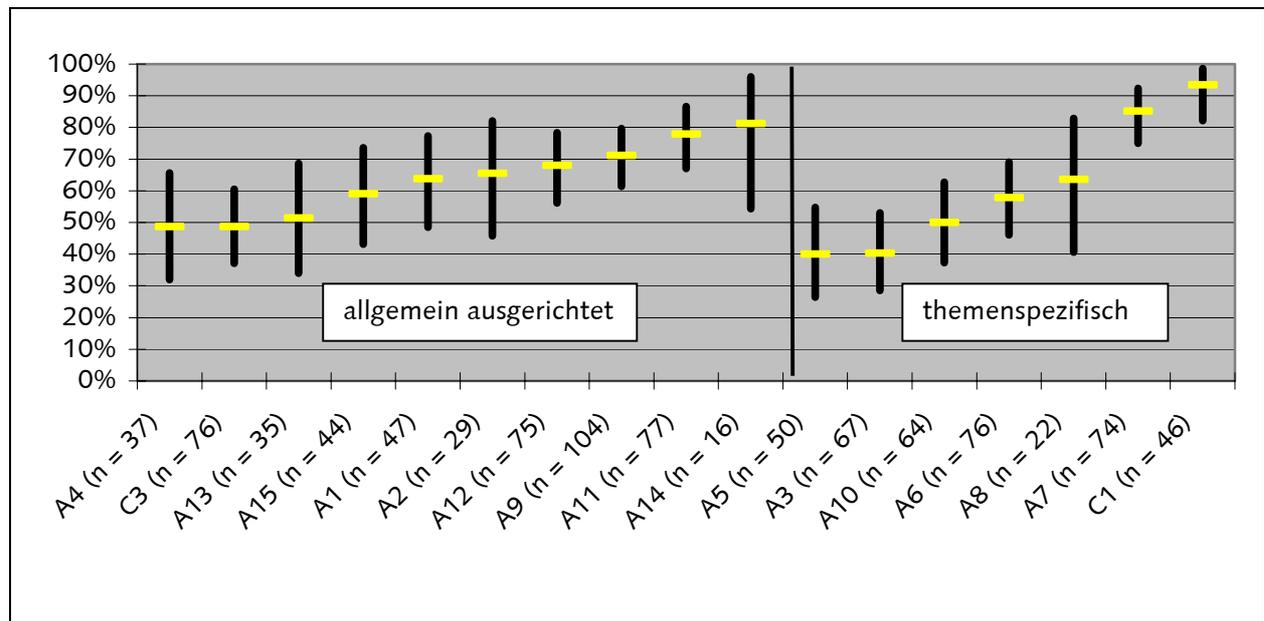
Abbildung 5.18: Berater hat hohe Fachkompetenz, Angaben in der Kategorie 'stimme voll zu'; Modellprojekte im Vergleich; n = 1.080 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %



Nach den Angaben der Berater in den Leistungsberichten ist die Verbesserung der Handlungskompetenz, die Hilfe zur Selbsthilfe und die Stärkung der Patientensouveränität ein zentrales Anliegen. Als Indikator für einen entsprechenden Umgang mit den Ratsuchenden diente in der Befragung die Aussage 'Der Berater hat mit mir zusammen eine Lösung für meine Angelegenheit entwickelt'. Etwas mehr als 60 % der Ratsuchenden hat eine solche Form der Beratung erlebt, signifikant häufiger beim Anliegen 'Hilfe bei einer Antragstellung' (76 %), erwartungsgemäß seltener beim Wunsch nach Adressen (61,6 %). Eine in den Augen der Nutzer partizipative Entscheidungsfindung wurde signifikant häufiger in einem persönlichen Gespräch (72,8 %) als in einem Telefongespräch (57,3 %) praktiziert.

Interessant ist die Altersstruktur. Ratsuchende über 50 Jahren geben signifikant häufiger als Personen unter 50 Jahren an, gemeinsam mit dem Berater eine Lösung entwickelt zu haben (68,8 vs. 56,1 %). Auffallend sind die differierenden Bewertungen der partizipativen Entscheidungsprozesse in den einzelnen Modellprojekten:

Abbildung 5.19: Gemeinsame Lösungsentwicklung zwischen Berater und Ratsuchenden; Angaben in der Kategorie 'stimme voll zu', Modellprojekte im Vergleich; n = 939 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %



Erwartungsgemäß beeinflusst das Beraterverhalten das Vertrauen der Nutzer. Insgesamt haben 85,7 % der Befragten hohes Vertrauen in die Berater, ältere Nutzer zeigen ein signifikant höheres Vertrauen als Jüngere, zudem verringert sich das ausgesprochene Vertrauen signifikant mit steigender Sozialschicht. Im Übrigen wird das Vertrauen der Nutzer auch durch die Art der Intervention beeinflusst. Es ist vor allem dann besonders hoch, wenn die Beratenen die Möglichkeit erhielten, sich auszusprechen und wenn sie Trost und Ermunterung erhielten.

Bewertung von Strukturmerkmalen der Beratung

Der Grad der Zufriedenheit mit der telefonischen Erreichbarkeit sowie den Öffnungs-, Sprech- und Wartezeiten spiegelt die personelle und strukturelle Ausstattung der Beratungsstellen wider und zeigt deutliche Unterschiede innerhalb der Beratungseinrichtungen (s. Abb. 5.20 und Abb. 5.21). Demzufolge gibt es bei einigen Projekten offensichtlich einen deutlichen Verbesserungsbedarf bezüglich der Erreichbarkeit.

Abbildung 5.20: Bewertung der telefonischen Erreichbarkeit in der Kategorie 'sehr zufrieden', Modellprojekte im Vergleich; n = 1.192 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %

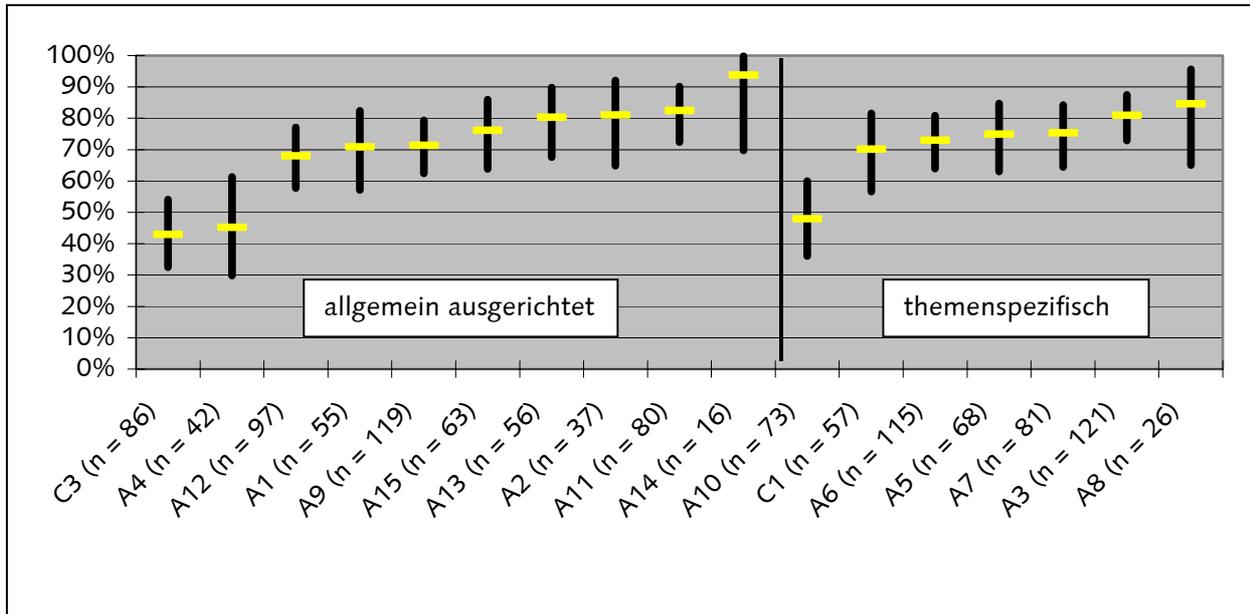
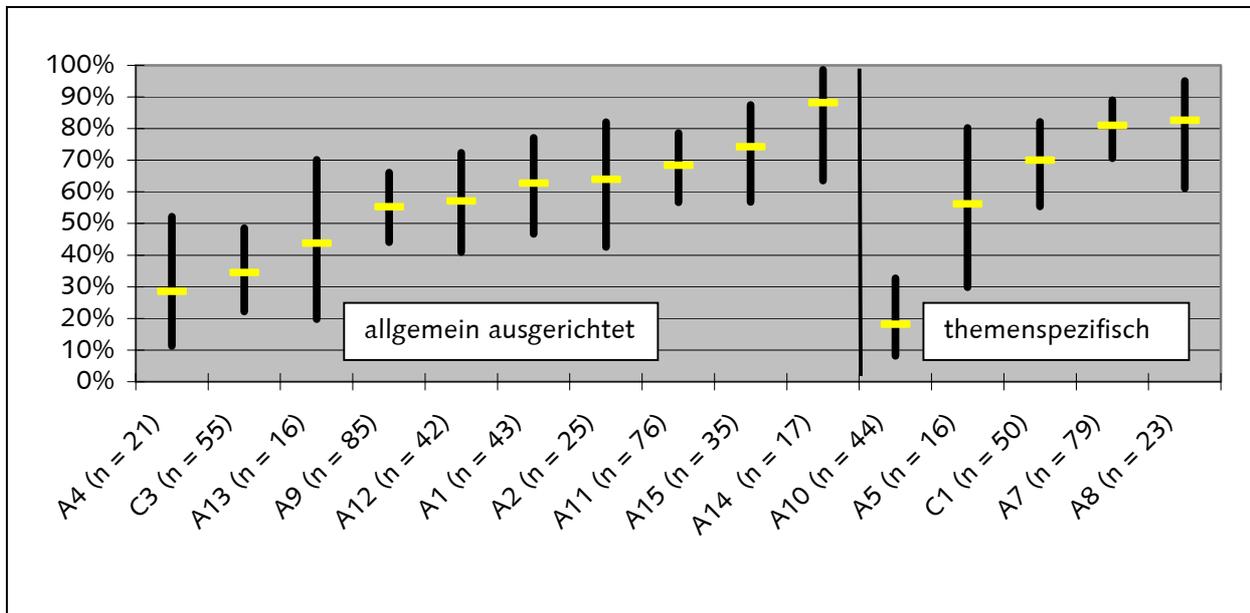


Abbildung 5.21: Bewertung der Öffnungs- und Sprechzeiten in der Kategorie 'sehr zufrieden', Modellprojekte im Vergleich; n = 627⁶⁰ (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %



⁶⁰ Bei der Bewertung der Öffnungszeiten werden die Modellprojekte A3 und A6 nicht berücksichtigt, da hier keine Face-to-Face Beratung stattfindet.

Bewertung der Beratung

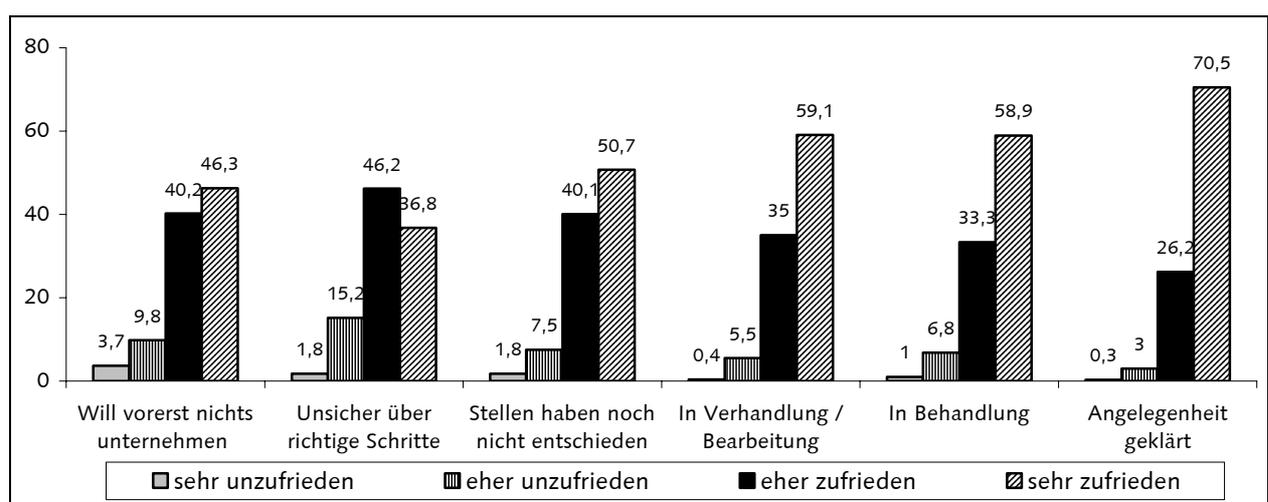
Bei der Interpretation der Bewertungsergebnisse ist die Rücklaufquote von 38 %, die zudem zwischen den Modellprojekten stark differiert (11,5 % - 67,5 %) sowie die damit verbundenen, nicht eindeutig zu spezifizierenden Selektionseffekte zu berücksichtigen.

Insgesamt waren die Personen, die den Fragebogen zurückgesandt haben, sehr zufrieden mit den erhaltenen Informationen und der Beratung (81,7 %, n = 1.213). Sie haben hilfreiche Auskünfte erhalten (78,1 %) und fühlen sich im Umgang mit ihrer Angelegenheit gestärkt (76,1 %). 65,2 % der Befragten haben neue Perspektiven für den Umgang mit ihrer Angelegenheit bekommen. Dabei ist interessant, dass die Zustimmung zu den genannten einzelnen Aspekten bei den Befragten mit einem niedrigen Bildungsstand am höchsten ist und mit zunehmendem Alter tendenziell ansteigt.

Am zufriedensten waren die Ratsuchenden, die als Anlass der Beratung den Wunsch nach einem ausführlichen Gespräch formuliert und dieses auch erhalten haben. Zudem gaben diese Befragten am häufigsten an, dass ihre Angelegenheiten geklärt sind.

Der Grad der Zufriedenheit mit der Information und Beratung steht in deutlicher Beziehung zu der Situation, in der sich die Nutzer bezüglich ihres Anliegens ca. drei Wochen nach der Beratung befinden (s. Abb. 5.22). So waren 70,5 % der Ratsuchenden, die ihre Angelegenheit als geklärt betrachten, sehr zufrieden mit der Beratung, dagegen nur 36,8 % der Personen, die sich noch nicht im Klaren darüber waren, wie ihre weiteren Schritte aussehen werden. Bei den Ratsuchenden, die nach der Beratung noch Unsicherheiten verspürten, ist die größte Unzufriedenheit zu verzeichnen (63,2 % nicht 'sehr zufrieden').

Abbildung 5.22: *Stand des Anliegens und die Zufriedenheit der Ratsuchenden mit der erhaltenen Information und Beratung, n = 1.227 (Angaben in %)*



Zusammenfassende Betrachtung der Beratung und der Beratungsstellen

Die Evaluation der Beratung und der Patientenberatungsstellen umfasste drei Bereiche: 1. die Bereitschaft, bei Bedarf wieder die Beratungsstelle aufzusuchen, 2. die Bereitschaft zur Weiterempfehlung und 3. eine abschließende Bewertung der gesamten Beratung und Beratungsstelle.

91,3 % (n = 1.211) der Ratsuchenden würden die Patientenberatung bei Bedarf wieder in Anspruch nehmen, 90,8 % der Ratsuchenden diese auch an Freunde, Verwandte und Bekannte weiterempfehlen (n = 1.201). Signifikante Unterschiede im Zusammenhang mit Geschlecht, Gesundheitszustand, Bildungsgrad und Alter sind bei diesen Aussagen nicht nachzuweisen.

Mit der Frage 'Wenn Sie noch einmal alle Aspekte der Beratung und der Beratungsstelle betrachten – wie bewerten Sie auf einer Notenskala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend) insgesamt das Angebot?' wurden die Nutzer um eine abschließende Bewertung gebeten. 58 % der Befragten vergeben hierbei die Note sehr gut, 7,7 % die Note befriedigend und schlechter. Die durchschnittliche Bewertung der Patientenberatung pro Modellprojekt zeigt Abbildung 5.23. Insgesamt erhielten die Patienten- und Verbraucherberatungsstellen gute Bewertungen durch die Ratsuchenden. Berücksichtigt man angesichts der bekannten schiefen Verteilung von Bewertungen bei Zufriedenheitsbefragungen nur die sehr guten Bewertungen als optimales Ergebnis (s. Abb. 5.24), so lassen sich allerdings Optimierungspotenziale identifizieren.

Abbildung 5.23: Gesamtbewertung der Beratungsstellen durch die Befragten, Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend), Modellprojekte im Vergleich; n = 1.243, Mittelwert mit Konfidenzintervall (95 %)

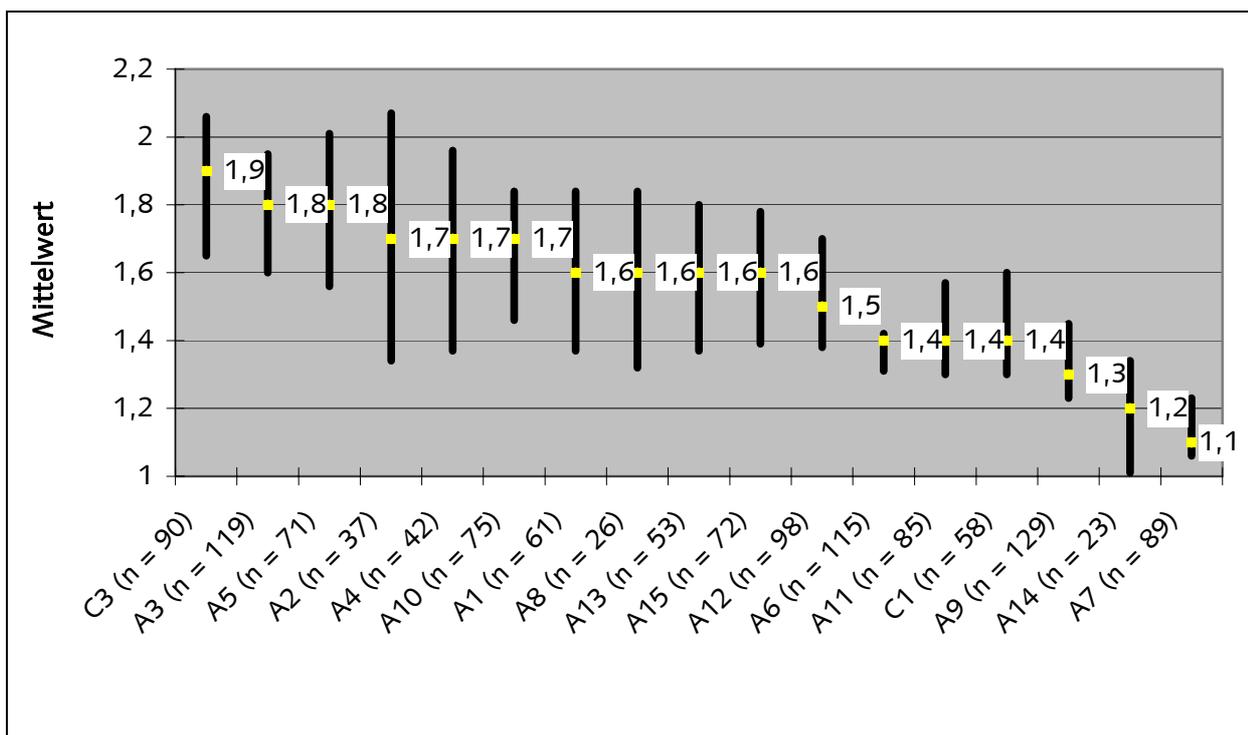
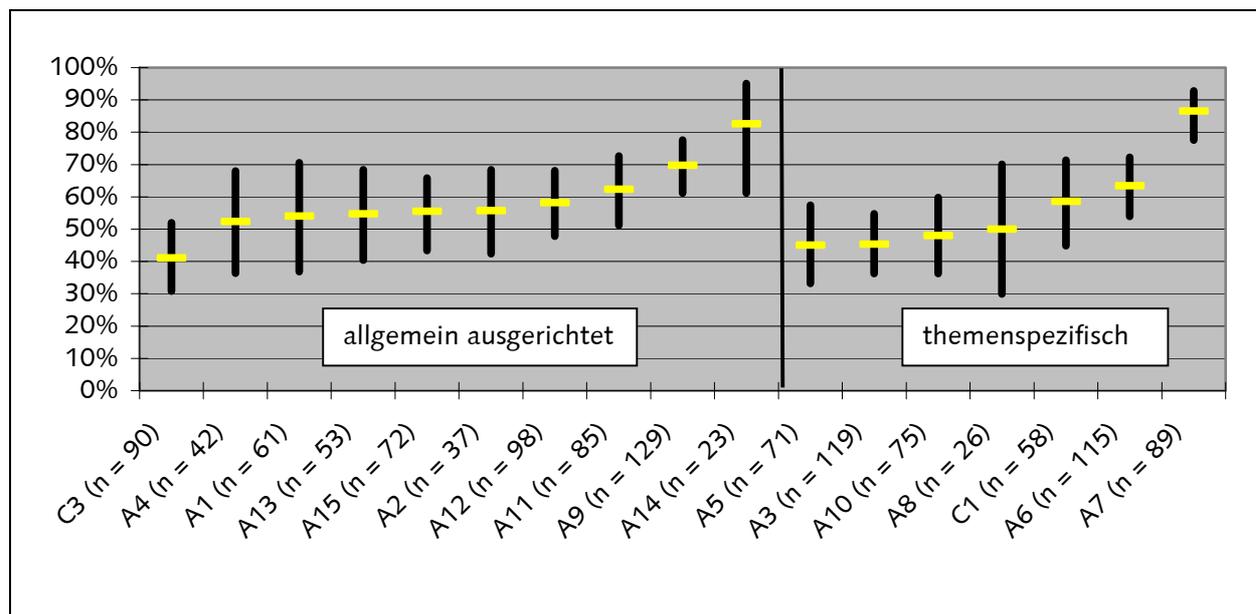


Abbildung 5.24: Bewertung der Beratungsstellen mit der Note 'sehr gut', Modellprojekte im Vergleich; n = 1.243 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %



5.2.7 Zwischenfazit

Die Daten zeigen, dass die Ratsuchenden aufgrund von Vorinformationen über die inhaltliche Ausrichtung und das Beratungsspektrum der Patientenberatungsstelle gezielt die für sie relevante Einrichtung auswählen. So stehen bei den Nutzern themenspezifischer Patientenberatungsstellen erwartungsgemäß die Informationssuche nach gesundheitsbezogenen Themen, das ausführliche Gespräch und das Einholen einer Zweitmeinung im Mittelpunkt. Dagegen spielen Anlässe wie Hilfe beim Widerspruch, Hilfe wegen eines vermuteten Behandlungsfehlers, Hilfe bei Kostenfragen, Beschwerden oder Antragstellung eine eher untergeordnete Rolle. Diese, in themenspezifischen Beratungsstellen eher seltener vermittelten Beratungsanlässe, haben in den allgemein ausgerichteten Beratungsstellen hingegen hohe Bedeutung.

Die Ratsuchenden, die den Weg in die Beratungsstellen gefunden oder den telefonischen Kontakt aufgenommen haben, bewerten, so der erste Eindruck, das Angebot sehr positiv. Die Responder erhielten Informationen und Beratung in ausführlichen Gesprächen, wobei angesichts der nicht trennscharfen Verwendung der Begriffe 'Information' und 'Beratung' in den Itemformulierungen des Fragebogens eine differenzierte Betrachtung der Befunde nicht möglich ist.

Die Hälfte der Befragten wurde durch den Erhalt von schriftlichem Informationsmaterial unterstützt oder erhielt Hinweise auf Internetseiten (15,9 %). Fast jeder dritte Ratsuchende erhielt Adressen von Ansprechpartnern, bei einigen Ratsuchenden übernahmen die Berater sogar anwaltschaftlich die Interessenvertretung gegenüber einer Einrichtung oder Person. Drei Viertel aller Befragten erhielten nach eigenen Aussagen hilfreiche Auskünfte und fühlten sich durch die Beratung und Information im Umgang mit der Angelegenheit gestärkt.

Die Bewertung einzelner Dimensionen der Beratung und der Beratungsstelle wird als Indikator für die Qualität aus Nutzersicht begriffen. Dabei wird auch berücksichtigt, dass die Bewertung nicht nur auf die Beratung selbst zurückzuführen ist, sondern durch individuelle, nutzerbezogene Aspekte (Alter, Geschlecht, Bildung, Gesundheitszustand, Art des Anliegens) gefiltert wird (Salmela 1996). So zeigten die bivariaten Analysen den Einfluss von Alter und Sozialschicht der Klienten auf die Einschätzung der Arbeitsweise bzw. der Methoden der Informationsvermittlung der Berater.

Interessant ist, dass weder Geschlecht noch Alter und Sozialschicht die Bewertung der persönlichen und fachlichen Kompetenz der Berater signifikant beeinflussen. Lediglich in der Tendenz beurteilten junge Menschen kritischer als ältere und gut ausgebildete Personen kritischer als Menschen mit niedriger Schulbildung. Das betrifft auch die 'Abschlussnote'. 58 % der Nutzer vergeben die Note 'sehr gut', 7,7 % die Note 'befriedigend' und schlechter. Eine Differenzierung nach Modellprojekten zeigt in den einzelnen Bewertungsaspekten durchaus Unterschiede. Der Grad der Zufriedenheit mit der telefonischen Erreichbarkeit sowie den Öffnungs-, Sprech- und Wartezeiten spiegelt die personelle und strukturelle Ausstattung der Beratungsstellen wider. Die Gesamtbewertung ist abhängig von der Art des Anliegens, das die Ratsuchenden in die Beratungsstelle geführt hat. So ist die Einschätzung von Menschen mit Informationsbedürfnissen zu Rechtsfragen (Patientenverfügungen, allgemeine Patientenrechte) deutlich positiver als die derjenigen Personen, die wegen Beschwerden gegen einen Leistungsträger oder Leistungserbringer bzw. wegen eines vermuteten Behandlungsfehlers die Beratungsstellen aufsuchen.

Am besten wird die Beratung von denjenigen Ratsuchenden bewertet, die als Anlass der Beratung den Wunsch nach einem ausführlichen Gespräch formuliert und dieses auch erhalten haben. Zudem geben diese Befragten am häufigsten an, dass ihre Angelegenheiten geklärt sind.

Die Gesamtbewertung wird deutlich durch den 'Outcome' der Beratung beeinflusst. Wenn Personen sich drei Wochen nach der Beratung bezüglich des weiteren Vorgehens sicher sind, bewerten sie die Beratungsstellen signifikant besser als Personen, die hier noch unsicher sind. Die Sicherheit der Entscheidung wiederum wird durch die Art der Informationsvermittlung und eine nutzerorientierte, die Ratsuchenden in den Entscheidungsprozess einbeziehende Beratung gefördert. Vor diesem Hintergrund ist der Gesprächsführung in der Beratung und einer Fokussierung auf die Entwicklung von Handlungsstrategien besondere Aufmerksamkeit zu widmen.

Ergebnisse von Patienten- und Nutzerbefragungen lassen sich auf unterschiedliche Weise interpretieren. Viele Einrichtungen fassen dabei die Noten sehr gut und gut zusammen und erhalten auf diese Weise extrem zufriedenstellende Angaben. Unter der Perspektive der Qualitätsentwicklung allerdings wird heute empfohlen, nur die Bewertungen als Zielerreichung zu definieren, die eindeutig im Bereich von 'sehr gut' oder vergleichbaren Bewertungen liegen, zumal die bei Patienten- und Nutzerbefragungen hinlänglich bekannte und diskutierte Tendenz zu Verzerrungen in die positive Richtung ohnehin schon ein Ungleichgewicht bei den

Bewertungen impliziert (Bitzer 2003). Deshalb sollten alle Angaben unterhalb der Bewertung 'sehr gut' als verbesserungswürdige Bereiche identifiziert und im internen Qualitätsmanagement bearbeitet werden. Entsprechende Anregungen vermittelt die vergleichende Analyse der Daten, die auch den Beratungsstellen zur Verfügung gestellt wird. Die Daten zeigen deutliche, zum Teil statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Projekten, die sich vermutlich nicht nur aus den unterschiedlichen Themenstellungen und einer möglicherweise unterschiedlichen Klientel erklären lassen. Auch wenn bei der Interpretation der einrichtungsspezifische Rücklauf der Fragebögen und unterschiedlich starke Selektionseffekte zu berücksichtigen sind, bieten die Daten den beteiligten Projekten Anregungen für eine kritische Überprüfung der eigenen Qualität im Sinne des Qualitätsmanagements.

5.3 Ergebnisse der Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern

Bereits während der Ausgangsanalyse wurde deutlich, dass Personen mit niedriger Schulbildung, Migranten, aber auch Jugendliche und Männer vergleichsweise seltener unter den Nutzern vertreten sind (Schaeffer et al. 2003). Deshalb wurde eine Befragung potenzieller, bislang unterrepräsentierter Nutzergruppen durchgeführt. Als unterrepräsentierte Bevölkerungsgruppen wurden in Anlehnung an vorliegende wissenschaftliche Studien folgende sozial und gesundheitlich besonders belastete Gruppen definiert (Mielck 2003): Personen mit sehr niedrigem Einkommen (z. B. Sozialhilfeempfänger); Personen mit sehr niedrigem beruflichen Status (z. B. ungelernte Arbeiter); Personen mit sehr niedriger Schulbildung; Personen, die in sozialen Brennpunkten leben; Langzeitarbeitslose; Alleinerziehende; Migranten mit schlechten Deutschkenntnissen und Wohnungslose.⁶¹ Die genannten Gruppen weisen generell eine höhere Verweildauer im Krankenhaus und eine im Vergleich zu privilegierten Gruppen niedrigere Lebenserwartung auf (Grobe/Schwartz 2003; Reil-Held 2000), da sie besonderen psychischen und physischen Belastungen ausgesetzt sind (Faltermeier 2001; Mielck 2003). Für alle sozial Benachteiligten gilt, dass sie anderen, eben unterschiedlichen Krankheits- und Gesundheitskonzepten folgen, dass sie Angebote des Versorgungssystems seltener nutzen und dass sie kaum Kenntnisse über vorhandene Beratungs- und Hilfesysteme besitzen bzw. institutionell vorgehaltene Unterstützungseinrichtungen mit Skepsis betrachten (Czycholl 2003). Eine besondere Gruppe sozial Benachteiligter stellen Migranten⁶² dar, weil bei ihnen Sprachprobleme eine zusätzliche Barriere für die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung darstellen (Razum/Geiger 2003; Salman et al. 2003).

Die Erreichbarkeit benachteiligter Gruppen scheint aufgrund der herkömmlichen 'Komm-Struktur' des Gesundheitswesens schwierig (Razum/Geiger 2003). Auch für die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation stellt sich die Frage, mit welchen Vorstellungen und Haltungen sozial Benachteiligte das Gesundheitswesen nutzen, welche Erfahrungen sie machen und welche Wünsche und Erwartungen sie an zusätzliche Informations- und Beratungsangebote haben.

5.3.1 Durchführung qualitativer Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern

Um diese Frage möglichst aus der Perspektive der Betroffenen zu eruieren, sind qualitative Verfahren die Methoden der Wahl. Aus diesem Grund wurden zwischen März und April 2003

⁶¹ Ebenfalls als sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen werden von Mielck Asylbewerber, illegale Einwanderer, Prostituierte und Strafgefangene bezeichnet. Diese Gruppen wurden in der explorativen Studie nicht systematisch berücksichtigt.

⁶² Der Begriff 'Migrant' bezeichnet in Deutschland gleichermaßen Arbeitsmigranten, Flüchtlinge und Aussiedler (Gardemann et al. 2000). Hinreichendes, aber nicht notwendiges Kriterium für den Status eines Migranten ist die nichtdeutsche Staatsangehörigkeit. Allerdings können auch Personen mit deutscher Staatsbürgerschaft (Eingebürgerte, (Spät-)Aussiedler) einen Migrationshintergrund aufweisen (Schenk 2002). Aussiedler und eingebürgerte Personen (2001: 178.100 Einbürgerungen; Burghardt 2004) sind in der Ausländerstatistik nicht enthalten und müssen mit berücksichtigt werden, wenn alle Personen mit einem individuellen Migrationshintergrund erfasst werden sollen. So kann davon ausgegangen werden, dass in Deutschland eine weit größere Personengruppe, als in der Statistik verzeichnet, vor einem individuellen Migrationshintergrund lebt (Heinemann 2003), meist mit einem höheren Anteil von Kindern und Jugendlichen als in der Gesamtbevölkerung.

fünf qualitative Gruppendiskussionen (dazu Bohnsack 2000) mit potenziellen Nutzern der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation durchgeführt.

Für die Rekrutierung wurden sogenannte 'Key-Persons' (Sozialarbeiter, Betreuer etc.) angesprochen, die wiederum Kontakt zu den Betroffenen aufnehmen sollten. Dass sozial Benachteiligte eine schwer erreichbare Zielgruppe im Gesundheitswesen darstellen, zeigte sich auch bei der Gewinnung der Teilnehmer. Dieser Gewinnungsprozess gestaltete sich langwierig, bei einigen Gruppen entstand zudem der Eindruck, dass sich die professionellen Helfer nicht nur als Unterstützer, sondern auch als Beschützer und Bewahrer ihrer Klientel verstehen und sie vor 'zudringlichen' Fragen beschützen wollten.

Die fünf schließlich zusammengestellten Erhebungsgruppen setzten sich wie folgt zusammen: Zwei Gruppendiskussionen mussten angesichts der Probleme, die Zielgruppe direkt zu erreichen, mit den 'Key-Persons' durchgeführt werden. Eine dieser Expertengruppen bestand aus hochgebildeten Migranten (G4), die im Ethno-Medizinischen Zentrum e. V. in Hannover zu interkulturellen Gesundheitsmediatoren ausgebildet werden. Die andere Expertengruppe setzte sich aus Sozialarbeitern zusammen (G5), die mit 'Straßenkindern'⁶³ arbeiten. Zwei weitere Fokusgruppen wurden mit Frauen aus dem Frauenhaus (G2) und mit Personen aus einem sozialen Brennpunkt (G1) in Hannover durchgeführt. Kontrastierend zu den vier Fokusgruppen, die sozial Benachteiligte im Blick hielten, fand eine weitere Fokusgruppe mit 'an Gesundheit interessierten Menschen' (G3) statt.

5.3.2 Charakteristika der Befragten

An den Gruppendiskussionen waren 35 Probanden beteiligt, von 32 Teilnehmern liegen soziodemographische Daten vor. Die Probanden waren zwischen 19 und 62 Jahre alt, im Durchschnitt 39 Jahre. 56,3 % waren Frauen und 43,8 % Männer. Die Gespräche dauerten zwischen 1,5 und 2,5 Stunden.

Tabelle 5.18: Anzahl und Art der Teilnehmer in den Gruppendiskussionen

Nr.	Art der Gruppe	Anzahl	Männlich %	Weiblich %	Durchschnittsalter/ Altersspanne
G1	Menschen, die in einem sozialen Brennpunkt leben	8	62,5	37,5	33/24 - 43
G2	Frauen aus einem Frauenhaus (überwiegend Migrantinnen)	7	0	100	39/19 - 49
G3	An Gesundheit Interessierte	6	33,3	66,7	36/24 - 42

⁶³ Mit 'Straßenkinder' sind wohnungslose Kinder und Jugendliche gemeint. Nach der Jahresschätzung für das Jahr 2002 der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungslosenhilfe e.V. gibt es 410.000 Wohnungslose in der Bundesrepublik Deutschland, davon sind 55 % Männer, 23 % Frauen und 22 % Kinder und Jugendliche (www.bag-wohnungslosenhilfe.de).

Nr.	Art der Gruppe	Anzahl	Männlich %	Weiblich %	Durchschnittsalter/ Altersspanne
G4	Hoch gebildete Migranten	11	63,6	36,4	43/28 - 62
G5	Sozialarbeiter von 'Bed by Night'	3	33,3	66,7	-

56,3 % der Teilnehmer haben einen hohen Bildungsgrad, 15,6 % einen mittleren und 28,1 % einen niedrigen Bildungsgrad. Deutlich ist, dass die Gruppe der Migranten-Experten mit 90,9 % als hoch gebildet bezeichnet werden kann. Ein niedriger Bildungsgrad zeigt sich in der Gruppe der Frauen aus dem Frauenhaus und bei einigen Personen, die in einem sozialen Brennpunkt leben. Die Sozialarbeiter von 'Bed by Night' sind voll berufstätig und haben mindestens einen Fachhochschulabschluss. 53,1 % der Diskussionsteilnehmer sind arbeitslos oder üben keine berufliche Tätigkeit aus, 37,3 % sind voll oder teilweise berufstätig. 9,4 % sind zum Zeitpunkt der Gruppendiskussion im Studium (n = 32). 12,5 % der Diskussionsteilnehmer gaben an, dass sie sich momentan in einem sehr guten Gesundheitszustand befinden. In einem guten Gesundheitszustand sind 65,6 % und 21,9 % in einem weniger guten bis schlechten Gesundheitszustand (n = 32). Die Teilnehmer mit weniger gutem bis schlechtem Gesundheitszustand kommen aus den Gruppen G1, G2 und G3. 84,4 % der Teilnehmer sind in der gesetzlichen Krankenversicherung versichert, 6,3 % in einer Privaten Krankenversicherung und 9,4 % über das Sozialamt.

5.3.3 Beratungsbedarf

Realisierter Bedarf

Von allen Befragten kannten nur zwei eine Patientenberatungsstelle. Eigene Kontakt zu einer entsprechenden Einrichtung hatte bislang noch keiner der Teilnehmer. Die Mitarbeiterin aus dem Frauenhaus äußerte sich sehr verwundert:

„Also wir so als Frauenhaus, wir bekommen ja sehr viel Infomaterial über alle möglichen Einrichtungen, die irgendwie uns betreffen könnten, und wir haben da noch nie irgendeine Info von bekommen. Also weil wir würden es auch wirklich gerne den Frauen zugänglich machen, weil klar ist das dann wichtig. Ich habe gerade so das Gefühl, da arbeitet irgendwas im Verborgenen, was häufig ja auch gut sein könnte. Vielleicht könnten die sich mal mehr Public Relations einfallen lassen“ (G2).

Einige Befragte hatten in der Vergangenheit Kontakte zur Beratungsstelle 'pro familia', ein Befragter war schon einmal in einer Beratungsstelle eines Gesundheitsamtes, ein anderer war wegen Alkoholproblemen in einer psychosozialen Beratungsstelle. Die Sozialarbeiter von 'Bed by Night' haben die Vorstellung, dass unabhängige Patientenberatungsstellen eher bei 'formellen Sachen', wie z. B. Antragsstellungen unterstützen. Interessant ist, dass vor allem die 'an Gesundheit Interessierten' zunächst eher verhalten auf das Thema Patientenberatung reagierten, weil sie den Hausarzt als Berater in allen gesundheitlichen Fragen sehen (G3). Aller-

dings wird vorgeschlagen, dass die Hausärzte bei Anfragen, die nicht unmittelbar therapiebezogen sind, durch Beratungsstellen entlastet werden könnten.

Zusammenfassend ist zum 'realisierten Bedarf' an unabhängiger Patientenberatung im Gesundheitswesen festzuhalten, dass die Befragten sich bei Problemen im Gesundheitswesen zunächst offensichtlich an zahlreiche andere Ansprechpartner wenden — sicher vor allem deshalb, weil eine breite Öffentlichkeitsarbeit und eine tradierte Aufgabenzuschreibung von Patientenberatungsstellen sowie eine entsprechende Kenntnis über dieses Aufgabenspektrum weder bei der deutschen 'Normalbevölkerung' noch bei sozial benachteiligten Gruppen und Migranten vorhanden ist.

Latenter Bedarf

Betrachtet man die Themen und Anliegen, mit denen sich Nutzer Unterstützung suchend an die Beratungsstellen der unabhängigen Patientenberatung wenden und setzt diese in Beziehung zu den Problemen und Erfahrungen, die in den Gruppendiskussionen geschildert werden, unterscheiden sich diese nicht wesentlich voneinander. Alle Teilnehmer in den Gruppendiskussionen berichten über Unsicherheiten im Versorgungssystem, Unklarheiten über Zuständigkeiten, den Wunsch nach Ansprechpartnern und über die Erfahrung, dem Versorgungssystem oder Bürokratien mehr oder weniger hilflos ausgeliefert zu sein. Vor allem sozial Benachteiligte, aber auch Migranten und ihre Stellvertreter klagen, dass Patienten, die sich nicht hinreichend verständigen können, auf eine häufig abweisende, unfreundliche und manchmal entwürdigende Art und Weise behandelt werden, wobei Tadel und Schuldzuweisungen noch harmlose Beispiele sind. Eine Migrantin (G2) beispielsweise berichtete über ihren Weg durch die Einrichtungen der Krankenversorgung mit einem Kind, das wegen Missbildungen an den Füßen über viele Jahre behandelt werden musste. Eine von vielen negativen Erfahrungen war — im Übrigen statt einer ausführlichen Aufklärung — die Antwort eines Chirurgen auf ihre Frage nach den Gründen für die schlechte Heilung:

„sei zufrieden, dass du überhaupt in Deutschland bist und nicht im Iran, dass er hier operiert worden ist“ (G2).

Von der Expertengruppe der Migranten wird angemahnt, dass von der 'deutschen' Seite zu wenig aktives Zugehen auf Migranten festzustellen und wenig Verständnis und Sensibilität für andere kulturelle Gewohnheiten zu erkennen ist. Das bezieht sich auf kulturell unterschiedliche Vorstellungen von Freizügigkeit und Scham, auf den Umgang mit Krankheit und Tod, aber auch auf zunächst trivial anmutende unterschiedliche Essgewohnheiten:

„Ich hab bei meinem eigenen Vater noch vor zwei Jahren in der Klinik angerufen und er hat gesagt: „Ich hab der Krankenschwester gesagt, ich esse kein Schweinefleisch.“ Die Pflegekraft hat gesagt: „Das oder gar nichts.“ Und mein Vater hatte wohl nur ein trockenes Stück Brot, damit er das nicht essen muss“ (G4).

Problematisch ist auch der Umgang mit Krankenkassen. Die Befragten berichten über negative Erfahrungen bei Ablehnungen von Leistungen und äußern sich kritisch über Beratungsangebote der Kassen. Viele Krankenkassen hätten zwar eine Beratungshotline, *„obwohl die auch nicht besonders gut ist“ (G3)*, aber der Kundendienst von einigen Krankenkassen existiere de

facto nicht (G4). Die Beratungsqualität wird in diesem Zusammenhang ebenfalls eher kritisch gesehen:

„ ... obwohl die Krankenkassen behaupten zu beraten, beraten (sie) nicht wirklich, es sind Sachberater, und wenn die beraten, dann nur im Sinne der Krankenkassen und nicht der kranken Menschen“ (G4).

Prospektiver Bedarf

Über mögliche Aufgaben und inhaltliche Schwerpunkte einer unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation nachdenkend, entwickelten gerade die 'an Gesundheit Interessierten' Probanden vielfältige Vorstellungen und produzierten spontan zahlreiche Ideen, auch wenn gerade von ihnen vor allem der Hausarzt als zentraler Ansprechpartner für Gesundheitsfragen genannt wurde. Dagegen hatten die anderen Gruppen, z. B. die Frauen aus dem Frauenhaus, Schwierigkeiten, ihre Wünsche und Vorstellungen auszusprechen. Dies mag an bestehenden Sprachbarrieren liegen, aber auch daran, dass diese Frauen aufgrund ihrer Erfahrungen eher zurückhaltend bei der Formulierung von Wünschen und Forderungen sind.

Alle Gruppen befürworteten den Aufbau von unabhängigen Patientenberatungsstellen in Deutschland. Dabei sprechen sie sich implizit oder explizit dafür aus, dass diese Stellen Wegweiser- bzw. Lotsenfunktion übernehmen:

„dass ich im Prinzip, wenn ich da anrufe oder mich melde, an die Hand genommen werde, solange ich mich in diesem Bereich befinde, und durchgeführt werde, dieser Wegweiser eben“ (G3).

Neben Informationen über Krankheitsbilder, Diagnose, Therapie- und Behandlungsmethoden sind Ernährungs-, Medikamenten-, Pflegestufen- und Rentenberatung relevant für die Befragten. Zudem sollen die Einrichtungen Hilfestellungen beim Einfordern von Krankenkassenleistungen geben und Hilfe bei Widerspruchsverfahren gewährleisten:

„Also ich muss echt sagen, ich brauchte praktisch eine Versicherung gegen meine Krankenversicherung also so eine Art Rechtsschutz“ (G3).

Die potenziellen Nutzer erwarten, dass die Einrichtungen Transparenz über die Qualität der Versorgungseinrichtungen herstellen und Informationen darüber liefern, wo gute Ärzte und Krankenhäuser sind. Unter dem Stichwort Transparenz hat eine Gruppe (G3) auch darüber diskutiert, dass Patientenberatungsstellen Nutzer- und Patienteninformationen über Gesundheitsprodukte (z. B. Allergiestaubsauger, Stützstrümpfe, Milbenbettwäsche, andere Hilfsmittel) anbieten sollten, analog zu Aktivitäten der Stiftung Warentest.

Für ihre Arbeit mit den Jugendlichen benötigen die Mitarbeiter von 'Bed by Night' das Wissen darüber,

„wer ... helfen oder wo ... man unkompliziert hingehen (kann), wo ... es geschultes Personal für unsere Zielgruppe (gibt), wo ... die sich gut aufgehoben (fühlen)“ (G5).

Informationen über Organisationsabläufe und Zuständigkeiten in Kliniken, bei Ärzten, medizinischen Untersuchungen, bei Krankenkassen, bei Operationen, bei Erkrankungen, bei Bestatungen usw. sollten möglichst in verschiedenen Sprachen vorgehalten werden, damit der Weg für eine optimale Versorgung von Migranten gewährleistet ist (G4). Die Gruppe aus dem so-

zialen Brennpunkt formuliert den Wunsch nach einer 'Anlaufstelle', die man nach einem Arztbesuch oder einer Behandlung aufsuchen kann und bei der man nachfragen kann,

„ob das nun wirklich die beste Methode ist ... oder auch einfach nur einen Tipp kriegen kann, wo man da noch mal genau hingehen kann und nachfragen kann.“ (G1).

Ebenfalls gewünscht sind Übersetzungshilfen beim Verständnis von Medikamentenbeipackzetteln oder Informationen darüber, was man nach einer Medikamententherapie noch selbst für seine Gesundheit tun kann.

Tabelle 5.19: Vorstellungen und Wünsche der fünf Fokusgruppen über Aufgaben einer unabhängigen Patientenberatungsstelle (1)

Gesundheitsthema	Sozialarbeiter von 'Bed by Night'	Migranten-Experten	Befragte aus einem sozialen Brennpunkt	Frauen aus einem Frauenhaus	An Gesundheit Interessierte
Adressenpool über Ärzte, Kliniken, Selbsthilfegruppen	<i>„wer kann helfen“</i>	<i>„wer behandelt was“.</i>	<i>„ich suche einen anderen Arzt“</i>	<i>„einen Arzt, der Naturheilverfahren macht“</i>	<i>„eine Liste mit Selbsthilfegruppen“</i>
Aussprache von Empfehlungen über Einrichtungen in der Gesundheitsversorgung	<i>„wo kann man unkompliziert hingehen“</i>	<i>„welche Berufe sind da überhaupt tätig“</i>	<i>„was sich so jetzt dahinter verbirgt, weiß man oft gar nicht“</i>	<i>„an wen man sich da weiterwenden kann“</i>	<i>„Qualitätslisten über Krankenhäuser und Ärzte“</i>
Weitervermittlung	<i>„wo die Beratungsstelle ihn dann hinverweisen könnte“</i>	<i>„wie ist dieses System aufgezogen“</i>	<i>„wer zuständig ist, wo man dann hingehen muss“</i>	<i>„da stand ich hilflos da, ich hab zwar ins Telefonbuch geguckt, aber ...“</i>	<i>„ein Fahrplan...., dass ich gesagt kriegen, das und das und das ist dein Pfad.“</i>
Übersetzungshilfen	<i>„Eine ganz klare, einfache Sprache“</i>	<i>„auch Dolmetscher hinzuziehen“</i>	<i>„Wirkungen von Medikamenten“</i>		<i>„diesen Text übersetzen und vielleicht auch noch schriftlich“</i>
Ernährung	<i>„wie ernähre ich mich, auch wenn ich jetzt nicht viel Geld habe“</i>		<i>„Ernährungsberatung, um den Körper gesund zu erhalten“</i>		<i>„wie kann ich durch eine bestimmte Diät gesund leben“</i>
Medikamentenberatung		<i>„eine pharmazeutische Beratung.“</i>	<i>„gibt es noch andere Medikamente“</i>		<i>„welche Wechselwirkungen können entstehen.“</i>

Gesundheits- thema	Sozialarbeiter von 'Bed by Night'	Migranten- Experten	Befragte aus einem sozialen Brennpunkt	Frauen aus einem Frauen- haus	An Gesundheit Interessierte
Rechtliche Beratung		„Patienten- rechte, Vor- mundschafts (recht)“			„wie kriege ich meine Sachen gegenüber der Krankenkasse durch.“
Psychosoziale Unterstützung			„dass man echt so Mut gemacht bekommt“		„dass man sich aussprechen kann, das bringt schon die halbe Miete.“
Wellness- beratung			„mit Haut...und überhaupt so Pflege“		
Kinder- gesundheit			„rund um das Kind von der Haut über Krankheiten“		

Tabelle 5.20: Vorstellungen und Wünsche der fünf Fokusgruppen über Aufgaben einer unabhängigen Patientenberatungsstelle (2)

Gesundheits- thema	Sozialarbeiter von 'Bed by Night'	Migranten- Experten	Befragte aus einem sozialen Brennpunkt	Frauen aus einem Frauen- haus	An Gesundheit Interessierte
Suchtberatung			„...korrekte Sucht- beratung..“		
Psychosomati- sche Erkran- kungen	„Essstörungen ja auch psy- chosomatische Erkrankungen“				
Finanzierungs- hilfen					„Kredit für Gesundheits- mittel“
Impfprophy- laxe					„welche Impfungen sind wofür nötig“

Gesundheits- thema	Sozialarbeiter von 'Bed by Night'	Migranten- Experten	Befragte aus einem sozialen Brennpunkt	Frauen aus einem Frauen- haus	An Gesundheit Interessierte
Informationen über Gesund- heitsprodukte					„was gibt es für Geräte (Gesundheits- produkte), was taugen die, wie teuer sind die“

Bei den vielfältigen Themenvorschlägen für eine unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation fällt auf, dass krankheitsbezogene Themen im Mittelpunkt der Überlegungen stehen. Präventive Themen, aber auch die Pflege betreffende Themen werden von diesen Gruppen nicht genannt.

5.3.4 Zugangswege und Strukturmerkmale

Die Teilnehmer aller Fokusgruppen haben ähnliche Ansichten über den Zugang zu einer unabhängigen Beratungseinrichtung. Eine Patientenberatungsstelle sollte schnell und gut erreichbar sein, und zwar auf vielfältigen Wegen – nämlich per Telefon, persönlich oder per Internet. Eine Gruppe (G2) nannte auch den Zugang zu Gesundheitsinformationen über Terminals an öffentlichen Plätzen als gute Möglichkeit.

Für eine unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation, so der Tenor bei allen Befragten, ist es bedeutsam, Zugangswege zu allen Teilen der Bevölkerung zu ebnen. Klassische Beratung arbeitet nach dem Muster der 'Komm-Struktur', d. h. Klienten suchen die Beratungseinrichtung auf. Diese Beratungsangebote in Form telefonischer, persönlicher sowie internetbasierter Beratung sind wichtig, sollten allerdings speziell auf die Zielgruppen abgestimmt werden, insbesondere was sprachliche und kulturelle Besonderheiten angeht. Dabei sollte auch berücksichtigt werden, wo für die Betroffenen die beratende Unterstützung besonders wichtig ist. Gerade für vulnerable Zielgruppen scheint eine aufsuchende Beratungsform geeignet, z. B. Beratung in den Wohnungen der Betroffenen oder auch direkt in den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, Veranstaltungen in der Gemeinde, Beratungsangebote im Stadtteil, im Betrieb, aber auch im Krankenhaus, in der Schule oder im Kindergarten. Dies könnte, so ein Vorschlag, in Zusammenarbeit mit Sozialarbeitern des öffentlichen Gesundheitsdienstes oder Sozialarbeitern der Einrichtungen, z. B. der Krankenhäuser, geschehen. Beratungen könnten, so eine weitere Überlegung, auch in (Sprach-)Schulen angeboten werden. Alle weiterführenden Überlegungen zur Optimierung von Zugangswegen wurden erwartungsgemäß überwiegend von den professionellen Akteuren angesprochen. Dabei verwies ein Befragter auf die gute Zusammenarbeit von Sozialpädagogen und Ärzten im Gesundheitsamt:

„Also ich finde das Prinzip des ehemaligen Gesundheitsamtes, also ich finde das total gut, die Beratung machen die Sozialpädagoginnen und den Rest machen dann die Ärzte und die Ärztinnen. Ich finde, das hat ganz viel Sinn, ... man nimmt dann den Leuten so – ich geh ja von mir aus, so viele

Ärzte denken immer, ach so nee, also ich denke, die Hemmschwellen werden genommen und viele Sachen können schon im Vorfeld abgeklärt werden, und dann wird erst ein Arzt zu Rate gezogen. Ich finde das immer ganz wertvoll" (G5).

Unterschiedliche Vorstellungen äußerten die Befragten im Hinblick auf die regionale Verortung der Beratungseinrichtungen. Während einige Befragte eine zentrale Beratungseinrichtung präferieren, in der viele verschiedene Beratungsstellen unter einem Dach vereinigt sind, bevorzugen andere eher dezentrale, kleine Beratungsstellen im Stadtteil. Teilnehmer an den Gruppendiskussionen sind der Meinung, dass in eher ländlichen Gebieten vorrangig Telefonberatungseinrichtungen aufgebaut werden sollten, da ein flächendeckender Aufbau von Patientenberatungsstellen aus Kostengründen nicht realistisch erscheint.

Das ist insbesondere deshalb relevant, weil alle Teilnehmer fordern, dass Patientenberatung möglichst kostenfrei sein solle bzw. bei telefonischer Beratung zum Ortstarif angeboten werden solle. Man dürfe nicht in eine Warteschleife kommen wie bei einigen bekannten Call-Centern, wo eine Tonbandstimme z. B. sagt:

„Wenn Sie ein Problem haben mit den Nieren, wählen Sie die Eins, wenn Sie ein Problem haben mit der Lunge, wählen Sie die Zwei" (G3).

Schließlich wurde in allen Gruppen das Thema 'Unabhängigkeit der Beratungseinrichtungen' thematisiert, die nach Meinung der Befragten unabhängig von Ärzten, Krankenkassen und der Pharmaindustrie arbeiten müssen, weil das Vertrauen in die Beratung dann wächst, wenn Unparteilichkeit vorhanden ist und die Klienten davon ausgehen können, dass die Ratschläge der Berater vor dem Hintergrund der Bedürfnisse der Ratsuchenden und nicht der Bedürfnisse der Geldgeber der Einrichtung formuliert werden. Für wichtig befunden wurde, dass die Bevölkerung hinreichend über die Existenz, die Aufgaben und Themen der unabhängigen Patientenberatung informiert wird.

5.3.5 Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit

Grundsätzlich ist es allen Befragten wichtig, dass die Angebote zur Patientenberatung in enger Kooperation und vertrauensvoller Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Behandlungseinrichtungen und weiteren Beratungseinrichtungen im Sozialen Sektor durchgeführt werden. Wie diese Kooperation erfolgen könnte und wie Synergieeffekte erzielt werden könnten, thematisierten vor allem die Experten und Professionals. Sie regten an, auf der regionalen Ebene Aktivitäten zur gesundheitlichen Beratung unter Berücksichtigung des Setting-Ansatzes (Lebenswelten wie Wohn-, Arbeits-, Freizeit-, Bildungsbereiche) zu konzipieren. Dazu sollte unabhängige Patientenberatung für sozial Benachteiligte sektorenübergreifend angelegt werden.

5.3.6 Qualität der Patientenberater

Für alle Befragten sind die sozialen Kompetenzen eines Patientenberaters sehr wichtig. Gefordert werden Geduld, Freundlichkeit, Hilfsbereitschaft, Offenheit, Ehrlichkeit, Respekt, Sensibilität, aber auch die Fähigkeit, sich Zeit zu nehmen für ein Gespräch, in verständlicher Sprache zu sprechen und klientenfreundliche Gesprächsführungstechniken anzuwenden. Darin unterscheiden sie sich nicht von den bislang in den Modellprojekten beratenen Personen. Das gilt auch für das (verständliche) Anliegen, auf gut ausgebildete und fachlich kompetente Berater zu treffen. Für Migranten, aber auch für sozial Benachteiligte, werden über die kommunikative und fachliche Kompetenz hinaus kulturspezifisches Wissen und Kultursensibilität als wichtige Qualitätsmerkmale eines Patientenberaters angesprochen. Das heißt, dass Patientenberater bei der Beratung eines Migranten, aber auch eines Angehörigen aus sozial benachteiligten Gruppen, versuchen müssen, dessen Kultur, Gesundheits- oder Krankheitsverständnis, dessen Religion, die erlebte medizinische Versorgung sowie die besondere psychosoziale Situation mit einzubeziehen.

In Beratungsstellen, die einen Arbeitsschwerpunkt in der Beratung von Migranten sehen, sollte entsprechende sprachliche Kompetenz vorhanden sein bzw. sollte eine Zusammenarbeit mit ehrenamtlich tätigen Migranten oder interkulturellen Begegnungsstätten erfolgen. Zu begrüßen wäre eine Liste von ausländischen Mitbürgern, die weitere Hilfe anbieten können, so dass Migranten qualitativ gute Informationen wahrnehmen können.

In der Gruppe der 'an Gesundheit Interessierten' wurde hauptsächlich über die Basisqualifikation eines Beraters gegenüber der eines Arztes diskutiert. Deutlich gemacht wurde, dass der Arzt als Berater, Informationsgeber und als Heiler nicht zu ersetzen sei, insbesondere bei medizinischen Themen:

„Wenn ich mich über eine Krankheit informieren will, das ist sicherlich beim Arzt am besten aufgehoben, jedenfalls über die Krankheit halt vom medizinischen Standpunkt aus.“ (G3).

Allerdings sind die Befragten der Meinung, dass es eine enge Zusammenarbeit zwischen Beratern und Ärzten geben sollte. Für die Gruppe der Migranten-Experten (G4) gehört zu einer hochwertigen Beratung im Gesundheitswesen, dass eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Akteure in der Patientenberatung stattfindet, regelmäßige Schulungen von Patientenberatern durchgeführt werden und die Qualität der Arbeit der Patientenberatungsstellen überprüft wird.

5.3.7 Zwischenfazit

Patientenberatung als neue Option im Gesundheitswesen wird, nach einigem Zögern, von allen Befragten positiv eingeschätzt, wenngleich für medizinische Informationen nach wie vor der Arzt (vor allem der Hausarzt), als Ansprechpartner favorisiert wird. Zahlreiche Aufgaben und Funktionszuschreibungen, die sich bereits jetzt im Aufgabenspektrum der unabhängigen Einrichtungen zur Patientenberatung und Nutzerinformation finden, wurden auch von den Gruppenteilnehmern formuliert. Hinzu kommt der Wunsch nach Informationen über die Qua-

lität der Versorgung, Informationsvermittlung in der Muttersprache für Migranten. Die Gespräche mit den Teilnehmern aus sozial benachteiligten Gruppen zeigen, dass eine den Bedürfnissen angemessene Patientenberatung zielgruppenorientiert, leicht erreichbar (vor Ort in den Regionen oder über Telefongespräche zum Ortstarif) und kostenfrei sein muss. Insbesondere Sprachbarrieren erschweren einen guten Zugang zu Informationen und Behandlungseinrichtungen.

Das Stichwort 'gemeinwesenorientierte' oder 'stadtteilorientierte' Patientenberatung umreißt das von den Experten und Betroffenen in den Gesprächen umschriebene Konzept einer Patientenberatung, die direkt vor Ort die Probleme der Betroffenen bearbeiten kann und dabei gezielt mit anderen sozialen Einrichtungen, Bildungsträgern, Kirchen und Wohlfahrtsverbänden zusammenarbeitet.

Aus der Arbeit der Wohlfahrtsverbände, der Selbsthilfeorganisationen und anderer sozialer Einrichtungen ist bekannt, dass sozial Benachteiligte, wie z. B. Sozialhilfeempfänger oder Wohnungslose, über das Angebot einer kostenfreien Mahlzeit, über kostenlose Angebote von Hygienemaßnahmen (Duschen, Wäsche waschen, Erhalt von Kleidung), die Bereitstellung medizinischer Grundversorgung oder kostenloser Unterbringung erreicht werden (vgl. Paul 2001). An diesen Schnittstellen könnten Angebote einer Patientenberatung in Kooperation mit den Trägern der sozialen Dienste etabliert werden, denn neben einem möglichen Interesse seitens der Mitarbeiter arbeiten diese auch oft im Rahmen des § 72 BSHG 'Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten' und sind zur Zusammenarbeit aufgefordert.⁶⁴ Das schließt ein, dass die vorhandenen Beratungsstrukturen für sozial Benachteiligte⁶⁵ bei einer gemeinwesenorientierten oder stadtteilorientierten Patientenberatung beachtet werden sollten, um den Aufbau von Doppelstrukturen zu vermeiden. Sinnvoll wäre in diesem Zusammenhang, so die Aussagen der Sozialarbeiter, gesundheitsbezogene Beratung in die vorhandenen Einrichtungen zu integrieren, statt neue Angebote zu etablieren. Eine interessante Weiterentwicklung für eine zielgruppenorientierte Beratung wären zudem die Schulung und der Einsatz sogenannter 'Health educators' bzw. 'Peers', die aufgrund ihrer Herkunft einen leichteren Zugang zu den Zielgruppen erhalten und entsprechend Hilfsangebote machen könnten.

Zur Verbesserung der Kommunikation und der Gesundheitsversorgung von Migranten könnten, wie in den Niederlanden schon über Jahre praktiziert, Dolmetscherzentren eingerichtet werden. Diese übernehmen Übersetzungstätigkeiten für Migranten und Asylbewerber. Bisher ist in Deutschland der Rückgriff auf geschulte Dolmetscher aufgrund unzureichender Finanzierung aber nur eingeschränkt möglich (Salman et al. 2003).

⁶⁴ „Die Träger der Sozialhilfe sollen mit den Vereinigungen, die sich die gleichen Aufgaben zum Ziel gesetzt haben, und mit den sonst beteiligten Stellen zusammenarbeiten und darauf hinwirken, dass sich die Sozialhilfe und die Tätigkeit dieser Vereinigungen und Stellen wirksam ergänzen“ (Fichtner/Wenzel 2003, S. 493).

⁶⁵ Im Rahmen des Programms ‚Wohnungslosigkeit vermeiden – dauerhaftes Wohnen sichern‘ des Sozialministeriums NRW werden zum Beispiel seit 1996 verschiedene Projekte mit zugehender Beratung, aufsuchende Krankenpflege u.ä. gefördert und unterstützt (www.wohnungsnotfallhilfe.nrw.de/de/landesprogramm/beratung.html). Auch andere Hilfsangebote für sozial Benachteiligte, die von sozialen und/oder medizinischen Diensten im Rahmen des Bundessozialhilfegesetzes (z. B. § 72, § 11 f., §§ 39/40 BSHG; s. Fichtner/Wenzel 2003) angeboten werden sind zu berücksichtigen (vgl. www.Forschungsverbund-wohnungsnotfaelle.de)

Offensichtlich wird, dass Anlaufstellen benötigt werden, die sich um den 'ganzen Menschen' kümmern, als Lotsen in einem für die Betroffenen häufig intransparenten System fungieren, Finanzierungsfragen rund um Gesundheit und Krankheit klären und schließlich psychosoziale Unterstützung und konkrete Hilfestellung im Sinne von 'Advocacy' geben. Dass dabei die Interessen der Betroffenen und nicht die Interessen von Leistungsträgern oder Leistungserbringern im Vordergrund stehen sollten, ist evident.

5.4 Ergebnisse der Online-Nutzerbefragung

Nachdem im bisherigen Teil dieses Kapitels in erster Linie die personalkommunikativen Angebote berücksichtigt wurden, widmen sich die nun folgenden Ausführungen der Qualität der virtuellen Beratungs- und Informationsangebote aus Nutzerperspektive. Alle Websites aus dem Modellverbund mit einem einschlägigen Dienstleistungsangebot für Patienten und Nutzer wurden in Bezug auf die inhaltliche wie auch formale Qualität sowie in Hinblick auf technische Aspekte der Umsetzung einer externen Expertenanalyse unterzogen. In diesem Zusammenhang konnten zahlreiche Erkenntnisse zur Nutzerfreundlichkeit der Internetangebote gewonnen werden (vgl. Kap. 3.4). Um auch den patientenseitigen Nutzen adäquat einschätzen zu können, erschien es geboten, die Besucher der Websites direkt zu einzelnen Qualitätsparametern zu befragen, um so eine Bewertung der eigentlichen Zielgruppe einzuholen. Hierzu wurde in der Zeit vom 6.10.2003 - 30.11.2003 auf den Websites ausgewählter Modellprojekte eine Online-Nutzerbefragung durchgeführt, deren Ergebnisse im Folgenden vorgestellt werden.

Da der Einsatz der Neuen Medien in der Informations- und Beratungsarbeit nicht nur in den Modellprojekten des Handlungsschwerpunkts B zum Tragen kommt, wurde die Online-Nutzerbefragung ebenso wie die externe Websiteanalyse auch auf Modellprojekte aus den Bereichen A und C ausgeweitet. Entscheidendes Kriterium bei der Auswahl der beteiligten Websites war das Angebot patientenzentrierter virtueller Dienstleistungen wie z. B. Online-Beratung per E-Mail, das Vorhalten von Struktur- und Anbieterdatenbanken oder das Angebot laiengerecht aufbereiteter Informationstexte zu bestimmten Erkrankungen. Nicht berücksichtigt wurden solche Websites, die mit einer kurzen Projektbeschreibung, Kontaktdaten, Öffnungszeiten, Anfahrtsskizze o. ä. lediglich der Öffentlichkeitsarbeit der einzelnen Modellprojekte dienen und keine darüber hinausgehenden Dienste anbieten. Schlussendlich wurden insgesamt 14 Websites in die Befragung einbezogen. Eine dezidierte Auflistung der beteiligten Modellprojekte mit Internetadressen sowie weitergehende Erläuterungen zur Auswahl der Websites finden sich in Kap. 3.4.

5.4.1 Durchführung der Untersuchung und Beschreibung der Stichprobe

Für die Durchführung der Online-Nutzerbefragung wurde auf der Basis bestehender Instrumente ein Fragebogen mit insgesamt 23 Items entwickelt, der in Form einer Website für die Nutzer zugänglich gemacht wurde. Um die Besucher der einzelnen Internetangebote auf den Fragebogen zu leiten, wurde auf allen Seiten der beteiligten Modellprojekte ein einheitlicher Button⁶⁶ mit einem entsprechenden Link platziert. Um Mehrfachteilnahmen und andere Manipulationen weitestgehend auszuschließen, wurden im Rahmen der Feldkontrolle auf der Fra-

⁶⁶ Grafisches Navigationselement, das wie ein Hyperlink dazu dient, durch Anklicken an eine bestimmte Stelle innerhalb der Website zu gelangen. (Website-Quality-Glossar zur Web-Usability, <http://www.website-quality.de/glossar.htm>)

gebogen-Website Cookies⁶⁷ eingesetzt. Die Teilnehmer der Befragung wurden über die Erhebung aller Metadaten informiert. Außerdem erfasste die Begleitforschung zum Ausschluss von Mehrfachteilnahmen die IP-Adresse⁶⁸. Um eine persönliche Identifikation der Teilnehmer über die Provider⁶⁹ dabei ganz ausschließen zu können, wurden die IP-Adressen in verschlüsselter und somit vollständig anonymisierter Form übermittelt und gespeichert. Darüber hinaus wurde die individuelle Interviewdauer bzw. Bearbeitungszeit erfasst. Alle nur teilweise ausgefüllten Fragebögen wurden automatisch aus dem Datensatz entfernt. Dopplungen bei der Versendung⁷⁰ konnten identifiziert und Duplikate ebenfalls automatisch entfernt werden. Die Übermittlung der Datensätze an die Universität Bielefeld erfolgte in verschlüsselter Form.⁷¹

Die Beteiligung der Nutzer an der Online-Nutzerbefragung war angesichts der vergleichsweise kurzen Feldzeit durchaus zufriedenstellend. Der Online-Nutzerfragebogen wurde 5.391 mal aufgerufen und der **Rücklauf** umfasste insgesamt 2.103 verwertbare Fragebögen, wobei die Teilnahmequote je nach Website stark variierte: So lag der Rücklauf des Modellprojektes B3 bei 1.088 Datensätzen während die geringste Teilnahme mit 16 ausgefüllten Fragebögen bei Projekt B1 zu verzeichnen war.

Das **Durchschnittsalter** der Teilnehmer liegt bei ca. 36 Jahren. Das entspricht etwa dem Durchschnittsalter der Internetnutzer insgesamt, das von TNS Emnid (2003) mit 37,7 Jahren angegeben wird. Die Tatsache, dass die Teilnehmer der Befragung tendenziell etwas jünger als der Durchschnitt der Internetnutzer sind, lässt sich durch das junge Alter und die gleichzeitig hohe Rücklaufquote (501 Teilnehmer) des Projektes B5 zum Thema Essstörungen erklären. Der **Frauenanteil** ist in der vorliegenden Stichprobe mit 67 % überdurchschnittlich hoch, während er in der Grundgesamtheit der Internetnutzer lediglich zwischen 37 % (Fittkau/Maaß 2003) und 44 % (González et al. 2003) angesiedelt wird. Dieser hohe Anteil könnte etwa mit einem differierenden Informationshandeln der Geschlechter bei Gesundheitsfragen erklärt werden.

Der Anteil derjenigen, die sich als **erfahrene Internetnutzer** bezeichnen, ist erwartungsgemäß hoch (76,2 %). Der durchschnittliche Anteil der **Abiturienten** entspricht mit 49,7 % den Schätzungen zur Grundgesamtheit der Internetnutzer, wo der Anteil für 2003 auf 47 % bis

⁶⁷ Cookies [...] erlauben es einem Internet-Anbieter, auf dem Computer des Users kleine Informationen [...] zu hinterlegen. Beim nächsten Aufruf des Webangebotes werden die vom Anbieter definierten Daten aus der Cookie-Datei des Users übertragen. (Netaspect Glossar, <http://www.netaspect.de/essential/glossar.html>)

⁶⁸ Numerisches Gegenstück des Domain-Namens. Ist normalerweise für den User nicht sichtbar, da er nur die leichter verständliche Domain-Adresse sieht. Jeder Computer im Internet ist durch seine individuelle Adresse, eine festgelegte, bisher vier Byte lange Zahlenfolge, genau lokalisierbar. Bei Servern ist diese statisch. Bei Nutzern, die sich über eine Telefonleitung ins Internet einwählen, ändert sie sich in der Regel bei jedem Einwählen (Internetwörterbuch online von Langenscheidt, www.networks.de).

⁶⁹ Firma oder Institution, die meistens gegen Gebühr über eigene Teilnetze Zugang zum Internet anbietet. [...] (Provider, d. A.) bieten in der Regel Einwahlmöglichkeiten über Telefonleitungen [...] an und verlangen dafür entweder einen monatlichen Pauschalbetrag oder zeit- und datentransferabhängige Nutzungsgebühren (Internetwörterbuch online von Langenscheidt, www.networks.de).

⁷⁰ Der Begriff der Dopplungen bezeichnet zwei oder mehr inhaltlich identische Datensätze, die innerhalb kurzer Zeit hintereinander eingehen.

⁷¹ 128-Bit-Verschlüsselung.

50 % geschätzt wird (Fittkau/Maaß 2003). In Bezug auf ihre geographische Herkunft sind die Teilnehmer der Studie insgesamt gleichmäßig auf das gesamte Bundesgebiet verteilt.

5.4.2 Ergebnisdarstellung

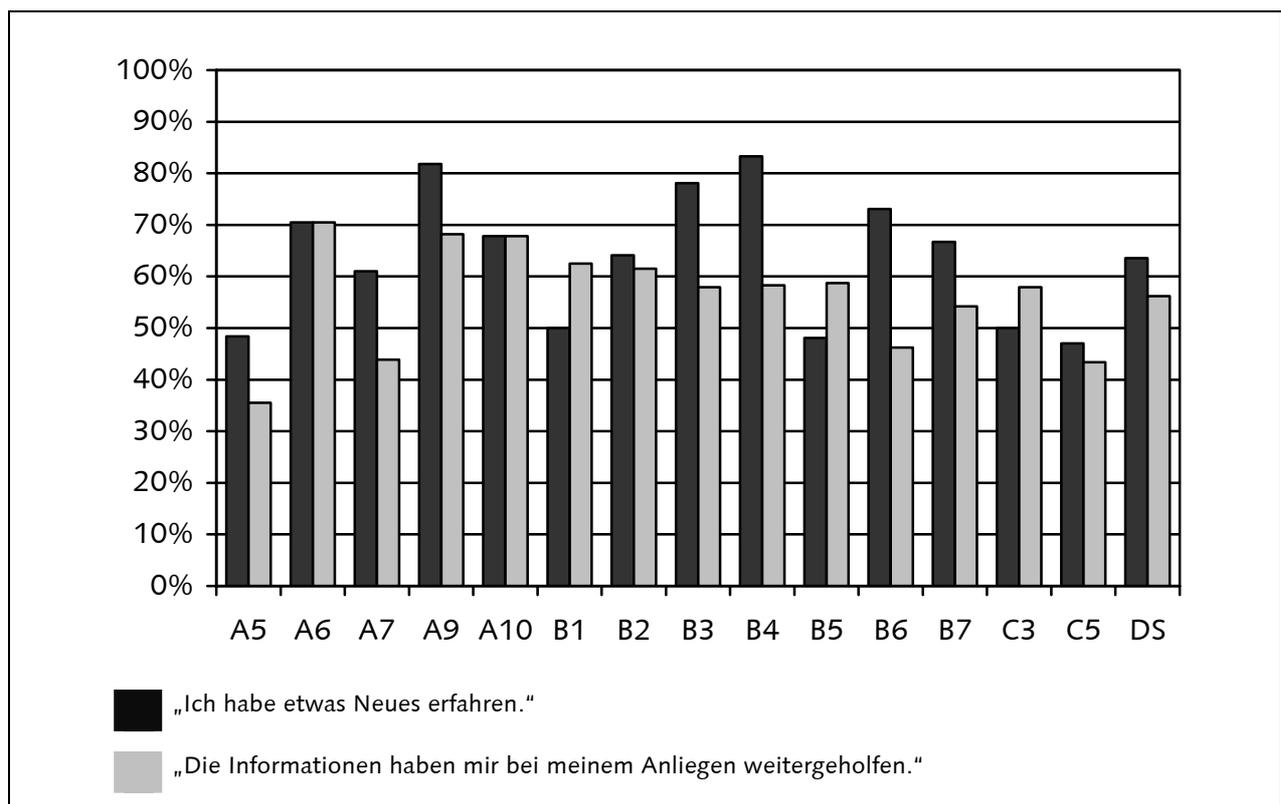
Bevor nun die Ergebnisse der Online-Nutzerbefragungen dargestellt werden, sei in Hinblick auf die Interpretation der vorgestellten Daten noch auf die eingeschränkte Repräsentativität von Online-Befragungen hingewiesen. Die Grundgesamtheit der Internetnutzer stimmt nicht mit der Gesamtbevölkerung überein und weist eine große Dynamik in Bezug auf Umfang und soziodemographische Zusammensetzung auf. Durch diesen Mangel an konstanten Merkmalen ist die Reliabilität einer Online-Befragung deutlich begrenzt. Zudem ist die aktive Rekrutierung einer Zufallsstichprobe im World Wide Web (WWW) kaum realisierbar. Die Nutzer nehmen nur dann an einer Umfrage teil, wenn sie auch tatsächlich auf den Fragebogen treffen und dann willens sind, die Fragen zu beantworten. Diese Selektionseffekte machen es unmöglich, bei einer Online-Nutzerbefragung Repräsentativität für die Grundgesamtheit der Internetnutzer oder gar der Gesamtbevölkerung zu beanspruchen. Ziel der vorliegenden Online-Nutzerbefragung war es jedoch nicht, allgemeingültige Erkenntnisse zu ermitteln oder Thesen zum Nutzungsverhalten sämtlicher Internetnutzer zu verifizieren. Vielmehr handelte es sich um eine Erhebung mit explorativem Charakter und dem Ziel, Meinungsbilder der tatsächlichen Nutzer der Websites zu ermitteln. Somit standen Repräsentativitätsschlüsse nicht im Vordergrund des Erkenntnisinteresses. Eine Online-Befragung im WWW eignet sich hingegen sehr gut, um Meinungsbilder einzuholen und weist gegenüber konventionellen Methoden auch deutliche Vorteile auf: Durch die Schnelligkeit der Datengewinnung kann die Aktualität von Online-Nutzerbefragungen als überdurchschnittlich hoch eingeschätzt werden. Auch die Objektivität der Angaben ist hier verhältnismäßig hoch, da bestimmte validitätsmindernde Verzerrungseffekte wie die 'soziale Erwünschtheit' geringer als bei konventionellen Untersuchungsmethoden ausfallen (vgl. Döring 2003; Reips 2002).

In Bezug auf die im Folgenden genannten Durchschnittswerte (DS) ist zu beachten, dass es sich dabei nicht um die in der gesamten Stichprobe gemessenen Mittelwerte handelt: Da die einzelnen Modellprojekte in der vorliegenden Stichprobe durch deutlich voneinander abweichende Rücklaufzahlen auf den jeweiligen Websites ganz unterschiedlich stark vertreten sind, käme es bei der Berechnung der Durchschnittswerte zu starken Verzerrungen. Daher erschien es erforderlich, die Werte bei der Ergebnisbeschreibung entsprechend zu bereinigen. Hierzu wurden zu allen Fragen für jede einzelne Website bzw. jedes beteiligte Modellprojekt ein Durchschnittswert ermittelt. Anschließend wurde aus diesen Werten wiederum das arithmetische Mittel berechnet, so dass bei den angegebenen Durchschnittswerten jedes Modellprojekt gleich gewichtet wird. Um die Qualität der Angebote aus Sicht der Patienten und Nutzer zu ermitteln, wurden die Besucher der Websites mithilfe unterschiedlicher Items nach dem Nutzwert der Internetseiten befragt. Dabei erschien es zunächst von Interesse, ob die angebotenen Informationen das Wissen der Nutzer überhaupt bereichern haben, denn besonders

Menschen mit chronischen Erkrankungen verfügen häufig bereits über fundierte Fachkenntnisse.

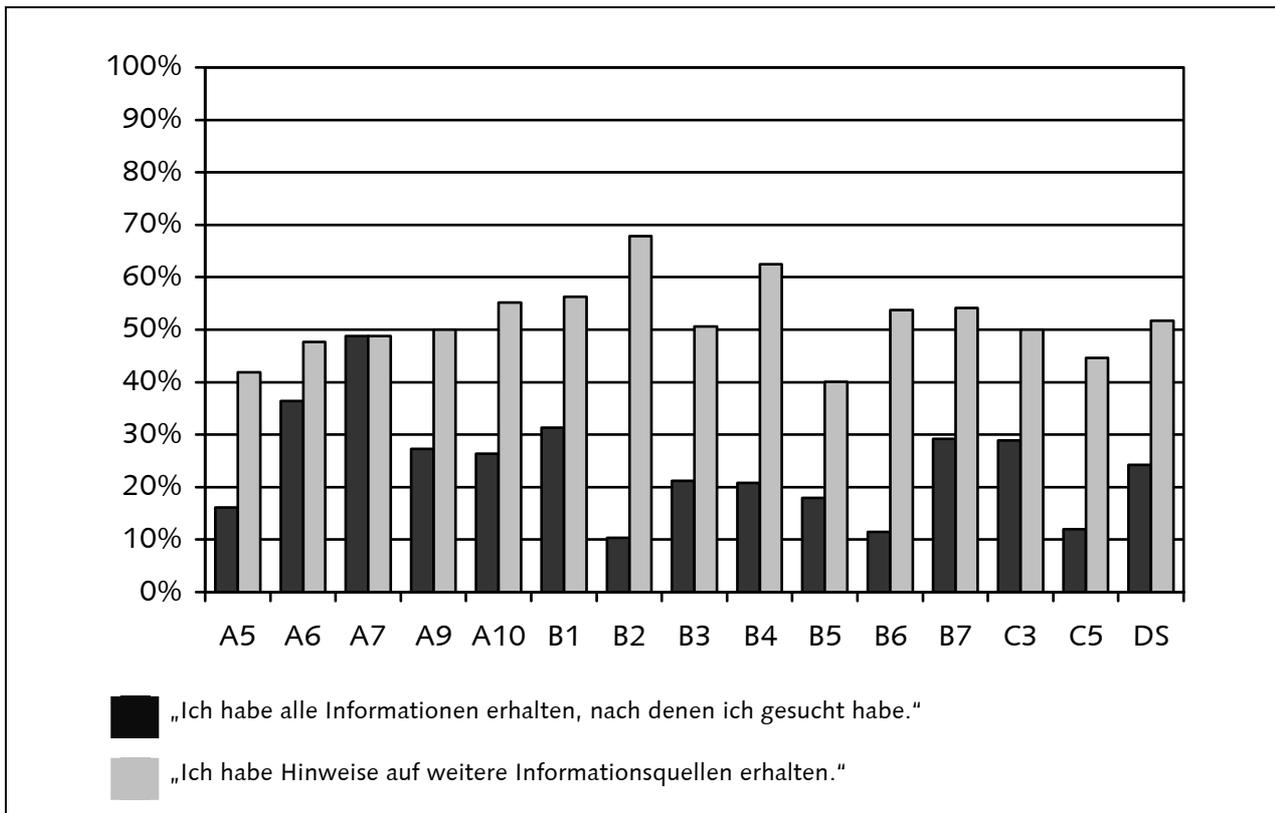
Bei den Internetangeboten der Modellprojekte erscheint der Gehalt an neuen Informationen jedoch ausreichend, denn durchschnittlich **63,6 %** der Untersuchungsteilnehmer gaben an, **etwas Neues erfahren** zu haben (vgl. Abb. 5.25). Interessant ist in diesem Kontext auch die Zahl derer, denen die Informationen nach eigenen Angaben **bei ihrem Anliegen weitergeholfen** haben. Sie ist mit **56,2 %** nur geringfügig niedriger, was vermuten lässt, dass die neu erworbenen Informationen auch tatsächlich einen Bezug zur eigentlichen Fragestellung der Rat-suchenden aufweisen. Fällt dieser Wert bei einem Projekt deutlich geringer aus, so bedeutet dies jedoch noch nicht unbedingt, dass die Website am Bedarf und den Bedürfnissen der Nutzer vorbeisteuert. Vielmehr kann dies auch darauf hinweisen, dass es einem Projekt gelungen ist, die Besucher der Website durch geschickte Beiträge auf weitere relevante Themen und Fragestellungen aufmerksam zu machen und Interesse zu wecken. Somit ist jeder einzelne Ergebniswert differenziert zu betrachten.⁷²

Abbildung 5.25: Neue Informationen und Problembezug



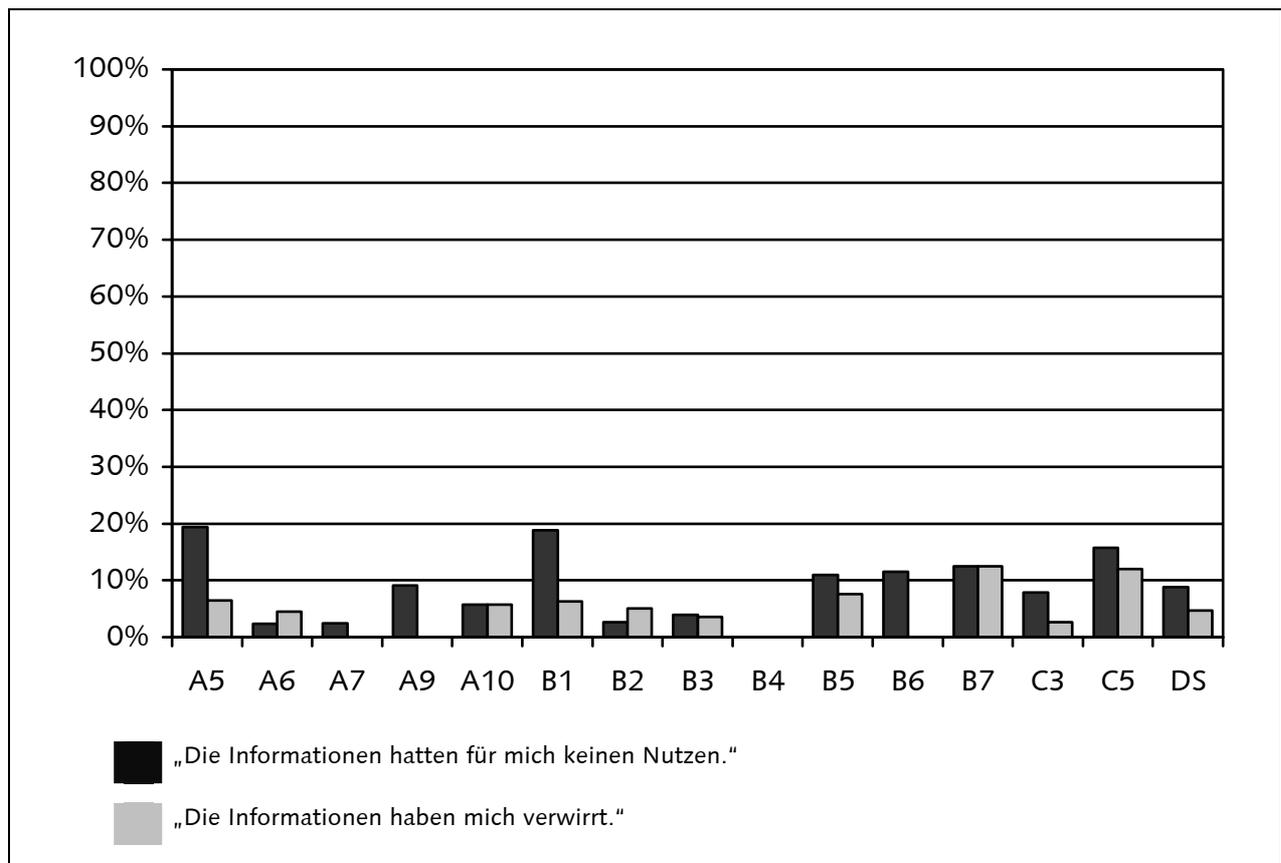
⁷² Um dieser Frage nachzugehen bietet es sich im Einzelfall an, das projektbezogene Ergebnis mit dem Quotient aus Visits und Page Views abzugleichen (vgl. hierzu Kap. 3.4).

Abbildung 5.26: Reichweite der Informationen und Verweis auf weitere Quellen



Ziel der beteiligten Modellprojekte bei der Entwicklung ihrer virtuellen Informations- und Beratungsleistungen war und ist die Schaffung möglichst bedürfnisgerechter Angebote. Im Optimalfall werden die individuellen Informationsbedürfnisse der Ratsuchenden dann vollständig befriedigt und die Besucher einer Website erhalten auf einer Homepage alle benötigten Informationen. Im Schnitt hat fast ein Viertel der befragten Teilnehmer (**24,2 %**) angegeben, **alle Informationen erhalten zu haben, nach denen gesucht wurde** (vgl. Abb. 5.26). Dieses Ergebnis spricht für einen hohen Nutzwert der Websites. Allerdings lassen sich in diesem Punkt deutliche Qualitätsunterschiede zwischen den einzelnen Modellprojekten ausmachen. So rangieren die Ergebnisse der einzelnen Websites zwischen 48,8 % (A7) und 10,3 % (B2). Diejenigen Nutzer, die noch weitere Informationen benötigten, wurden in der Regel auf einschlägige Quellen aufmerksam gemacht oder weitergeleitet. So gaben durchschnittlich **51,7 %** der Nutzer an, **Hinweise auf weitere Informationsquellen** erhalten zu haben (vgl. Abb. 5.26). Der Anteil der Nutzer, die ein virtuelles Informations- bzw. Beratungsangebot ganz umsonst oder ohne einen nennenswerten Nutzen aufgesucht haben, scheint somit verhältnismäßig gering.

Abbildung 5.27: Geringer Nutzwert

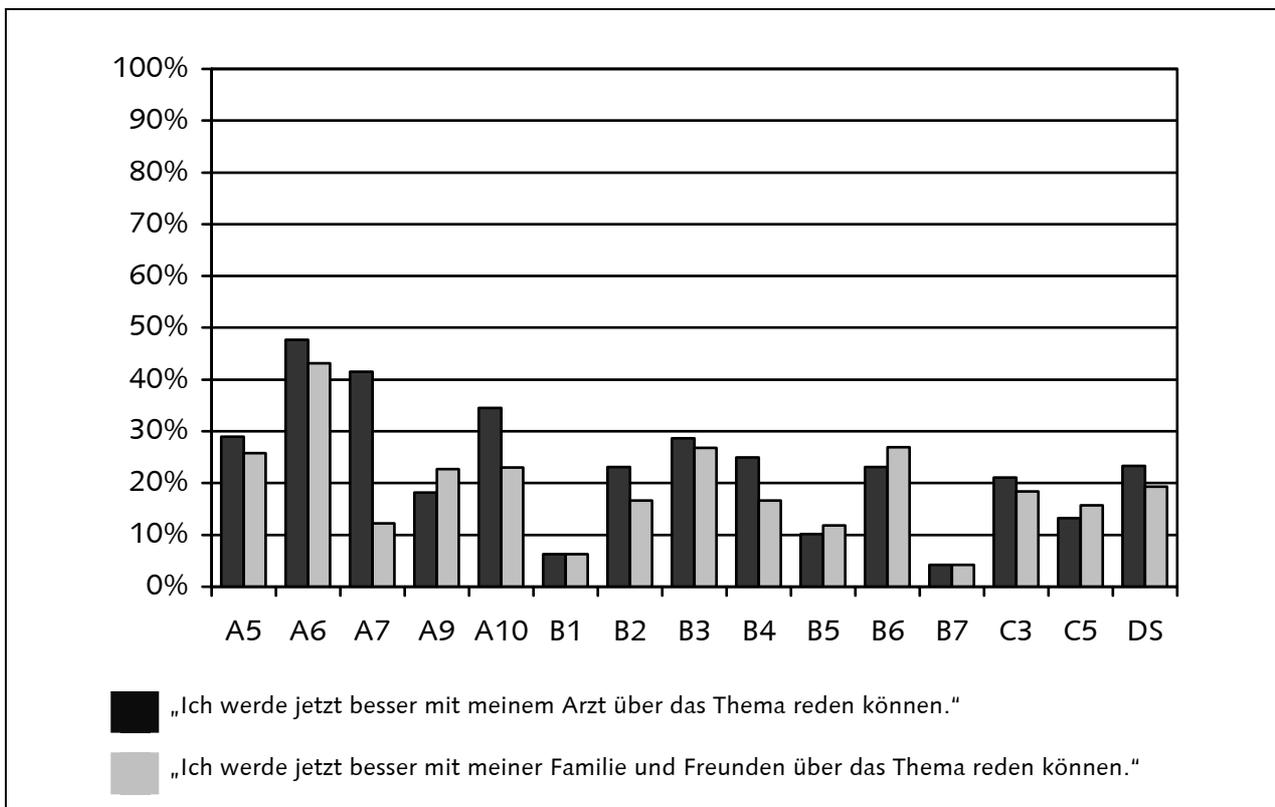


Diese Vermutung wird durch die Angaben der Befragungsteilnehmer gestützt, denn im Durchschnitt gaben lediglich **8,8 %** an, die Informationen hätten für sie **keinen Nutzen** gehabt (vgl. Abb. 5.27). Bei den Projekten A5 und B1 bleibt der Nutzwert der Angebote jedoch kritisch zu hinterfragen, da knapp 20 % der befragten Teilnehmer den persönlichen Nutzen für sich verneinten. Bezogen auf alle Internettangebote, kritisierten durchschnittlich **4,7 %**, die Informationen hätten sie **verwirrt**. Dieser Wert deutet u. U. auf ein Verbesserungspotenzial hin, doch bleibt es gerade im medizinischen Sektor nicht aus, dass Informationen zu derart komplexen Themenbereichen neue Fragen aufwerfen und den Nutzer in ihrer Flut möglicherweise überfordern. Dies gilt allerdings weniger für Angebote wie das des Projekts B7, das sich auf Struktur- und Anbieterdatenbanken spezialisiert und trotzdem einen vergleichsweise hohen Wert erreicht hat: So gaben 12,5 % der Nutzer dieser Website an, durch die Informationen verwirrt worden zu sein (vgl. Abb. 5.27). In diesem Fall zeichnet sich ein deutliches Potenzial für die Verbesserung der Struktur und Übersichtlichkeit der angebotenen Informationen ab.

Ein hoher und qualitativ gesicherter Informationsgehalt dient letztendlich auch immer dem Ziel, die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und professionellen Helfern zu verbessern. Angesichts der bestehenden Informationsdefizite im Gesundheitswesen ist diese Kommunikation häufig gestört oder zumindest defizitär. Daher wurde auch dieser Aspekt als Qualitätsparameter im Rahmen der Online-Nutzerbefragung erhoben. Durchschnittlich **23,3 %** der Teilnehmer gaben an, nach der Nutzung der virtuellen Informations- und Beratungsange-

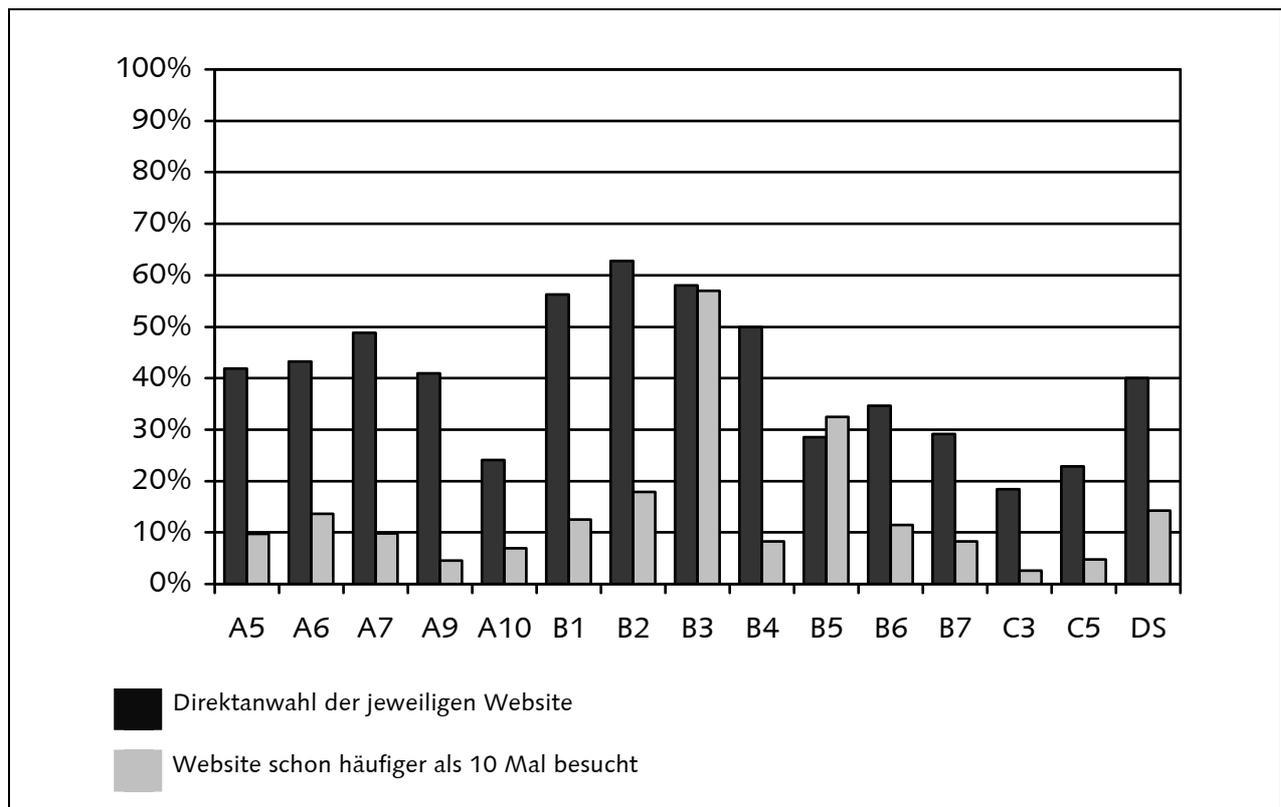
bote **besser mit ihrem Arzt über ihr Anliegen sprechen** zu können, **19,3 %** bestätigten dies auch für ihr **informelles soziales Umfeld** (vgl. Abb. 5.28). Angesichts der komplizierten Beziehungsgeflechte im Gesundheitswesen ist dieses Ergebnis durchaus als Erfolg zu bewerten, zumal der genannte Durchschnittswert in den Modellprojekten mit inhaltlichem Schwerpunkt auf bestimmten Erkrankungen tendenziell noch deutlich höher liegt. Diejenigen Angebote, die sich auf die Versorgung der Nutzer mit Struktur- und Anbieterdaten spezialisiert haben, haben erwartungsgemäß einen geringeren Einfluss auf die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Health Professionals.

Abbildung 5.28: Kommunikationsförderung



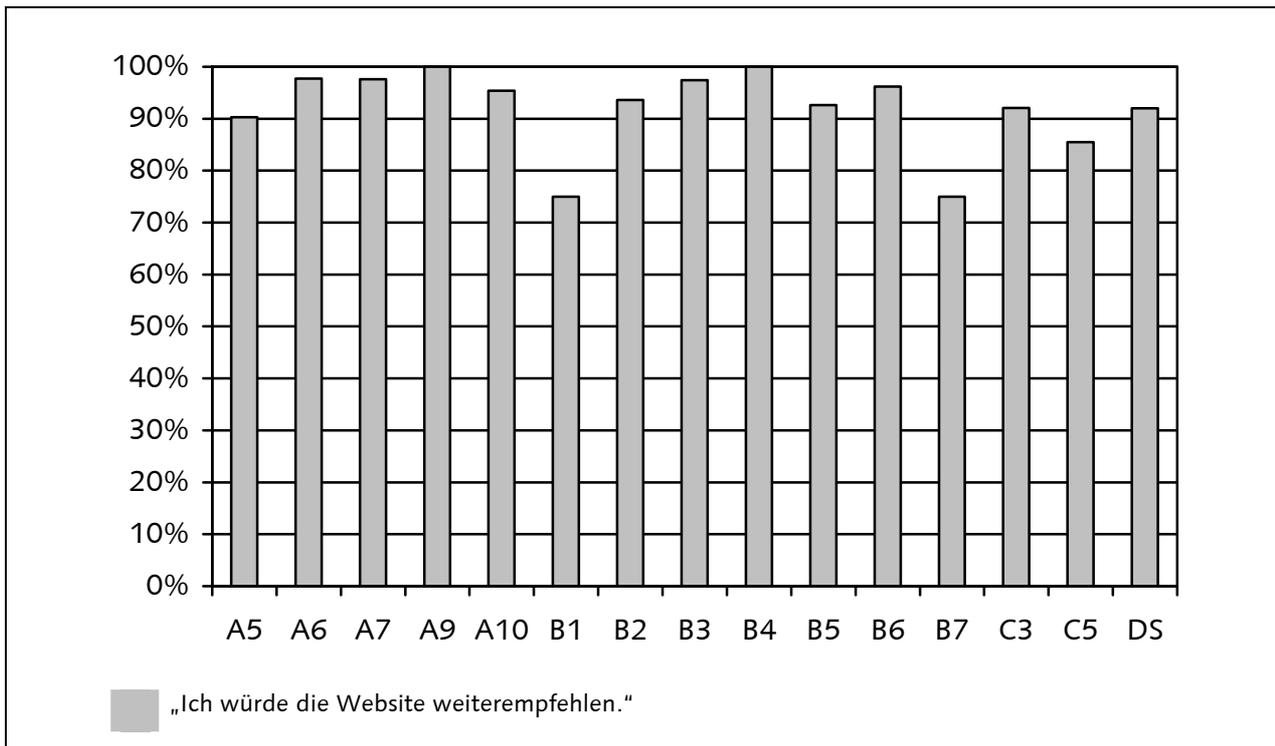
Stellt eine Website ihre Nutzer zufrieden, so steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie das Angebot erneut aufsuchen. Somit ist die Bindung der Besucher an eine Website auch ein indirekter Indikator für die Angebotsqualität. Die Seite wird dann nicht mehr über Links oder Suchmaschinen, sondern direkt über manuelle Eingabe der Internetadresse in die Adresszeile des Browsers oder Anklicken eines entsprechenden ‚Lesezeichens‘ aufgerufen. Durchschnittlich **40 %** der Befragungsteilnehmer gaben an, die jeweilige **Website direkt angewählt** zu haben (vgl. Abb. 5.29). Dieser vergleichsweise hohe Wert bei der Direktanwahl könnte für eine große Gruppe von Nutzern sprechen, die die Website kennt und immer wieder besucht. Häufige Direktanwahl kann jedoch auch ein Anzeichen für eine schlechte Listung der Website in Suchmaschinen oder eine unzureichende Linkpopularität sein.

Abbildung 5.29: Nutzerbindung



Weiteren Aufschluss bietet hier die Zahl derer, die angeben, die jeweilige Website **schon häufiger als 10 mal** besucht zu haben. Dieser Anteil liegt bei durchschnittlich **14,3 %**, wobei die Ergebnisse der einzelnen Modellprojekte große Unterschiede aufweisen (vgl. Abb. 5.29). Bei den Projekten B3 und B5 sprechen die vergleichsweise hohen Werte in dieser Kategorie für eine sehr gute Nutzerbindung, während die große Differenz zwischen Direktanwahl und Besuchshäufigkeit bei einem Großteil der übrigen Projekte auf Verbesserungspotenziale im Bereich der Sitepromotion und der Nutzeransprache hindeuten könnte. Über die Bewertung der Informationen und ihrer Darstellung auf den Websites und deren Nutzwert hinaus wurden die Teilnehmer der Online-Nutzerbefragung danach gefragt, ob sie die jeweilige **Website weiterempfehlen** würden. Diese Frage beantworteten durchschnittlich **92 %** mit Ja (s. Abb. 5.30). Lediglich drei der insgesamt 14 Websites erreichten hier Werte unter 90 % (B1, B7, C5). Dies bestätigt den sich bislang abzeichnenden positiven Trend und spricht insgesamt für eine hohe Wertschätzung der Angebote durch deren Nutzer.

Abbildung 5.30: Empfehlung der Websites



Neben der oben dargestellten, gezielten Abfrage unterschiedlicher Qualitätsparameter wurden die Teilnehmer bei der Online-Nutzerbefragung außerdem gebeten, die von ihnen besuchten Websites auf einer Notenskala von 1 bis 6 zu bewerten. Dabei wurden sowohl ein pauschales Urteil zu der jeweiligen Website (s. Tab. 5.21) als auch differenzierte Noten hinsichtlich der Verständlichkeit, Vollständigkeit, Aktualität, Glaubwürdigkeit und Übersichtlichkeit der Informationen sowie deren grafischer Gestaltung abgefragt (s. Tab. 5.22).

Tabelle 5.21: Pauschalbewertung der Internetangebote mit Noten (Durchschnittsnoten der Projekte)

Projekt	A5	A6	A7	A9	A10	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	C3	C5	Gesamt
Note	2,6	1,8	1,4	2,0	2,2	2,5	2,1	2,0	1,7	2,2	2,1	2,5	2,2	2,6	2,1

Tabelle 5.22: Differenzierte Bewertung der Internetangebote mit Noten (Zusammenfassende Darstellung)

Item	Durchschnittsnote gesamt	-	Range	+
Verständlichkeit der Informationen	1,9	2,5		1,4
Vollständigkeit der Informationen	2,3	2,9		1,7
Aktualität der Informationen	2,2	2,6		1,4
Glaubwürdigkeit der Informationen	1,9	2,4		1,3
Übersichtlichkeit der Informationen	2,2	2,8		1,6
Optische Gestaltung und Design	2,4	2,9		1,4

Wie die Noten der pauschalen Bewertung zeigen, wurden die Websites von den Internetnutzern insgesamt mit der Note ‚Gut‘ (2,1) bewertet. Die differenzierte Benotung einzelner Qualitätsaspekte (s. Tab. 5.22) zeigt, dass insbesondere die Glaubwürdigkeit und die Verständlichkeit der Informationen durch die Nutzer gewürdigt wurde, während die im Verhältnis kritischste Bewertung in Bezug auf die Vollständigkeit und die grafische Präsentation der Websites abgegeben wurde. Bei der Interpretation der abgegebenen Noten ist zu berücksichtigen, dass es bei Nutzerbefragungen häufig zu Verzerrungstendenzen in positive Richtung kommt. Derartige Urteilsfehler sind entsprechend zu berücksichtigen. Wie bereits in Kapitel 5.2.7 erläutert, sollten daher nur die Bewertung i. S. einer erfolgreichen Zielerreichung definiert werden, die eindeutig im Bereich von ‚sehr gut‘ und vergleichbaren Bewertungen liegen. Alle darunter liegenden Angaben sollten im Rahmen des Qualitätsmanagements als verbesserungswürdig identifiziert und bearbeitet werden (vgl. Bitzer 2003, Döring 2003).

5.4.3 Zwischenfazit

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Internetangebote der an der Befragung beteiligten Modellprojekte durchaus gut bewertet wurden und der patientenseitige Nutzen aus Sicht der Besucher der Websites als zufriedenstellend einzustufen ist. So wurden der Kenntnis- und Informationsstand der Rezipienten offenbar erweitert, die individuellen Bedürfnisse berücksichtigt und die Kommunikation der Beteiligten verbessert. Während sich in den Bereichen Websitepromotion, Vollständigkeit sowie bei der grafischen Gestaltung noch Verbesserungspotenziale vermuten lassen, wurde die Glaubwürdigkeit und Verständlichkeit der Informationen besonders gut bewertet. Gleichwohl lassen die geringen Unterschiede und das gute Ergebnis in der Benotung auf eine tendenziell wohlwollende Beurteilung und somit auf das Vorliegen von Verzerrungstendenzen schließen, die bei Qualitätsbewertungen durch Nutzer keine Seltenheit darstellen. So rangieren die abgegebenen Durchschnittsnoten insgesamt zwischen 1,4 und 2,9, so dass von einem Milde-Härtefehler in positive Richtung ausgegangen werden kann (vgl. Bortz/Döring 2003).

5.5 Zusammenfassende Diskussion

Die unabhängigen Patientenberatungsstellen werden als Anlaufstellen für zahlreiche Fragen und Probleme genutzt, auch wenn, wie auf der Basis der Nutzerdaten gezeigt werden konnte, die Auslastung der Beratungseinrichtungen durchaus unterschiedlich ist und insgesamt die Nutzerzahlen erhöht werden könnten und sollten. Die Ratsuchenden wählen offenbar aufgrund von Vorinformationen über die inhaltliche Ausrichtung und das Beratungsspektrum der Patientenberatungsstelle gezielt die für sie relevante Einrichtung aus bzw. werden von anderen Stellen an die Beratungsangebote verwiesen. Dass hier weiterer Informations- und Marketingbedarf besteht, belegen nicht zuletzt die Ergebnisse der Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern, die durchweg noch keine Kenntnis über die Existenz entsprechender Beratungsangebote hatten.

Die Analyse der Informations- und Beratungsgespräche zeigt, dass in den Patientenberatungsstellen ein **breites Themenspektrum** angesprochen wird, was zum einen die gewollte Themenvielfalt der Modellprojekte, zum anderen die inhaltliche Ausrichtung der Anbieter widerspiegelt. Bei den themenspezifischen Beratungsstellen werden vor allem gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Themen nachgefragt, bei allgemein ausgerichteten Projekten haben Informationen und Beratungen zu Krankenkassenleistungen, Behandlungsfehlern, Beschwerden und rechtlichen Themen eine große Bedeutung.

Jenseits der Themendifferenz vor dem Hintergrund der Anbieter sind die **Beratungsanlässe** in der Regel **mehrdimensional**. Dabei ist nicht abschließend geklärt, inwieweit die dargestellte Form der weiterführenden Beratung den tatsächlichen Bedarf der Nutzer widerspiegelt, oder ob hier zusätzliche Probleme 'zuschrieben' werden. Beispielsweise könnte das Erfahrungs- oder Professionalisierungsspektrum der Berater eine Lenkung des Beratungsgeschehens auf bestimmte Themen begünstigen.

Deutlich wird anhand des breiten Themenspektrums, dass die Berater sowohl über **Fachkompetenz** wie auch über **Beratungskompetenz** (kommunikative und empathische Fähigkeiten) verfügen müssen, um eine qualitativ hochwertige Beratung sicherzustellen und ihre eigenen Ziele, nämlich die Informationsvermittlung, Übernahme einer Wegweiserfunktion, die Verbesserung der Handlungs- und Entscheidungskompetenzen von Ratsuchenden und schließlich die Stärkung der Patientenautonomie sicherzustellen. Aus den Angaben der Nutzerbefragung lässt sich ableiten, dass diese Fähigkeiten im Prinzip vorhanden zu sein scheinen. Mehrheitlich fühlen sich die Nutzer der Beratungsstellen sehr gut informiert und beraten und heben vor allem die Freundlichkeit, das Einfühlungsvermögen und die umfassenden Erläuterungen der Berater hervor.⁷³

Auch die **Internetangebote** der an der Befragung beteiligten Modellprojekte erhielten eine gute Bewertung. Der patientenseitige Nutzen aus Sicht der Besucher der Websites ist als zufrieden stellend einzustufen. So wurden der Kenntnis- und Informationsstand der Rezipienten

⁷³ Das lässt freilich noch keine Rückschlüsse darauf zu, ob Information, Aufklärung und Beratung als dem Charakter nach unterschiedliche Aufgaben fachgerecht umgesetzt wurden.

offenbar erweitert, die individuellen Bedürfnisse berücksichtigt und die Kommunikation der Beteiligten verbessert. Während sich in den Bereichen Websitepromotion, Vollständigkeit sowie bei der grafischen Gestaltung noch Verbesserungspotenziale zeigen, wurde die Glaubwürdigkeit und Verständlichkeit der Informationen besonders gut bewertet. Gleichwohl lässt das Ergebnis in der Benotung auf eine tendenziell wohlwollende Beurteilung schließen, die bei Qualitätsbewertungen durch Nutzer keine Seltenheit darstellt.

Die **Zufriedenheit der Nutzer** mit der Arbeit der personalkommunikativen Beratungseinrichtungen und der Internetangebote unterliegt, wie aus zahlreichen Studien bekannt ist, vermutlich **hohen Verzerrungen** durch unterschiedliche Einflüsse. Deshalb wurden in den Befragungen neben der Gesamtzufriedenheit weitere Aspekte zur Beurteilung des Beratungsgeschehens erfasst. Für die Interpretation der Daten wird vorgeschlagen, nur die Bewertungen als Zielerreichung zu betrachten, die eindeutig im Bereich von 'sehr gut' oder vergleichbaren Bewertungen liegen. Es finden sich unter Berücksichtigung dieser Prämisse deutliche Unterschiede in der Bewertung zwischen den Projekten, die sich nicht allein aus differierenden Themenstellungen und einer möglicherweise unterschiedlichen Klientel erklären lassen. Somit ist die Optimierung der Beratungsqualität, die Identifikation der Qualitätskriterien für gute Beratung und die Entwicklung von Beratungsstandards für die Arbeit in den Patientenberatungsstellen weiterhin von Bedeutung. Ebenso relevant ist eine externe Überprüfung der Qualität der Beratung mit unterschiedlichen Verfahren.

Die Tatsache, dass auch drei Wochen nach der Beratung für zahlreiche Nutzer der personalkommunikativen Beratungen noch keine Klarheit über das weitere Vorgehen bestand und immerhin 35 % der Befragten nach eigenen Angaben keine neuen Perspektiven im Umgang mit dem Problem bekommen hat, deutet auf **Optimierungspotenziale der Beratungsqualität** hin, zeigt aber auch, dass Beratung angesichts komplexer Problemlagen an natürliche Grenzen stößt und dass der Anspruch, zusätzliche Beratungseinrichtungen könnten alle Defizite der Versorgung bzw. letztlich alle gesundheits- und krankheitsbezogenen Themen ergänzend klären, als unrealistisch einzuschätzen ist. Auch die beste Beratungsstelle kann letztlich schicksalhafte Ereignisse nicht grundlegend verändern.

Die Patientenberatungsstellen werden vorwiegend von Ratsuchenden mit einem mittleren bis hohem Bildungsstand frequentiert. Menschen mit niedrigem sozialen Status, Migranten und jüngere Männer nutzen die Angebote kaum, so dass mehr als bisher die Frage der **Erreichbarkeit unterschiedlicher Zielgruppen** beachtet werden muss. Besonders erfolgreich bei der Rekrutierung von Zielgruppen mit niedriger Schulbildung waren Einrichtungen des Sozialverbandes. Hier ist es offensichtlich gelungen, das klassische Klientel dieses Trägers auch für das neue Angebot zu interessieren. Insofern hat sich hier die Weiterentwicklung etablierter Trägerstrukturen für neue Aufgaben bewährt.

Besondere Aufmerksamkeit ist auch deshalb auf die **Entwicklung zielgruppenspezifischer Angebote** zu legen, weil die Tatsache, dass beispielsweise ein niedriger Bildungsstand mit einem schlechteren Gesundheitszustand verbunden ist (vgl. Mielck 2000; Reil-Held 2000), die

Hypothese stützt, dass gerade diese Personen durch ihre höhere gesundheitliche Gefährdung vermehrt Information, Beratung und Unterstützung benötigen (vgl. Dierks 2003).

Im Prinzip sind, wie bereits ausgeführt, zurzeit alle Patientenberatungsstellen im Modellprojekt im Sinne einer '**Komm-Struktur**' ausgerichtet, d. h. nur wenige gehen aktiv auf potenzielle Zielgruppen zu. Es konnte gezeigt werden, dass Personen mit einem niedrigen Bildungsgrad eher persönlich in eine Beratungsstelle gehen als Ratsuchende mit einem hohen Bildungsgrad. Das unterstreicht die Überlegungen, regional entsprechende Beratungsangebote vorzuhalten, die allerdings auch eine ausreichende Infrastruktur (tägliche Sprechstunden, genügend qualifizierte Berater) benötigen. Darüber hinaus müssen Konzepte einer stadtteilbezogenen, zugehenden Beratung für spezielle unterprivilegierte Zielgruppen entwickelt werden, unter anderem auch für ausländische Mitbürger.

Das Stichwort '**gemeinwesenorientierte**' oder '**stadtteilorientierte**' **Patientenberatung** umreißt auch ein von den Experten und Betroffenen in den Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern der Beratungsstellen umschriebene Konzept einer Patientenberatung, die zielgruppenorientiert, leicht erreichbar, kostenfrei, direkt vor Ort (regional), evtl. aufsuchend, die Probleme der Betroffenen bearbeiten kann und dabei gezielt mit anderen sozialen Einrichtungen, Bildungsträgern, Kirchen und Wohlfahrtsverbänden kooperiert. Dabei sind vorhandene Beratungsstrukturen für sozial Benachteiligte zu beachten, um den Aufbau von Doppelstrukturen zu vermeiden. Weitere Vernetzungen zwischen dem Gesundheits-, Sozial- und Jugendhilfesektor sollten deshalb durch Runde Tische, interdisziplinäre Arbeitskreise und kommunale Gesundheitskonferenzen vorangetrieben werden.

Eine interessante Weiterentwicklung für eine zielgruppenorientierte Beratung wären zudem die Schulung und der Einsatz sogenannter '**Health Educators**' bzw. '**Peers**', die aufgrund ihrer Herkunft einen leichteren Zugang zu den Zielgruppen erhalten und entsprechend Hilfsangebote machen könnten.

Insbesondere Sprachbarrieren erschweren einen guten Zugang zu Informationen und Behandlungseinrichtungen. Hier könnten zur Verbesserung der Kommunikation und der Gesundheitsversorgung von Migranten, wie in den Niederlanden schon über Jahre praktiziert, **Dolmetscherzentren** eingerichtet werden. Diese übernehmen Übersetzungstätigkeiten für Migranten und Asylbewerber. Bisher ist in Deutschland der Rückgriff auf geschulte Dolmetscher aufgrund unzureichender Finanzierung nur eingeschränkt möglich (Salman et al. 2003).

Zukünftig werden Anlaufstellen benötigt, die sich – deutlich mehr als bisher die Versorgungseinrichtungen – um die subjektiven Belange von Patienten und Nutzer kümmern, die als Lotsen in einem für die Betroffenen häufig intransparenten System fungieren, Finanzierungsfragen rund um Gesundheit und Krankheit klären und schließlich psychosoziale Unterstützung und Hilfestellung im Sinne von '**Advocacy**' geben. Dass diese Einrichtungen im Stadtteil oder der Gemeinde angesiedelt sein sollten und bei der Hilfestellung die Interessen der Betroffenen und nicht die Interessen von Leistungsträgern oder Leistungserbringern in den Vordergrund stellen müssen, ist ebenso evident wie die Forderung, dass neben Hilfs- und Be-

ratungsangeboten der Kassen- oder Ärzteseite unabhängige Patientenberatungsangebote bzw. unabhängige Einrichtungen der Gesundheits- und Sozialberatung aufgebaut werden sollten.

6 Entwicklungspotenziale der Patientenberatung aus Expertensicht

Neben der Evaluation der Modellprojekte und der Befragung von (potenziellen) Nutzern sah der Mehrebenen-Evaluationsansatz der wissenschaftlichen Begleitforschung die Ermittlung von Experteneinschätzungen zu den Entwicklungsperspektiven der Patientenberatung in Deutschland vor. Im Mittelpunkt stand hierbei die Frage, wie eine unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland nach Meinung einschlägiger Experten zukünftig aussehen könnte und sollte. In diesem Zusammenhang waren vor allem Einschätzungen zu den relevanten Zielen und Zielgruppen, der möglichen Struktur und Organisation von Patientenberatung, den relevanten Trägern und Akteuren, dem inhaltlichen Beratungsbedarf sowie der Bedeutung verschiedener Medien von Interesse, denn all diese Punkte werden in der Literatur als entscheidend für die zukünftige Entwicklung der Patientenberatung angesehen (Dierks/Schwarz 2003; Haase et al. 1995; Schaeffer/Ewers 2001; Wienold/Wohlfahrt 2001).

Entsprechend war es das Ziel der vorliegenden Teiluntersuchung, tragfähige Expertenmeinungen und -einschätzungen zu den genannten Aspekten einzuholen. Zu diesem Zweck wurde eine standardisierte Wiederholungsbefragung von externen Akteuren und Entscheidungsträgern aus dem Gesundheitswesen durchgeführt, deren zentrale Ergebnisse Gegenstand des vorliegenden Abschnitts sind. Die hier beschriebenen Befunde fanden zudem Eingang in die summative Evaluation und bilden somit eine wichtige zusätzliche Informationsgrundlage für die abschließende Formulierung von Handlungsempfehlungen zur Weiterentwicklung des Segments der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation.

6.1 Durchführung der Expertenbefragung

Für die Expertenbefragung ist aufgrund methodischer Vorüberlegungen eine standardisierte, postalische Wiederholungsbefragung ausgewählter Fachleute des Gesundheitswesens gewählt worden. Dazu wurde in einem ersten Schritt ein geeignetes Erhebungsinstrument mit verschiedenen Fragen und Statements zu den Aspekten Ziele, Zielgruppen, Träger, Akteure, Themen, Medien, Struktur und Organisation von Patientenberatung entwickelt. Die meisten Fragen konnten auf einer vierstufigen Rating-Skala von 'stimme voll und ganz zu' bis 'stimme überhaupt nicht zu' bzw. von 'sehr wichtig' bis 'unwichtig' beantwortet werden. Bei der Abschätzung der zukünftigen Relevanz wurde in den meisten Fällen ein Zeitraum von zwei Jahrzehnten (bis zum Jahr 2020) vorgegeben, um zu gewährleisten, dass sich alle Experten bei ihren Prognosen auf das selbe Zeitfenster beziehen.

Die Auswahl der Untersuchungsstichprobe erfolgte auf der Grundlage eines zum Erhebungsbeginn aktuellen Verteilers des Sachverständigenrates der Konzierten Aktion im Gesundheitswesen des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Der Rat, welcher interdisziplinär besetzt ist, hat die Aufgabe, die Entwicklung in der gesundheitlichen Versorgung mit ihren medizinischen und wirtschaftlichen Auswirkungen zu analysieren und Möglichkeiten der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens aufzuzeigen. Zum Bereich der Patientenberatung haben die Mitglieder des Sachverständigenrates in den vergangenen Jahren

bereits mehrfach Stellung genommen, so dass dem gewählten Personenkreis ein hohes Maß an Fachkompetenz zugesprochen werden kann und zuverlässige Prognosen zur Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung erwartet werden dürfen. Gleichwohl muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass sich auch Fachleute wie die Experten des Sachverständigenrates selbstverständlich täuschen können. Falsche Ergebnisse und Prognosen sind somit nicht der hier gewählten Methode anzulasten, sondern eher der generellen Schwierigkeit, zuverlässige Aussagen über die Zukunft zu machen. Zudem beeinflussen Prognosen häufig das Handeln, so dass bestimmte Ereignisse dadurch, dass sie vorhergesagt werden, überhaupt erst eintreten bzw. gar nicht passieren (vgl. Häder 2002). Deshalb sind die vorliegenden Ergebnisse lediglich als **tentative Informationsgrundlage für weitere Entscheidungen und Handlungsempfehlungen** zu verstehen.

Die eigentliche Expertenbefragung wurde in zwei Wellen durchgeführt; die erste Erhebung erfolgte im August/September 2002. Dabei wurden insgesamt 583 Experten aus dem bereits erwähnten Verteiler des Sachverständigenrates angeschrieben und postalisch befragt, von denen sich 201 Fachleute (35 %) an der Befragung beteiligten. Die Befragungsergebnisse sowie die Anmerkungen und Kommentare der Experten zu den Fragebogeninhalten wurden im Sinne eines Pretests zu einer gründlichen Überarbeitung des Erhebungsinstruments genutzt, das in einer Wiederholungsbefragung erneut eingesetzt wurde. Diese erneute Befragung wurde ca. ein Jahr nach der ersten Erhebung zwischen Juli und September 2003 durchgeführt. Hierbei wurden die Experten aus der ersten Befragungswelle ein weiteres Mal um eine Bearbeitung des Fragebogens gebeten. Neben dem Fragebogen erhielten sie zudem eine Zusammenstellung der wichtigsten Ergebnisse aus der ersten Erhebungswelle (Linssen 2003). Auf diese Weise sollte den Fachleuten die Möglichkeit gegeben werden, ihre bei der ersten Befragung abgegebenen Einschätzungen vor dem Hintergrund der rückgekoppelten Ergebnisse kritisch zu reflektieren und ggf. zu modifizieren. Nach Abschluss dieser zweiten Erhebungsphase lagen von 312 Experten (54 %) ausgefüllte Fragebögen vor.⁷⁴ Die Auswertung der Ergebnisse erfolgte in beiden Erhebungswellen mit Hilfe deskriptiver statistischer Analyseverfahren (für weitere Hinweise zur Methodik der Expertenbefragung s. Kap. 2).

Die folgenden Ausführungen geben einen Überblick über die wichtigsten Ergebnisse der zweiten Erhebungswelle. Die Ergebnisse der ersten Befragung wurden bereits an anderer Stelle eingehend beschrieben (Linssen 2003; Schaeffer et al. 2003) und sollen deshalb hier nicht weiter thematisiert werden.

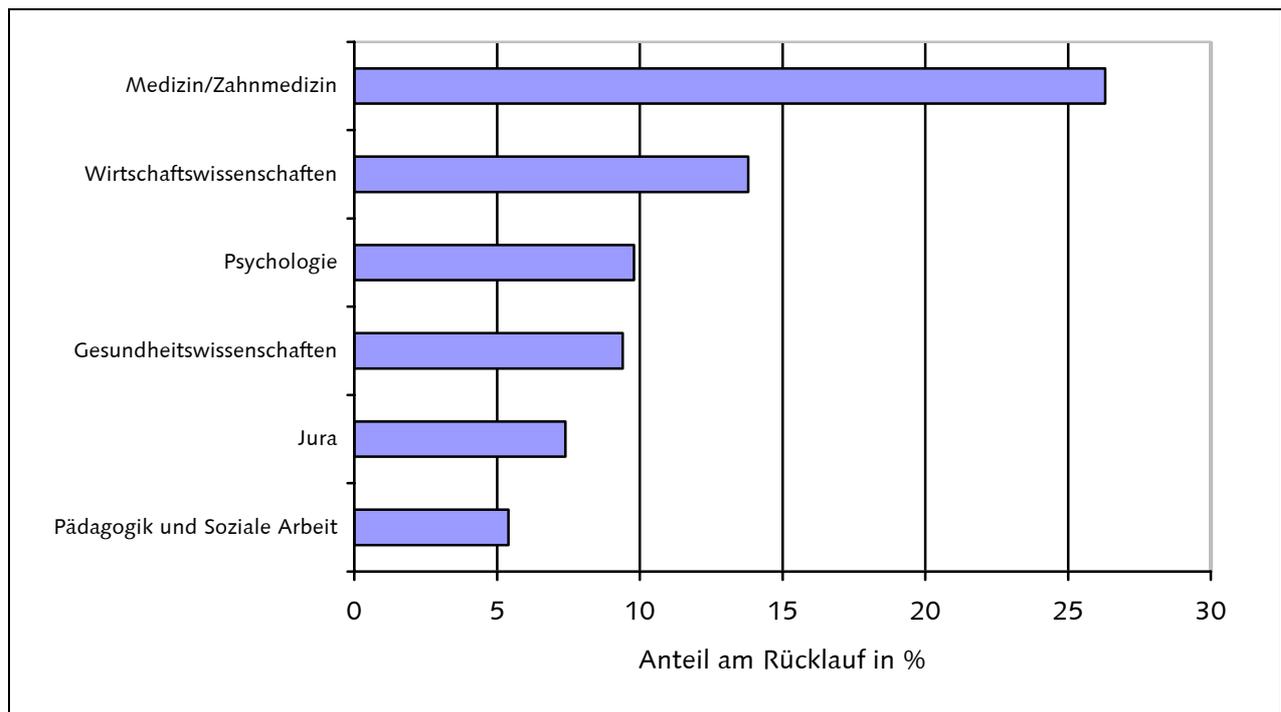
⁷⁴ Diese im Vergleich zur ersten Erhebungswelle deutlich bessere Teilnahmequote ist vermutlich ein Resultat der inhaltlichen Überarbeitung und qualitativen Verbesserung des Fragebogens und der damit einhergehenden höheren Bereitschaft auf Seiten der Fachleute, diesen zu bearbeiten.

6.2 Ergebnisse der Expertenbefragung

Wie bereits erwähnt hat sich mehr als die Hälfte der angeschriebenen Experten an der Befragung zu den Perspektiven der Patientenberatung in Deutschland beteiligt. Diese erfreulich hohe Teilnahmequote ermöglicht es, fundierte Aussagen über die mögliche Weiterentwicklung der Patientenberatung aus Expertensicht zu treffen. Gleichzeitig ist sie aber auch ein guter Indikator für die große Bedeutung, die Gesundheitsexperten dem Thema Patientenberatung beimessen.

Mit Blick auf die Zusammensetzung der Untersuchungsstichprobe lässt sich festhalten, dass ein Großteil der Responder männlichen Geschlechts ist (69 %). Die Daten zeigen weiterhin, dass es sich bei den Befragten um Fachleute mit unterschiedlichem beruflichen Hintergrund handelt, wobei Mediziner und Zahnmediziner mit 26 % eindeutig den größten Anteil der Stichprobe ausmachen (s. Abb. 6.1). Mit etwas Abstand folgen Wirtschaftswissenschaftler (14 %), Psychologen (10 %), Gesundheitswissenschaftler (9 %), Juristen (7 %) und Personen aus dem Berufsfeld Pädagogik und Soziale Arbeit (5 %). Diesen sechs Berufsgruppen lassen sich ca. 70 % der befragten Experten zuordnen. Die übrigen Personen verteilen sich mit sehr viel geringerer Häufigkeit auf eine Vielzahl anderer Berufsgruppen (z. B. Pharmazeuten, Soziologen, Physiotherapeuten oder Pflegekräfte). Zum Zeitpunkt der Befragung arbeiteten etwa acht von zehn Experten hauptberuflich in einer Forschungseinrichtung (23 %), einer klinischen Institution (21 %), einer Selbsthilfeeinrichtung (13 %), einer staatlichen Verwaltungsinstitution (10 %) oder im Fachverband einer Einrichtung des Gesundheitswesens (14 %). Die restlichen Personen waren zum Erhebungszeitpunkt in anderen Bereichen des Versorgungswesens, wie z. B. in der pharmazeutischen Industrie, in der gesetzlichen Kranken- oder Unfallversicherung, im öffentlichen Gesundheitsdienst oder im psychotherapeutischen Sektor tätig. Insgesamt gesehen ist das nachfolgend skizzierte Meinungsbild somit von ganz unterschiedlichen professionellen Sichtweisen und Selbstverständnissen geprägt. Unter Berücksichtigung des soeben beschriebenen beruflichen und institutionellen Hintergrunds der Befragungsteilnehmer lässt sich jedoch nicht von der Hand weisen, dass die medizinische Sichtweise hierbei etwas mehr zu Buche schlägt als die Sichtweise der anderen Professionen. Dies muss bei der Interpretation der einzelnen Befunde beachtet werden.

Abbildung 6.1: Die sechs häufigsten Berufsgruppen der Befragungsteilnehmer (n = 214)



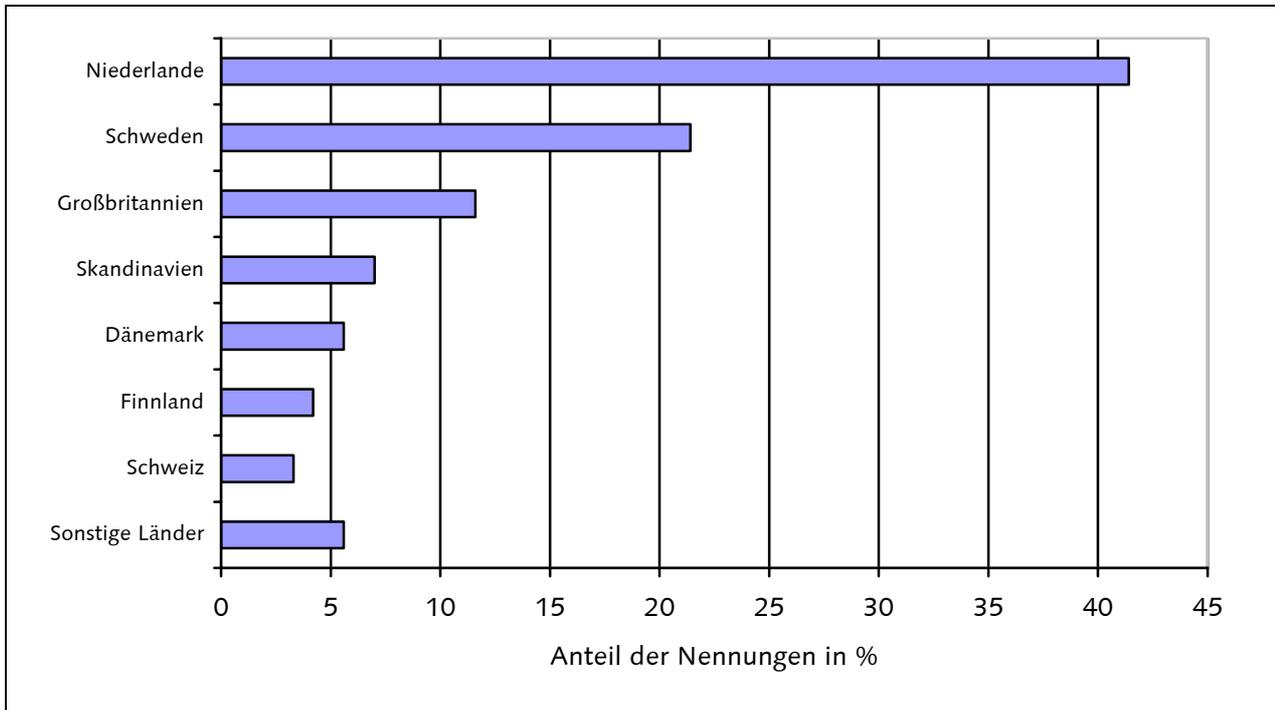
Stellenwert der Patientenberatung und -beteiligung

Das Echo der beteiligten Experten auf das Thema Patientenberatung ist – wie es bereits in der hohen Teilnahmequote zum Ausdruck kommt – sehr positiv. Neun von zehn Befragten (90 %) sind der Ansicht, dass der Stellenwert der Patientenberatung in 20 Jahren höher als bisher sein wird. Fast ebenso viele (80 %) glauben, dass auch der Bedarf an Patientenberatung in den nächsten 20 Jahre weiter steigen wird. Ähnlich positiv fallen auch die Prognosen zur strukturellen Etablierung der Patientenberatung und Nutzerinformation bis zum Jahr 2020 aus. Mehr als 80 % der befragten Experten erwarten, dass die Patientenberatung bis dahin zu einem integralen Bestandteil des gesundheitlichen Versorgungswesens geworden ist und sich entsprechende Partizipationsstrukturen etabliert haben werden. Diese Einschätzung ist – so sie denn tatsächlich eintreten wird – von erheblicher Tragweite. Sie bedeutet, dass in den Augen der meisten Fachleute Patienten und Nutzer in Zukunft zu einer eigenständigen, fest im Gesundheitssystem verankerten Interessengemeinschaft herangewachsen sein werden und damit auch eine politisch entscheidungsrelevante Gruppe darstellen könnten. Die Einflussmöglichkeiten dieser Interessengemeinschaft auf höchster politischer Ebene werden jedoch verhalten formuliert. So halten es nur 18 % für wahrscheinlich, dass sich innerhalb der nächsten 20 Jahre ein bundesweit agierender Patientenrat oder ein Patientenparlament etablieren wird.

Dieser überwiegend positiv kolorierte Gesamteindruck darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass Themen wie Patientenberatung und Patientenbeteiligung derzeit in der deutschen gesundheitspolitischen Diskussion im Gegensatz zu anderen Ländern eher eine untergeordnete Rolle spielen. Um so mehr gilt es bei der Weiterentwicklung der Patientenberatung auch von anderen Ländern zu lernen und vielversprechende Konzepte und Ideen mit Blick auf

die Übertragbarkeit in das deutsche Versorgungssystem zu reflektieren. Wie Abbildung 6.2 verdeutlicht, lohnt sich hierbei insbesondere ein Blick auf die Niederlande, denn 41 % der befragten Fachleute sind der Meinung, dass das niederländische System der Patientenberatung im internationalen Vergleich den besten Entwicklungsstand aufweist.

Abbildung 6.2: Länder mit dem höchsten Entwicklungsstand bei der Patientenberatung (n = 134)



Auch den Skandinavischen Ländern - hier insbesondere Schweden (21 %), Dänemark (6 %) und Finnland (4 %) - attestieren die befragten Experten einen sehr hohen Entwicklungsstand bei der Patientenberatung und Nutzerinformation.⁷⁵ Auch Großbritannien (12 %) und die Schweiz (3 %) zählen aus Sicht der Befragten offenbar zu den Ländern, die der Bundesrepublik Deutschland bei der Entwicklung der Patientenberatung weiter voraus sind. Zwar muss einschränkend hinzu gefügt werden, dass weniger als die Hälfte der Experten Angaben zu dem in Abbildung 6.2 dargestellten Ländervergleich gemacht haben.⁷⁶ Dennoch verdeutlichen die gültigen Angaben, dass es durchaus ratsam erscheint, die Patientenberatung unserer europäischen Nachbarländer künftig genauer zu studieren und mit dem eigenen Entwicklungsstand abzugleichen.

⁷⁵ Auf die Frage nach der Nation mit den besten Beratungsangeboten für Patienten und Nutzer gaben 7 % Skandinavien als Land an. Da Skandinavien aber kein eigenes Land ist sondern mehrere Nationen umfasst, ist die Nennung streng genommen als ungültig zu behandeln. Bei der Auswertung wurde die Angaben dennoch berücksichtigt, um aufzuzeigen, dass es neben den Einzelnennungen zu Schweden, Dänemark und Finnland noch weitere Hinweise auf den hohen Entwicklungsstand dieser drei skandinavischen Länder gibt.

⁷⁶ Das hat in erster Linie methodische Ursachen. Das zugehörige Item hatte keine Antwortvorgaben, sondern war offen formuliert. Erfahrungsgemäß werden jedoch Items mit offenen Antwortformaten seltener beantwortet als Items mit vorgegebenen Rating-Skalen.

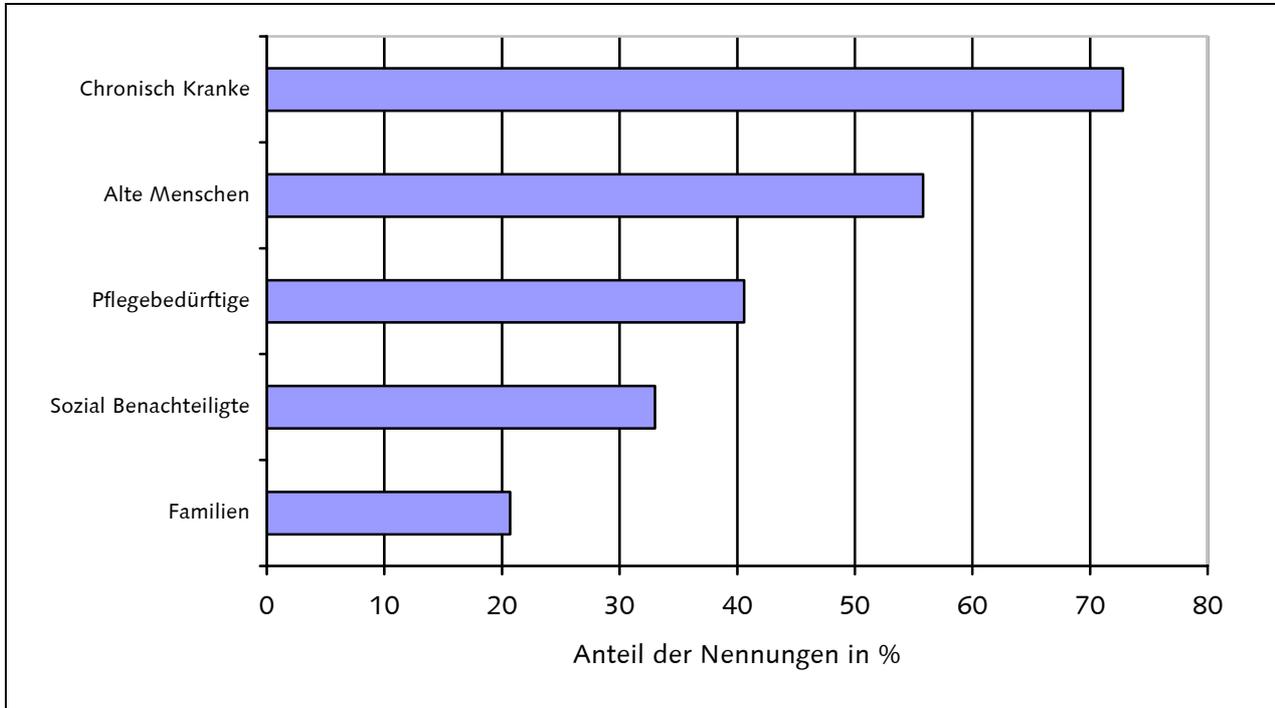
Ziele und Zielgruppen der Patientenberatung

Auf die Frage nach den wichtigsten Zielen der zukünftigen Patientenberatung wird an erster Stelle genannt, dass die Patienten ausführlich über die Versorgungsangebote sowie deren Vor- und Nachteile informiert werden sollen. Nahezu drei Viertel der Befragten halten dieses Ziel für sehr wichtig. Etwa 62 % finden es darüber hinaus sehr wichtig, dass die gesundheitsbezogenen Informationen möglichst unabhängig vermittelt werden sollen und sprechen sich damit implizit für die Etablierung einer unabhängigen Beratungslandschaft nach dem Vorbild des § 65b SGB V aus. Weitere bedeutsame Zielsetzungen der Patientenberatung bestehen aus Sicht der Befragten im Aufzeigen von Behandlungsalternativen ('Patienten sollen Spielräume/Wahlmöglichkeiten bei Behandlungsentscheidungen erkennen') und in der Wegweiserfunktion ('Die Beratung soll Wege durch das Versorgungssystem aufzeigen und ebnen können'). Auch die psychosoziale Unterstützung bei Fragen zur Krankheitsbewältigung wird als eines der wichtigsten Ziele der zukünftigen Patientenberatung genannt. Es wird – ebenso wie die zwei davor erwähnten Zielsetzungen – von mehr als 40 % als sehr wichtig eingestuft. Ziele wie die Befähigung von Patienten zur kritischen Beurteilung medizinisch-wissenschaftlicher Forschungsergebnisse oder die Verbesserung der patientenseitigen Mitbestimmungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen mit Hilfe der Beratungsstellen werden dagegen eher als unwichtig angesehen.

Die Experten wurden außerdem darum gebeten, die drei wichtigsten Zielgruppen für die Patientenberatung in den kommenden 20 Jahre anzugeben. Die Auswahlmöglichkeiten waren dabei vielfältig und reichten von 'Kinder und Jugendliche', über 'Schwangere' und 'Familien' bis hin zu 'alte Menschen', 'chronisch Kranke', 'Behinderte' und 'Pflegebedürftige'. Zur Auswahl standen überdies Antwortkategorien wie 'sozial Benachteiligte', 'Migranten', 'Frauen' oder 'Männer'. Abbildung 6.3 gibt einen Überblick über die fünf meist genannten Zielgruppen. Demnach werden zukünftige Beratungsangebote vor allem auf die Bedürfnisse von chronisch Kranken auszurichten sein, denn diese Gruppe wird mit deutlichem Abstand als die wichtigste Zielgruppe genannt. Auf den Plätzen zwei und drei rangieren ältere und pflegebedürftige Menschen. Vor dem Hintergrund der zunehmenden Überalterung der deutschen Bevölkerung und des seit langem bekannten Bedeutungszuwachses chronisch-degenerativer Krankheiten und Todesursachen (vgl. Niehoff 1995; Rosenbrock/Gerlinger 2004) erscheinen diese Angaben durchaus plausibel. Etwa ein Drittel nennt zudem sozial Benachteiligte als wichtige Zielgruppe für die Patientenberatung. Auch dieser Befund ist wenig verwunderlich, wenn man bedenkt, dass soziale Benachteiligung nachweislich mit einem erhöhten Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko einhergeht (vgl. Mielck 2000). Folglich wird es auch die Aufgabe einer unabhängigen Patientenberatung sein, durch gezielte Ansprache benachteiligter Bevölkerungsgruppen zum Abbau sozial determinierter gesundheitlicher Chancenungleichheiten beizutragen. Schließlich werden noch Familien von ca. 21 % als wichtige Zielgruppe betrachtet. Personenkreise wie Kinder und Jugendliche, Migranten und Behinderte sind nach Meinung der Experten dagegen weniger bedeutsam. Auch die gezielte Ansprache von Frauen oder Männern spielt ihres Erachtens künftig eine eher untergeordnete Rolle bei der Patientenbera-

tung. Nur 10 % der Befragten sehen in den zwei zuletzt genannten Personenkreisen wichtige Zielgruppen für die zukünftige Patientenberatung.

Abbildung 6.3: Die fünf wichtigsten Zielgruppen für die zukünftige Patientenberatung (n = 276)



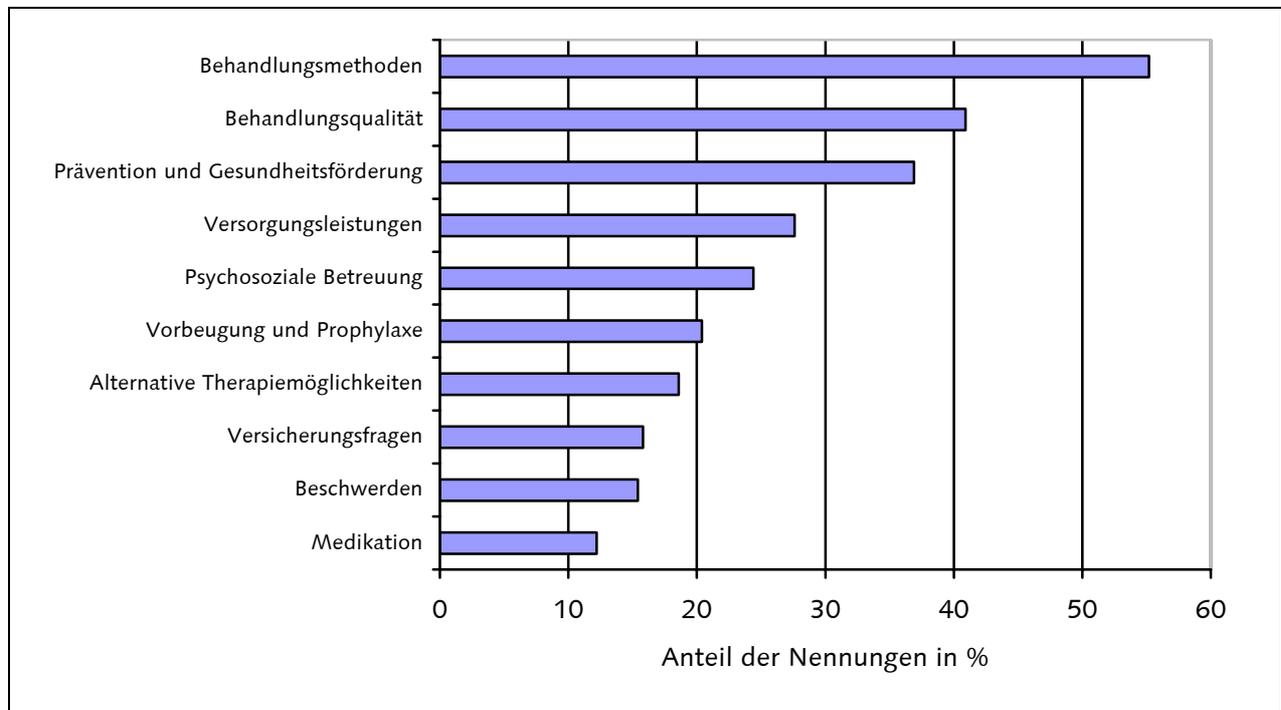
Inhaltlicher Beratungsbedarf

Ebenso wie bei den Zielgruppen wurden die Experten danach gefragt, welche drei gesundheitsbezogenen Themen ihrer persönlichen Meinung nach im Jahr 2020 am meisten von den Nutzern nachgefragt werden. Zur Auswahl standen dabei 16 verschiedene Antwortmöglichkeiten, von denen die zehn meist genannten in Abbildung 6.4 zusammengefasst sind.

Hierbei zeigt sich, dass ein besonders hoher Beratungsbedarf in den Bereichen Behandlungsmethoden, Versorgungsleistungen und Behandlungsqualität antizipiert wird. Insbesondere Nachfragen zur Behandlungsqualität können jedoch in Zukunft nur dann zufriedenstellend beantwortet werden, wenn es gelingt, valide Daten über die Qualität gesundheitlicher Versorgungsleistungen systematisch zu erheben und für Beratungsstellen verfügbar zu machen. Dass dies keine leicht zu realisierende Aufgabe ist, zeigen u. a. die zahlreichen Bemühungen der 65b-Modellprojekte zur Erhebung von Daten über die Versorgungsqualität, die allzu häufig an den Widerständen der Leistungserbringer gescheitert sind (s. Kap. 3). Darüber hinaus sehen die Experten für die Zukunft einen wachsenden Beratungsbedarf zu Fragen der Prävention, Gesundheitsförderung, Vorbeugung und Prophylaxe, alles Themen, die gemessen an den Daten der Nutzer-Anfrage-Dokumentation (vgl. Kap. 5.1) derzeit eher eine randständige Bedeutung im Beratungsalltag haben. Auch die psychosoziale Betreuung wird nach Meinung der Fachleute künftig eine wichtige Rolle in der Patientenberatung spielen. Dieser Bereich taucht in der Rangordnung der wichtigsten Beratungsthemen immerhin an fünfter Stelle auf. Etwas

überraschend ist hingegen, dass Versicherungsfragen und Beschwerdeführung aus Sicht der Experten vergleichsweise unwichtige Themen der künftigen Beratung darstellen. Nur ca. 15 % zählen diese Bereiche zu den drei wichtigsten Beratungsthemen der Zukunft. Dies erstaunt in-

Abbildung 6.4: Die wichtigsten zehn Themen der zukünftigen Patientenberatung (n = 279)

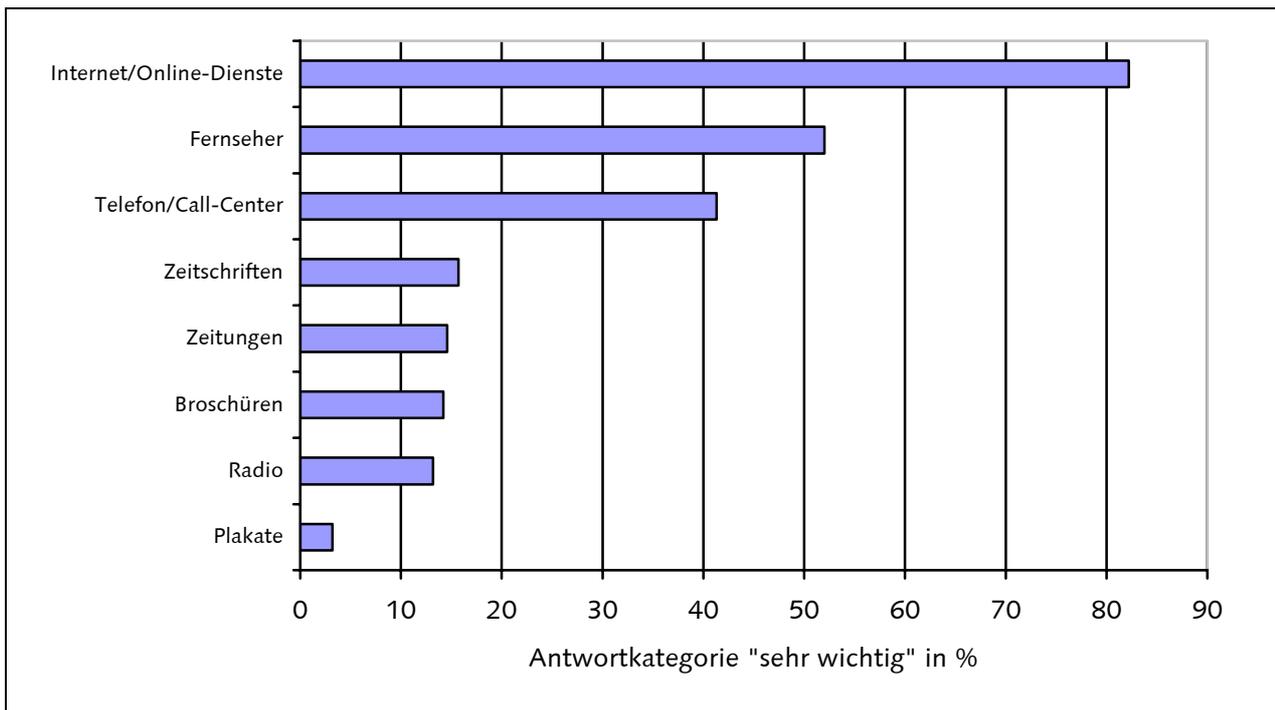


sofern, als beide Themen angesichts der aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen (Ausgrenzung von Versicherungsleistungen und Notwendigkeit zum Abschluss von Zusatzversicherungen, unzureichende Unterstützungsstrukturen für Patienten bei der Beschwerdeführung) im zukünftigen Beratungsalltag vermutlich immer wichtiger werden. Möglicherweise gehen die befragten Experten aber davon aus, dass diese aktuellen Probleme in 20 Jahre gelöst sein werden und es demzufolge keinen diesbezüglichen Beratungsbedarf mehr geben wird. Im Gegensatz zu diesen beiden Bereichen tauchen Themen wie IGeL, Diagnosis Related Groups, Zahnheilkunde und nicht medizinisch notwendige Eingriffe erst gar nicht in Abbildung 6.4 auf und werden damit den Experteneinschätzungen zufolge in den nächsten 20 Jahre eine absolut nachrangige Rolle im Beratungsalltag spielen. Zumindest was die IGeL angeht ist dieses Ergebnis überraschend, da gerade diese besonders von der individuellen Entscheidung und Auswahl des Patienten abhängen und somit auch einen Beratungsbedarf implizieren. Gleiches gilt im Übrigen für den Bereich der Zahnheilkunde, der den Patienten künftig immer mehr Eigenbeteiligung und -verantwortung abverlangt. Trotz dieses Tatbestands zählen nur 3 % der Befragten die Zahnheilkunde zu den drei wichtigsten Beratungsthemen der Zukunft. Diagnosis Related Groups hingegen sind eher für Abrechnungsprozesse relevant, so dass der geringe Expertenanteil, der dieses Thema zukünftig für relevant hält (3 %), wenig verwundert.

Medien der Patientenberatung

Auf die Frage nach der Relevanz verschiedener Medien für die Patientenberatung im Jahre 2020 stufen acht von zehn Experten das Internet und damit verbundene Online-Gesundheitsdienste als sehr wichtiges Medium ein. Damit ist das Internet aus Sicht der befragten Fachleute im Vergleich zu den anderen in Abbildung 6.5 aufgeführten Medien mit Abstand das wichtigste Medium für die zukünftige Patientenberatung.

Abbildung 6.5: Die Bedeutung ausgewählter Medien in der zukünftigen Patientenberatung (n = 281)



Auch den Fernseher hält mehr als die Hälfte der Befragten – vermutlich aufgrund der hierdurch gegebenen guten Erreichbarkeit nahezu aller Bevölkerungsteile – für ein sehr bedeutendes Medium. Allerdings muss hier beachtet werden, dass dieses Medium derzeit kaum Möglichkeiten zur interaktiven Kommunikation bietet und somit eher als Informations- und weniger als Beratungsmedium in Frage kommt.⁷⁷ Ändern könnte sich dies zukünftig mit der Weiterentwicklung des digitalen Fernsehens, dass – ähnlich wie das Internet – gezieltere Informations- und auch Kommunikationsmöglichkeiten eröffnet. In Großbritannien beispielsweise wird digitales Fernsehen bereits seit längerer Zeit erfolgreich zur Vermittlung gesundheitsbezogener Informationen genutzt (vgl. Dick 2001; Gann i. E.; Hain 2001). Des Weiteren werden auch das Telefon und die Beratungsdienste von Call-Centern nach Einschätzung der Experten zukünftig in ihrer Wichtigkeit für die Patientenberatung zunehmen. Weitgehender Konsens besteht außerdem darin, dass Printmedien wie Zeitschriften, Broschüren oder Plakate in Zukunft offenbar an Relevanz verlieren. Wie Abbildung 6.5 verdeutlicht, werden sie im Ge-

⁷⁷

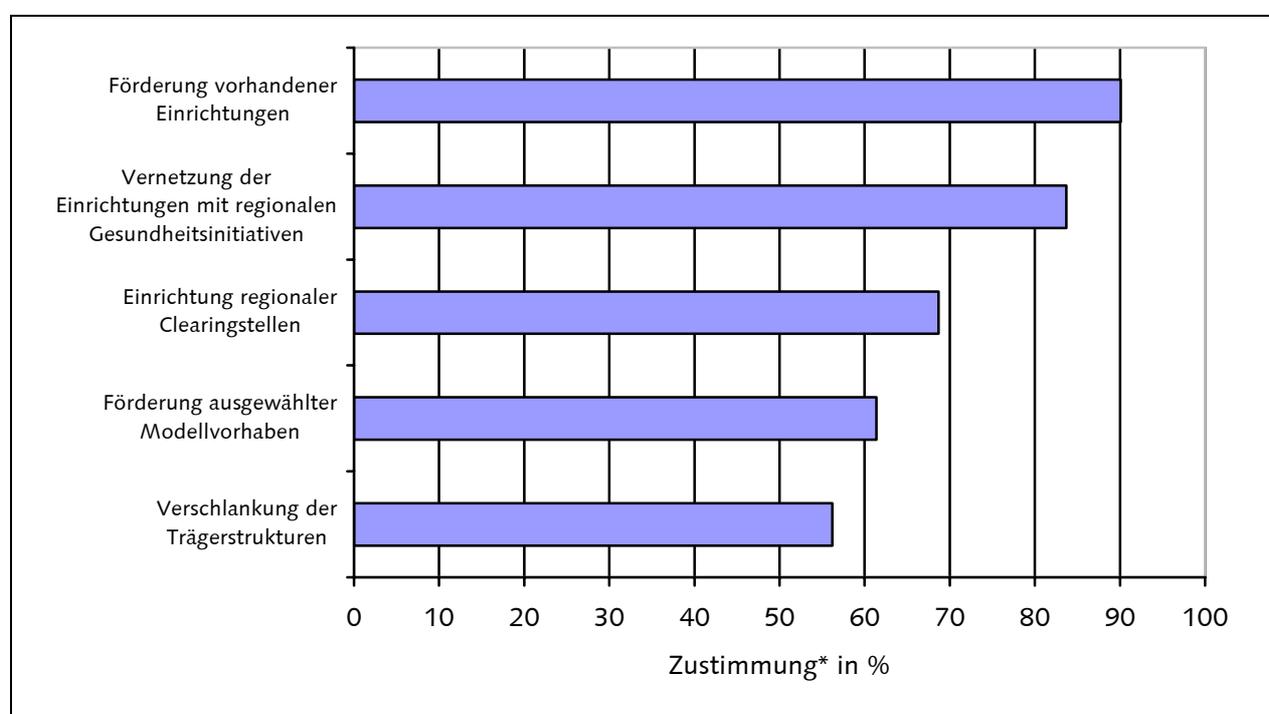
Ausnahmen bilden beispielsweise Sendungen mit Gesundheitsthemen, die während und nach der Sendezeit telefonische Beratungsangebote vorhalten.

gensatz zu den Medien Internet, Fernseher und Telefon sehr viel seltener als wichtige Informations- und Beratungsmedien angesehen.

Organisation der Patientenberatung

Auf die Frage nach der organisatorischen Gestaltung einer zukünftigen Beratungslandschaft findet die Förderung vorhandener Einrichtungen die größte Zustimmung unter den befragten Experten (s. Abb. 6.6). Neun von zehn Befragungsteilnehmern sprechen sich explizit dafür aus, bei der Weiterentwicklung des gesundheitsbezogenen Beratungssegments an bestehende Strukturen anzuknüpfen, wohingegen weniger als die Hälfte für die Einrichtung neuer Beratungsangebote plädiert.

Abbildung 6.6: Vorschläge zur organisatorischen Gestaltung der zukünftigen Patientenberatung (n = 233)



* In den Balken wurden die Angaben zu den Antwortkategorien 'stimme voll und ganz zu' und 'stimme eher zu' zusammengefasst.

Mehr als 80 % stimmen überdies dem Vorschlag zu, die vorhandenen Beratungsstellen auf regionaler Ebene systematisch mit bestehenden Gesundheitsinitiativen und -konferenzen zu vernetzen. Auch die Etablierung regional agierender Clearingstellen, die Anfragen von Patienten und Nutzern aufnehmen und an geeignete Beratungsstellen weiterleiten können, wird von einem Großteil der Befragten begrüßt. Daneben favorisieren etwa 60 % den Vorschlag, die Patientenberatung durch die Förderung und Evaluierung ausgewählter Modellprojekte konzeptionell weiterzuentwickeln. Die Betonung liegt dabei insbesondere auf der Förderung **ausgewählter** Projekte, denn im Gegensatz dazu spricht sich weniger als die Hälfte der Experten für eine Vielfalt verschiedener Modellprojekte aus. Eine ähnliche Meinung haben die Experten

zur Trägerschaft der Patientenberatung, denn 56 % der Befragten empfehlen, die Trägerstrukturen zu verschlanken und wenige Träger für die Organisation der Beratungsangebote zu etablieren, um verwirrende Angebotsstrukturen und Angebotsdopplungen in der Patientenberatung zu vermeiden.

Träger und Akteure der Patientenberatung

Auf die Frage, welche Träger für die Patientenberatung am wichtigsten sind, werden Patientenberatungsstellen (63 %⁷⁸) und Selbsthilfeorganisationen (57 %) an erster Stelle genannt. Auch Versorgungseinrichtungen wie Krankenhäuser (43 %), Rehabilitationseinrichtungen (32 %) und ambulante Pflegedienste (29 %) werden in diesem Zusammenhang als sehr wichtige Träger der zukünftigen Patientenberatung angesehen. Ähnliches gilt für die gesetzlichen Krankenkassen, denen 29 % eine hohe Relevanz als Trägerorganisation zusprechen. Etwas überraschend erscheint der Befund, dass 'nur' 28 % der Experten die Verbraucherzentralen als wichtige Trägerorganisation betrachten. Diese Institution ist damit aus Expertensicht in Zukunft nicht annähernd so relevant wie Patienten- und Selbsthilfeorganisationen. Vor dem Hintergrund der langjährigen Erfahrung, welche die Verbraucherzentralen in der unabhängigen, verbrauchernahen Gesundheitsberatung mitbringen, ist dieser Befund durchaus erstaunlich. Im Gegensatz dazu verwundert es wenig, dass Kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern, Pharmaunternehmen und kommerzielle Anbieter nur von wenigen Befragungsteilnehmern als relevante Träger angesehen werden. Dahinter steckt vermutlich die Befürchtung, dass diese Einrichtungen nicht unabhängig und objektiv beraten und ihre jeweils eigenen, speziell ökonomischen Interessen über das Patientenwohl stellen könnten. Dies gilt hingegen weniger für Institutionen wie das Bundesgesundheitsministerium, die Apotheke oder das Gesundheitsamt. Dennoch wird auch diesen drei Organisationen im Schnitt nur von 15 % der Befragten eine hohe Relevanz als Träger für die Patientenberatung beigemessen. Aus Sicht der Experten kommen damit vor allem Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sowie klinische und ambulante Versorgungseinrichtungen als zentrale Träger der zukünftigen Patientenberatung in Frage.

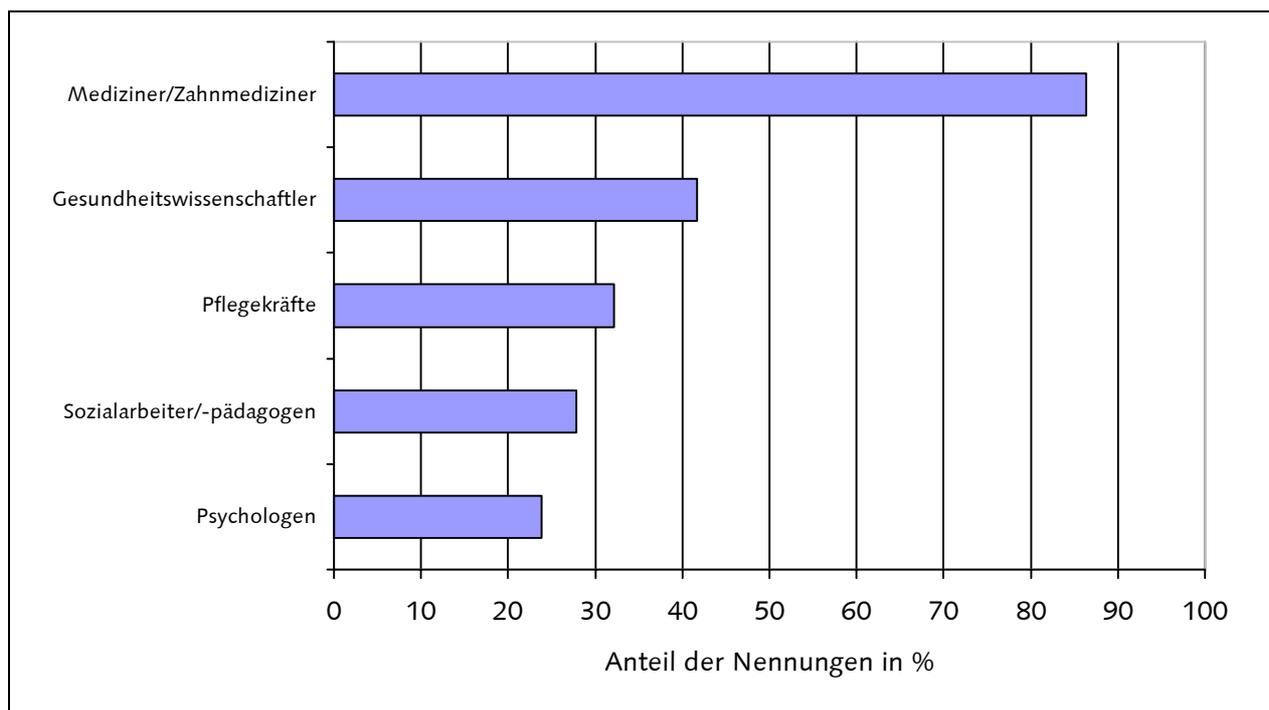
Mit Blick auf die wichtigsten Akteure für die zukünftige Patientenberatung zeigt sich, dass der medizinischen Fachkompetenz offenbar eine enorm hohe Bedeutung zugesprochen wird. Auf die Frage, welche drei Berufsgruppen in Zukunft am Wichtigsten für die Durchführung der Patientenberatung sind, nennt ein Großteil der Befragten (86 %) die Berufsgruppe der (Zahn-)Mediziner, die damit im Vergleich zu den anderen Professionen (s. Abb. 6.7) mit Abstand als die wichtigste Berufsgruppe angesehen wird.⁷⁹ Für vier von zehn Befragungsteilnehmern zählen Gesundheitswissenschaftler zu den wichtigsten Akteuren und weitere 32 % sind der Ansicht, dass Pflegekräfte eine zentrale Stellung bei der zukünftigen Beratung von Patien-

⁷⁸ Die folgenden Prozentzahlen geben den Anteil der Personen wieder, die beim jeweiligen Item die Antwortkategorie 'sehr wichtig' angekreuzt haben.

⁷⁹ Hierbei muss beachtet werden, dass sich der befragte Expertenkreis zu einem großen Teil aus Medizinern zusammensetzt, was möglicherweise die in Abbildung 6.7 deutlich werdende herausragende Stellung der medizinischen Profession mitbedingt.

ten und Nutzern einnehmen sollten. Auf den Plätzen vier und fünf dieser Rangordnung rangieren die Professionen der Sozialarbeiter/-pädagogen und Psychologen. Eine spezielle akademische Ausbildung von Patientenberatern hält die Mehrzahl der Befragten dagegen nicht für notwendig. Nur ein Drittel ist der Meinung, dass Patientenberater in eigens dafür eingerichteten Studiengängen ausgebildet werden sollen, die übrigen zwei Drittel lehnen dies ab.

Abbildung 6.7: Die fünf wichtigsten Berufsgruppen für die Durchführung der zukünftigen Patientenberatung (n = 302)



6.3 Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der Zukunftsoptimismus unter den befragten Experten des Gesundheitswesens im Hinblick auf die Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland sehr groß ist. Nahezu alle Fachleute attestieren der Patientenberatung das Potenzial, sich als integrales Element des gesundheitlichen Versorgungswesens dauerhaft zu etablieren. Die Förderung vorhandener Einrichtungen, deren systematische Vernetzung mit Gesundheitsinitiativen und -konferenzen sowie die Einrichtung regional agierender Clearingstellen mit Wegweiserfunktion werden dabei als entscheidend für den Ausbau und die Etablierung angesehen. Außerdem sprechen sich die Fachleute ausdrücklich für eine koordinierte und übersichtliche Organisation der Beratung aus, in der intransparente Angebotsstrukturen – abgesehen von der Schaffung regionaler Clearingstellen – durch eine Verschlinkung der fragmentierten Trägerstrukturen abgebaut werden. Als relevante Träger kommen aus Expertensicht besonders Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sowie klinische und ambulante Versorgungseinrichtungen in Frage. Beim konzeptionel-

len und strukturellen Ausbau des deutschen Beratungssegments sollten jedoch internationale Entwicklungen nicht außer Acht gelassen werden. Hierbei lohnt sich aus Sicht der befragten Experten vor allem ein Blick auf die Beratungsstrukturen in den Niederlanden, in Schweden und in Großbritannien.

Hinsichtlich der zukünftigen Beratungsinhalte rechnen die Fachleute insbesondere mit einem wachsenden Beratungsbedarf zu den Themen Behandlungsmethoden, Versorgungsqualität, Prävention/Gesundheitsförderung, Versorgungsleistungen und psychosoziale Betreuung. Nach Meinung der Befragungsteilnehmer werden die Beratungsangebote dabei in zunehmendem Maße von chronisch kranken, alten und pflegebedürftigen Menschen in Anspruch genommen. Die Experten sind sich weiterhin einig, dass die fachkompetente Beratung dieser Zielgruppen in erster Linie durch medizinisch geschultes Personal (Ärzte, Pflegekräfte) und Gesundheitswissenschaftler erfolgen sollte. Diese müssen neben einschlägigen Fachkenntnissen vor allem Erfahrungen in der Internet- und Telefonberatung besitzen, da diese beiden Medien nach Meinung der Experten künftig eine zentrale Rolle bei der Beratung und Information von Patienten und Nutzern spielen werden. Abgesehen davon wird auch dem Fernseher eine enorm hohe Relevanz bei der zukünftigen Patientenberatung und Nutzerinformation zugesprochen, ganz im Gegensatz zu den Printmedien, die nach Ansicht der Befragten als Beratungsmedium eher an Bedeutung verlieren werden.

Eines der zentralen Ziele künftiger Beratungsarbeit sehen die Experten insbesondere in der Vermittlung unabhängiger Gesundheitsinformationen. Dies unterstreicht einmal mehr die dringende Notwendigkeit, unabhängige Beratungsangebote im deutschen Versorgungswesen zu etablieren und darf auch als Zustimmung der befragten Gesundheitsexperten für die Durchführung des Modellvorhabens nach § 65b SGB V gewertet werden.

7 Schlussbetrachtung und Empfehlungen an die Spitzenverbände der Krankenkassen

Jahrzehntelang wurde die im Vergleich zu anderen Ländern in Deutschland existierende Mangel­lage im Bereich der Patienteninformation, -aufklärung und -beratung beklagt (exemplarisch SVR 2001, 2003) und im hiesigen Gesundheitswesen angemahnt. Mit der Umsetzung des mit der Gesundheitsreform 2000 verabschiedeten § 65b SGB V und der Förderung von Modellprojekten zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation durch die Spitzenverbände der Krankenkassen wurde begonnen, diese Schwachstelle anzugehen und damit zugleich den Anschluss an Entwicklungen zu suchen, die sich in vielen anderen Ländern bereits vor einiger Zeit vollzogen haben. Auf internationaler und — wie die Expertenbefragung gezeigt hat — vermehrt auch auf nationaler 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. Wichtige Voraussetzung dazu ist, dass eine qualifizierte unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation existiert, mit deren Hilfe Patienten dazu befähigt werden, sich aktiver einzubringen und souveräner im Versorgungswesen zu bewegen. Ausgegangen wird auch davon, dass informierte und aufgeklärte Patienten sich kostenbewusster verhalten können und dazu beitragen, die Wirtschaftlichkeit des Gesundheitswesens zu erhöhen.

Mit der Umsetzung des § 65b SGB V und der Förderung von Modellprojekten zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation durch die SpiK wurden die dafür notwendigen finanziellen und ideellen Spielräume eröffnet, die auf unterschiedliche Weise von den insgesamt 30 an der ersten Förderphase beteiligten Modellprojekten genutzt wurden. Welche Ziele und Aufgaben dabei verfolgt wurden, welche Konzepte und Strategien zum Einsatz kamen und welche positiven und negativen Erfahrungen bei der Umsetzung gesammelt wurden, war Gegenstand des zurückliegenden Berichts. Darauf, die Erfahrungen an dieser Stelle nochmals zu bündeln, verzichten wir angesichts der Zwischenbilanzen und Zusammenfassungen, die in jedem Kapitel dieses Berichts vorzufinden sind. Stattdessen erfolgt nun eine summative Betrachtung der Modellvorhaben unter der Frage, welche Schlussfolgerungen aus den zahlreichen, in den vorangegangenen Kapiteln beschriebenen Einzelbefunden abzuleiten sind. Dabei orientiert sich die Betrachtung an den die Evaluation leitenden Zielen. Sie bestanden darin — wie hier noch einmal in Erinnerung zu rufen ist — Erkenntnisse zu erarbeiten, die für die

- bedarfs- und bedürfnisgerechte Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung,
- Erhöhung der Fachlichkeit, Qualität und Transparenz sowie die
- Sicherstellung der langfristigen Integration der neu entwickelten Angebote in die vorhandenen Versorgungsstrukturen und das bundesdeutsche Gesundheitswesen

herangezogen werden können (siehe auch Kap. 2). Die folgenden Ausführungen thematisieren diese drei Zielsetzungen in umgekehrter Reihenfolge.

Integration der unabhängigen Patientenberatung in das Versorgungswesen

- Insgesamt erfolgte durch die Modellförderung ein deutlicher Ausbau des bis dahin erst rudimentär entwickelten **Angebots an unabhängiger Patientenberatung und Nutzerinformation** und es konnte demonstriert werden, dass — allerdings mit erheblichem Ressourcenaufwand — Verbesserungen der Infrastruktur machbar sind. Wie die Geschichte und die Ergebnisse vieler Reformversuche und Innovationsverläufe im deutschen Gesundheitswesen zeigen, ist dies ein unbestreitbarer und keineswegs selbstverständlicher Erfolg, der angesichts der Kürze der bisherigen Modelllaufzeit besonders zu würdigen ist. Ob diese **Strukturverbesserungen langfristig wirksam sind und zeitstabile Effekte** erreicht werden konnten, ist eine zum jetzigen Zeitpunkt schwer zu beantwortende Frage. Wie die Untersuchungsergebnisse zeigen, ist die Integration der neuen Angebote in die bestehenden Versorgungsstrukturen — trotz großer Bemühungen um Vernetzung und Kooperation — noch verbesserungsbedürftig und hat in der Kürze der Modelllaufzeit noch nicht die Stabilität und Festigkeit erhalten wie sie wünschenswert wäre. Um eine langfristig tragfähige Integration zu erreichen, ist es notwendig, **die Kooperationsbemühungen zu intensivieren** und statt — wie bislang — strategisch motivierte Kooperationen einzugehen, wirklich funktionale Kooperationsbeziehungen herzustellen. Sie dürften nachhaltigere Ausstrahlungseffekte zeitigen und größere Zeitstabilität garantieren.
- Hinzu kommt ein weiterer Aspekt, der die Stabilität der erreichten Strukturverbesserung ungünstig beeinflusst. Mehrheitlich ist die **Existenz der Projekte** und damit der neu geschaffenen Strukturen **von der Modellförderung abhängig**. Von wenigen Ausnahmen abgesehen ist es bislang nicht gelungen, anschlussfähige **Weiterfinanzierungen** für die Zeit nach dem Auslaufen der Modellförderung zu sichern. Schon jetzt ist abzusehen, dass viele der im Förderzeitraum mit Engagement und Pioniergeist aufgebauten Strukturen nach Auslaufen der Förderung weg brechen und soeben geschlossene Versorgungslücken im Bereich der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation neu aufreißen könnten. Für die Zukunft ist daher notwendig darüber nachzudenken, wie in Deutschland zu einer langfristig sichergestellten Infrastrukturverbesserung zu gelangen ist, die nachhaltig wirksam ist und Patienten und Nutzern dauerhaft zur Verfügung steht. Ob modellhafte Förderung dazu das langfristig geeignete Instrument ist, scheint fraglich. Sie ist in der derzeitigen Phase richtig und wichtig, weil es zunächst einmal darum geht, zu Erkenntnissen zu gelangen, wie die Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland künftig strukturiert und organisiert sein sollte. Ist dieser Erkenntnis- und Suchprozess abgeschlossen, dürften andere **Formen der Förderung** erforderlich sein, die geeignet sind, **dauerhafte Strukturen** sicherzustellen.
- Welche **Trägerkonstellation** für die künftige Verstetigung der Infrastruktur **am besten geeignet** ist, lässt sich nach den zurückliegenden Erfahrungen nur ansatzweise beantworten. Modellprojekte, die an eine größere Trägerorganisation gebunden sind, hatten es einerseits einfacher, weil sie auf bestehende Infrastrukturen, Organisationsressourcen und Kommunikationskanäle zurückgreifen und leichter Ausstrahlungseffekte auf die sie umge-

bende Infrastruktur erzielen konnten. Schwierigkeiten ergaben sich bei ihnen aber daraus, dass die Trägerinteressen zuweilen nur oberflächlich mit der Intention und Philosophie des § 65b SGB V übereinstimmten. Modellprojekte kleinerer Träger oder Projekte, die neu starteten, hatten zwangsläufig größere Schwierigkeiten, sich zu etablieren, eine funktionale Arbeitsweise zu entwickeln, sich im Versorgungssystem zu verankern und entsprechende Ausstrahlungseffekte zu erzielen. Ihr Vorteil besteht aber darin, dass sie flexibler sind und sich einfacher an die im Zuge der Modellumsetzung sichtbar werdenden Nutzerinteressen anpassen konnten. Vor allem Projekte, die an eine bereits bestehende Tradition im Bereich der Patientenberatung anknüpfen konnten, taten sich leicht, die neuen Aufgaben zielkonform anzugehen und sich in der sie umgebenden Versorgungsstruktur zu etablieren. Unter Gesichtspunkten der Nutzerfreundlichkeit bzw. -orientierung wiederum ist anzumerken, dass längst nicht alle der derzeitigen Träger der nach § 65b SGB V geförderten Projekte von den Patienten und Nutzern mit dem Thema 'Patientenberatung' assoziiert werden. Dies erschwert den Zugang und führt mancherorts zu einer geringen Nutzung der vorgehaltenen Beratungs- und Informationsdienstleistungen. All dies zeigt, dass sich die Frage nach der bestmöglichen Trägerkonstellation noch nicht befriedigend beantworten lässt. Für die derzeit laufende Verlängerungsphase ist daher zu empfehlen, dieser Frage weiterhin Beachtung zu schenken.

Um zu tragfähigen Antworten über die geeignete Trägerkonstellationen zu gelangen, dürfte außerdem – wie u.a. die Expertenanhörung gezeigt hat – ein Ländervergleich aufschlussreich sein. Viele Nachbarländer (Niederlande, Großbritannien, Schweden, aber auch Australien und die USA) verfügen bereits über eine längere Erfahrung in der Patientenberatung. Oft wurden dort andere Wege beschritten und auch andere Trägerkonstellationen und Organisationsformen gewählt, deren systematische Analyse unter besonderer Berücksichtigung des Aspekts der 'Übertragbarkeit' neue Perspektiven für die Etablierung der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland eröffnen könnte.

- Durch die Modellförderung konnte ein wichtiger Beitrag zur Strukturentwicklung geleistet und das Angebot zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation erheblich ausgeweitet werden. Zugleich wurden etliche der bestehenden infrastrukturellen Lücken geschlossen. Eine **ausgewogene regionale Verteilung** ist jedoch noch nicht erreicht. Auch dies erweist sich für eine Verstetigung als hinderlich. Derzeit bestehen in vielen ländlichen und kleinstädtischen Regionen noch infrastrukturelle Defizite und damit Unterversorgungstendenzen. Demgegenüber verfügen städtische und insbesondere großstädtische Regionen inzwischen über ein reichhaltiges Beratungsangebot. Hier Doppelangebote zu vermeiden und stattdessen prioritär die **Schließung noch bestehender Lücken und infrastruktureller Defizite** anzugehen, bedarf künftig besonderer Beachtung – auch im Interesse der Patienten und Nutzer.

Erhöhung der Fachlichkeit, Qualität und Transparenz

- Explizit wurde in der ersten 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 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, S. 217). Die Vielfalt der Ansätze und Akzentsetzungen hat Vor- und Nachteile. Vorteile ergeben sich daraus, dass sie die Chance eröffnet, höchst unterschiedliche Konzepte, Strategien und Methoden erproben und daraus Erkenntnisse für die Weiterentwicklung der Patientenberatung und Nutzerinformation ableiten zu können. Nachteile ergeben sich daraus, dass die Projekte nur bedingt vergleichbar sind.⁸⁰ Vor allem aber — so ist retrospektiv zu konstatieren — ist als nachteilig anzusehen, dass es dem modellhaft bundesweit etablierten Beratungsangebot noch an einer sinnvollen und aufeinander abgestimmten Gesamtkontur fehlt. Das Fehlen einer Gesamtkontur erschwert die Integration in die vorhandenen Versorgungsstrukturen. Es steht zudem der Verankerung des neu entstandenen Beratungsangebots im Bewusstsein der Bevölkerung entgegen. Unter dem Gesichtspunkt der Nutzerfreundlichkeit betrachtet erweist sich das Fehlen einer Gesamtkontur auch deshalb als misslich, weil die Nutzer auf eine zwar verbesserte Infrastruktur treffen, ihnen zugleich aber die Gefahr droht, dass sie dabei 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 und aufeinander abgestimmten Gesamtkontur** im Segment der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation zu gelangen, ist daher eine wichtige, künftig anzugehende Aufgabe. Dies schließt nicht nur Überlegungen dazu ein, wie die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation so strukturiert und verstetigt werden kann, dass ein ineinandergreifendes, aufeinander abgestimmtes und für den Nutzer transparentes Beratungs- und Informationsangebot entsteht. Vielmehr muss auch die Arbeitsteilung mit der sogenannten 'abhängigen' Gesundheitsberatung, die bislang eher durch friedliche Ko-Existenz, denn wirkliches Zusammenwirken gekennzeichnet ist, geklärt werden, ebenso, wie die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation mit dem keineswegs geringen sonstigen Beratungsangebot (etwa im Sozialwesen) verknüpft werden kann.

- In der zurückliegenden Förderphase erfolgte — wie die zurückliegenden Ausführungen gezeigt haben — viel an Innovation und Weiterentwicklung auf der fachlichen Ebene. Sichtbar ist jedoch auch geworden, dass noch etliche Herausforderungen zu bewältigen

⁸⁰ Das erschwert wiederum eine Evaluation nach einheitlichen Kriterien.

sind, was angesichts der Kürze der Laufzeit und auch des frühen Stadiums der Entwicklung nicht wundert. So besteht eine wichtige Aufgabe der Zukunft darin, die **Zugänglichkeit** zum bestehenden Angebot an Beratung und Information zu verbessern. Sie ist – von Ausnahmen abgesehen – von den derzeit geförderten Modellprojekten noch nicht befriedigend gelöst. Für die Bewältigung dessen sind unterschiedliche Wege zu beschreiten. So ist nötig, die herkömmlichen Maßnahmen zur Verbesserung der Erreichbarkeit zu intensivieren: die räumliche und verkehrstechnische Erreichbarkeit zu überprüfen und zu optimieren, die öffentliche Sichtbarkeit, die Verankerung im Versorgungswesen und in bestehenden Adressverzeichnissen zu verbessern und auch die Präsenz im Bewusstsein der Bevölkerung zu erhöhen. Nach wie vor ist die Existenz der neuen Angebote – wie die Gruppendiskussionen zeigten – im Bewusstsein der Bevölkerung kaum präsent, und dies verunmöglicht vielen potenziellen Nutzern den Zugang.

Darüber hinaus ist erforderlich, künftig mehr als bislang nach **neuen Wegen** zu suchen, um potenziellen Nutzern Zugang zu Beratung und Information zu verschaffen. Damit sind auch, aber keineswegs nur neue Formen der Öffentlichkeitsarbeit gemeint. Vielmehr ist darüber nachzudenken, wie Zugangswege von den Gepflogenheiten der (potenziellen) Nutzer aus konzipiert werden können. Die Überwindung der 'Komm-Struktur' und die Erprobung neuer, zugehender Formen der Beratung und Information gehört ebenso in das dabei intensiver als bislang zu erprobende Spektrum an Maßnahmen wie beispielsweise die Einrichtung von Informationsterminals an Orten mit hoher Publikumsfrequenz, z. B. in Krankenhäusern, Apotheken, öffentlichen Einrichtungen etc.

Bei der Suche nach solchen neuen Wegen der Zugangsebnung ist nicht zwingend Neuland zu betreten: Speziell in Ländern, die über eine längere Tradition in der Patientenberatung und Nutzerinformation verfügen, sind dafür zahlreiche konstruktive Beispiele zu finden – so etwa in Großbritannien (Gann i.E.). Anregungen existieren freilich auch in anderen Bereichen der Beratung sowie in der Bildungsarbeit. Das gilt speziell für die Suche nach Verbesserung der Zugangswege für die bislang von den Projekten eher wenig erreichten Zielgruppen, wie etwa Migranten oder Angehörige unterer sozialer Schichten. In anderen Bereichen der Beratung und auch in der Bildungsarbeit wurden bereits vielfältige Konzepte der Zielgruppenarbeit und Zugangsebnung entwickelt und erprobt, die noch der Übertragung auf den Bereich der unabhängigen Patientenberatung harren.

- Überaus wichtig im Interesse der Ebnung von nutzerfreundlichen Zugangswegen ist die Verbesserung der **zeitlichen und auch der telefonischen Erreichbarkeit**. Die zeitliche und telefonische Erreichbarkeit ist gegenwärtig bei der Mehrheit der Projekte zu begrenzt und bedarf der Ausdehnung, aber auch der stärkeren Zuschneidung auf die zeitlichen Erfordernisse der unterschiedlichen Nutzergruppen. Als schwierig erweist sich zudem, dass die telefonische Erreichbarkeit regional unterschiedlich reguliert ist. Eine unter dem Gesichtspunkte der Nutzerfreundlichkeit deutliche Verbesserung dürfte zu erreichen sein, indem – dem Vorbild Großbritanniens folgend – eine bundesweit **einheitliche Telefonnummer** geschaffen wird, über die die jeweilige Beratungsstelle vor Ort erreichbar ist. Zur Ebnung

von Zugangswegen empfiehlt sich auch die Konzipierung eines übergreifenden **Gesundheitsportals im Internet**, in dem alle Anbieter unabhängiger Beratungs- und Informationsdienstleistungen gelistet und seriöse, nicht kommerzielle Gesundheitswebsites virtuell vernetzt werden.

- Auch die **Konzeptentwicklung** der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation bedarf der weiteren Fundierung. Sie steht noch am Anfang. Das ist nicht erstaunlich und sowohl der Tatsache geschuldet, dass der Projektverlauf vielerorts — wie erwähnt — als Suchprozess organisiert ist, als auch Resultat des in Deutschland noch recht juvenilen Entwicklungsstands der Patientenberatung und Nutzerinformation, deren besondere konzeptionelle Belange hierzulande noch kaum Gegenstand von Diskussion sind — auch nicht auf wissenschaftlicher Ebene. Dieses Vakuum zu füllen, gehört ebenfalls zu den dringlichen Herausforderungen der Zukunft. Auch dabei kann an bereits vorliegende internationale Erfahrungen, aber auch an zahlreiche, aus anderen Bereichen der Beratung vorliegende Erkenntnisse angeknüpft werden (exemplarisch McLeod 2004; Nestmann et al. 2004a, 2004b), die für die Patientenberatung und Nutzerinformation noch erschlossen werden müssen. Die Wichtigkeit, diese Konzeptentwicklungsaufgaben anzugehen, sei hier ausdrücklich betont, denn ohne Intensivierung der konzeptionellen Auseinandersetzung dürften auch die zahlreichen zuvor angedeuteten Schwierigkeiten in der Beratungspraxis nicht (oder nur mit vermeidbarer Zeitverzögerung) überwindbar sein.⁸¹
- Ähnliches gilt auch für die **Methodenentwicklung** in der Beratungs- und Informationssituation selbst. Zurzeit stehen unterschiedlich strukturierte Strategien, die jeweils anderer Interventionsmethoden bedürfen, unreflektiert und begrifflich unscharf nebeneinander: Beratung, Information und Aufklärung. Dabei werden letztere tendenziell präferiert. Als überwiegend kognitive Strategie zielen Information und Aufklärung in erster Linie auf Angehörige mittlerer und höherer sozialer Schichten, die — den Nutzerdaten zufolge — zur Hauptnutzergruppe gehören. Andere Nutzergruppen und auch — wie die durchgeführten Gruppendiskussionen gezeigt haben — viele der potenziellen Nutzergruppen benötigen eher gezielte Beratung und interaktiv erarbeitete Problemlösungen, und ein nicht zu unterschätzender Anteil der Ratsuchenden sucht nach Unterstützung sowohl mit ressourcenfördernden wie auch anwaltschaftlichen Komponenten. Die Bedeutung von Strategien der Beratung und Unterstützung für bestimmte Zielgruppen nicht minder zu bewerten, ist ebenso zu empfehlen, wie künftig intensiver nach Interventionsstrategien zu suchen, die auf die Präferenzen der Nutzer ausgerichtet sind und ihren Bedürfnissen, Problemen und Wünschen entsprechen. Dass dabei methodisch-konzeptionelle Hürden zu überwinden sind und es auch dazu weiterer theoretischer Diskussion bedarf, wurde im zurückliegenden Bericht gezeigt.

⁸¹

Unabdingbar ist dabei auch eine weitere Beschäftigung mit den für die Patientenberatung und Nutzerinformation konstitutiven Elementen ihres Selbst- und Aufgabenverständnisses, konkret mit den Geboten der Unabhängigkeit, Neutralität, Niederschwelligkeit und Anwaltschaftlichkeit/Advocacy, deren Handhabung im Alltag — wie zu sehen war — keineswegs einfach ist und die der weiteren Klärung bedürfen.

- Die **Anliegen und Themen** der Nutzer sind – wie verdeutlicht wurde – zwar breit gestreut, konzentrieren sich aber im wesentlichen auf (a) Beratung, Information und Unterstützung bei Suchprozessen im Versorgungswesen und (b) zur Vorbereitung von (mehr oder minder weitreichenden) Entscheidungen, seien es Therapie- und Behandlungsentscheidungen oder aber Versorgungs- und Betreuungsentscheidungen. Ein weiterer Themenkomplex lässt sich (c) mit Suche nach Information, Beratung und Unterstützung in Konflikt- und Problemlagen umschreiben und als letztes sind schließlich (d) eher unspezifischen Anliegen, wie etwa die Suche nach psycho-sozialer Unterstützung und emotionalem Beistand anzuführen. Die Konzepte der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation (wie auch das Methoden- und Interventionsrepertoire) noch gezielter auf diese unterschiedlichen Arten von Nutzeranliegen auszurichten, gehört ebenfalls zu den der Zukunft vorbehaltenen Aufgaben. Wie bedeutsam sie ist, haben die Befunde der Nutzeruntersuchung gezeigt: Zwar ist der überwiegende Teil der Nutzer mit der erhaltenen Information und Beratung zufrieden, doch keineswegs allen hat sie auch geholfen. Ein Teil hat keine ausreichende Hilfe erhalten, um anschließend die sich ihm stellenden Probleme zu lösen. Dies zeigt, wie wichtig es ist, Anstrengungen zu unternehmen, um den Nutzeranliegen gezielter und wirkungsvoller entsprechen zu können.
- Bei der Konzeptentwicklung wird auch zu beachten sein, der rasch wachsenden Bedeutung des **Internets** künftig mehr Rechnung zu tragen und es stärker als bislang zu integrieren. Die in der Erprobungsphase vorgenommene Trennung zwischen personalkommunikativen und internetorientierten Projekten hat sich in dieser Phase zwar als sinnvoll erwiesen, um die Rolle und die Möglichkeiten dieses damals neuen Mediums zu eruieren, ist aber für die Zukunft nicht sinnvoll. Stattdessen bedarf es eines integrierten Konzepts, in dem alle Formen und Medien der Beratung und Information zusammengeführt sind. Schon jetzt haben die Erfahrungen mit dem Medium Internet gezeigt, dass die Nutzer, die alle Medien kennen und nutzen, keine Grenzen zwischen den einzelnen Beratungsangeboten und -formen ziehen, sondern sie nach individueller Bedürfnislage in Anspruch nehmen. Diese 'medien-erfahrenen' Nutzer recherchieren zunächst im Internet, um sich zu orientieren und Basisinformationen zu sammeln. Sind die Informationsbedürfnisse dann noch nicht befriedigt, werden möglicherweise Telefon-Hotlines zur weitergehenden Beratung genutzt. Nicht selten entstehen durch das neu erworbene Wissen weitere Fragen, die dann im persönlichen Gespräch in einer Beratungsstelle geklärt werden könnten. Angesichts dieses variablen Nutzerverhaltens scheint die bisher vorherrschende isolierte Betrachtung einzelner Formen der Beratung wenig sinnvoll. Hinzu kommt, dass die Abgrenzung des Internets von den konventionellen Medien wegen der zunehmenden Verzahnung der Medien immer schwieriger wird. Längst sind Radio- und Fernsehprogramme online abrufbar. Auch das Telefonieren und die Durchführung von Videokonferenzen über das Medium Internet sind angesichts der geringen Nutzungsentgelte auf dem Vormarsch. Broschüren, Zeitschriften und andere Printmedien können ebenso wie Ton- und Bilddokumente im Internet aufgerufen, heruntergeladen und verschickt werden. Somit ist das Internet zu einem Supermedium avanciert, das die konventionellen Medien assimiliert und effektiv in sein Angebotsspekt-

rum integriert hat. Angesichts dieses multimedialen Phänomens geht eine Diskussion über die Rolle des Internets in der Beratung und Information im Gesundheitswesen an der sich immer schneller wandelnden Realität vorbei. Mit Blick in die Zukunft stellt sich vielmehr die Frage, wie die Potenziale effektiv und möglichst effizient genutzt und wie deren Risiken gezielt begegnet werden kann. Die Auseinandersetzung mit dem Einsatz von Gesundheitswebsites und die systematische Sammlung von Erfahrungen in diesem Praxisfeld stellt einen wichtigen Schritt auf diesem Weg dar. Und doch ist dies nur ein erster Schritt. Für die Zukunft wird es darum gehen, **zu integrierten, multimedialen Informations- und Beratungsangeboten** zu gelangen. Auch dabei wird es – wie die Untersuchungsergebnisse zeigen – darauf ankommen, auf eine nutzerfreundlichere Ausgestaltung zu drängen, etwa Gesundheitswebsites nicht nur bedienungsfreundlicher und inhaltlich abgesichert, sondern vom Bedarf und den Bedürfnissen der Nutzer ausgehend zu gestalten.

- Auch die bisherige **Zielgruppenkonzeption** bedarf der Überprüfung und Erweiterung. Bislang wendet sich die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation mehrheitlich allgemein an Bürger, Versicherte und Patienten. Dies leuchtet ein, geht aber über die epidemiologischen Realitäten hinweg. Zu den heute dominanten Problemen im Gesundheitswesen gehören die Bewältigung chronischer Krankheiten und die aus der demographischen Alterung erwachsenen Probleme. Dies bei der Zielgruppenkonzeption stärker zu berücksichtigen und der großen, aber in sich sehr unterschiedlichen Gruppe der chronisch Kranken mehr Beachtung als bislang zu schenken, ist speziell für themenunspezifische Beratungs- und Informationsprojekte zu empfehlen. Obschon sie ihre allgemeine Ausrichtung grundsätzlich beibehalten sollten, ist anzuraten, dass sie sich stärker auf die Gesundheits- und Krankheitsprobleme der bundesdeutschen Bevölkerung konzentrieren und dem Thema chronische Gesundheitsstörungen und chronische Krankheiten (im Lebenslauf, also in allen Altersphasen) 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, wobei auch bei der Definition von Zielgruppen epidemiologische Gesichtspunkte mehr Beachtung finden sollten als bislang. Bei der Erprobung von Strategien, um bislang nicht erreichte Zielgruppen anzusprechen, sollten zudem – wie mehrfach betont wurde – systematischere Vorgehensweisen und Strategien zum Einsatz kommen als in der Vergangenheit.
- Mit Blick auf das Aufgabenprogramm und die Arbeitsweise ist grundsätzlich für die Zukunft zu empfehlen, dem **patientenseitigen Nutzen** im Rahmen der Modellvorhaben nach § 65b SGB V stärkere Aufmerksamkeit zu widmen. Nicht alle der in der Erprobungsphase geförderten Projekte konzentrieren sich in ihrem Aufgaben- und Arbeitsprogramm vorrangig auf die Nutzer, einige drohen den patientenseitigen Nutzen in der Aufgabenvielfalt, die sie zu bewältigen haben, aus den Augen zu verlieren und bei einigen ist – wie die Ausführungen zu den Implementationsverläufen zeigen – die Arbeitsweise in Gefahr, zu Ungunsten der Nutzer auszufallen. Für die Zukunft ist daher darauf zu drängen, dass der patientenseitige Nutzen zentralen Stellenwert erhält.

Ebenso ist zu empfehlen, dass patientennahe und patientenferne Aufgaben⁸² in geförderten Modellprojekten in einem ausgewogenen Mischungsverhältnis zueinander stehen und die Projekte in die Lage versetzt werden, zu einer systematischen Arbeitsweise zu gelangen. Damit sind unterschiedliche Konsequenzen verbunden: Zum einen ist notwendig, dem Umfang und der Machbarkeit von geplanten Aufgabenprogrammen inklusive der dazu anvisierten Arbeitsschritte mehr Beachtung zu widmen. Außerdem ist es im Interesse einer ziel- und aufgabenkonformen Arbeitsweise und auch einer Auswertung der gesammelten positiven und negativen Erfahrungen notwendig, die Projekte anzuregen, Arbeitsschritte systematisch zu dokumentieren und zu überprüfen — insbesondere dann, wenn konzeptionelle und methodische Neuerungen erprobt werden. Nur so kann Erkenntniszuwachs ermöglicht und garantiert werden.

- Zugleich zeigen die zurückliegenden Erfahrungen, dass **bestimmte Aufgabenstellungen auf der Ebene von Einzelprojekten nicht befriedigend zu lösen** sind — sei es, weil sie dort zu viel Kapazität binden, auf Qualifikationsprobleme oder eben an Machbarkeitsgrenzen stoßen und daher projektübergreifend als Querschnittsaufgabe/-projekt konzipiert und realisiert werden sollten. Dazu gehört partiell die Informationsbeschaffung und das Informationsmanagement, aber auch die zur Qualitätsentwicklung gehörende Standardentwicklung. Vor allem das **Informationsmanagement** hat sich als große und in der Erprobungsphase noch nicht zufriedenstellend lösbare Aufgabe herausgestellt, die sich in vielen Projekten zu verselbständigen drohte. Das ist nicht den Projekten vorzuwerfen, sondern in erster Linie auf die in Deutschland insuffiziente Datenlage zurückzuführen. An gesicherte Qualitätsdaten zu gelangen, ist bislang in vielen Bereichen noch schwierig und aufwändig, verfügbare Daten in nutzerfreundliche Information zu transferieren ebenso.⁸³ Zudem liegen die damit verbundenen Aufgaben — wie bei der Darstellung der Projekte der Handlungsschwerpunkte A und B deutlich wurde — oft quer zu den von den Projekten abverlangten Beratungs- und Informationsaufgaben. Daher ist zu empfehlen, für diese Aufgabe nach anderen Lösungen zu suchen. Sinnvoll dürfte sein, sie projektübergreifend anzugehen und ein **Querschnittsprojekt** zu installieren, das sich gezielt der Beschaffung qualitätsgesicherter Daten und Informationsgrundlagen widmet und damit die Beratungsstellen entlastet. Zwar dürfte unmöglich sein, die Projekte in Gänze von dieser Aufgabe zu entbinden, da sie immer auch auf regionale oder spezielle Informationsgrundlagen angewiesen sind, so aber doch in Teilen.

⁸² Zu den patientennahen Aufgaben gehört die direkte Beratung, Information und Aufklärung von Patienten und Nutzern. Zu den patientenfernen Aufgaben zählen beispielsweise Informationsbeschaffung und -management, Maßnahmen zur Qualitätsentwicklung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung etc. Sie sind zwar notwendig und wichtig, kommen den Patienten und Nutzern aber nur indirekt zu gute.

⁸³ Grundsätzlich wären daher gesetzliche Regelungen wie z. B. die Verabschiedung eines Transparenzgesetzes nach niederländischem Vorbild wünschenswert, welche die Leistungsanbieter zur Herausgabe von Qualitätsdaten verpflichten. Solche Daten könnten in regelmäßigen Abständen von einer übergeordneten Institution (z. B. BMGS) erhoben, vergleichend ausgewertet und den Beratungsstellen für ihre Arbeit zur Verfügung gestellt werden.

- Größere Entlastung und Effizienz ist auch im Bereich des **Qualitätsmanagements** möglich. Obschon in der jetzigen Erprobungsphase viel an Qualitätsentwicklung geschehen und die Patientenberatung und Nutzerinformation sich nicht zuletzt durch diese Aktivitäten deutlich weiter entwickelt hat, sind die Bemühungen oft noch vorläufig, wirken vor dem Hintergrund der Qualitätsdebatte betrachtet wenig professionell und stehen vielerorts in Gefahr, selbstreferenziellen Charakter zu erhalten. Das gilt vor allem dann, wenn unabsichtlich aus den Augen verloren wird, dass Qualitätsentwicklung in erster Linie dazu dienen sollte, die Qualität der Angebote für die Nutzer zu verbessern. Des weiteren sollte sie dazu beitragen, die Professionalität der Leistungserbringung zu erhöhen. Beides bedarf künftig größerer Aufmerksamkeit. Darüber hinaus ist zu empfehlen, für bestimmte Aufgaben der Qualitätsentwicklung, die auf der Ebene von Einzelprojekten allein nicht tragfähig zu lösen sind, ebenfalls ein übergreifendes **Querschnittprojekt** einzurichten. Das gilt vor allem für die Standardentwicklung, bei der zudem — dem Muster in der Pflege folgend — die Entwicklung nationaler Standards angestrebt werden sollte.
- In den zurückliegenden Ausführungen wurde an vielen Stellen deutlich, welcher Stellenwert der **Qualifikation der Berater** zukommt. Um der Vielfalt der Nutzeranliegen gerecht zu werden, sind — wie die Erfahrungen gezeigt haben — multidisziplinäre Teams erforderlich, in denen unterschiedliche (gesundheits-)wissenschaftliche Kompetenzen gebündelt und darüber hinaus fundierte Interventionskompetenzen vorhanden sind. Dieses Erkenntnis in den sich nun anschließenden Modellphasen zu beachten ist ebenso zu empfehlen, wie den sich innerhalb der Projekte zeigenden Bedarf an (Nach-)qualifikation und Fortbildung verbundintern anzugehen. In der Erprobungsphase zeigte sich, dass der Bedarf an Qualifikationsmaßnahmen überaus groß war und an unterschiedlichen Stellen zu befriedigen versucht wurde. Dabei wurde deutlich, dass bislang kaum Fortbildungsangebote existieren, die explizit auf das Segment der Patientenberatung und Nutzerinformation zugeschnitten sind. Die Entwicklung und Implementierung entsprechender Qualifikationsangebote, die gezielt auf den Bedarf von Patientenberatern ausgerichtet sind und diesen alltagsorientiert, und mehr noch, alltagsintegriert bearbeiten, stellt eine weitere zu bewältigende Herausforderung dar. Auch dies sollte im Rahmen eines **Querschnittprojekts** geschehen, das sich modellverbundintern mit Fragen der Qualifizierung auseinandersetzt.

Bedarfs- und bedürfnisgerechte Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung

- Auch wenn die Modellprojekte auf großes Interesse seitens der Patienten und Nutzer gestoßen sind und davon ausgegangen werden kann, dass sie — wie die Nutzerbefragung bestätigt hat — wichtige Bedürfnisse ihrer Klientel treffen, so ist für die Weiterentwicklung der unabhängigen Patientenberatung doch wichtig, Genaueres über den **Beratungsbedarf** in der Gesamtbevölkerung in Erfahrung zu bringen, über den nach wie vor keine hinreichend umfangreichen und gesicherten Erkenntnisse vorliegen. Notwendig ist, künftig ausgehend von einer theoretisch fundierten Beschreibung und Operationalisierung des Bedarfsbegriffs weitere empirische Untersuchungen zur Ermittlung des Bedarfs an Beratung

und Information durchzuführen. Nicht minder wichtig ist im Interesse der Realisierung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Patientenberatung und Nutzerinformation eine genauere Ermittlung der subjektiven Bedürfnisse und Wünsche der Nutzer, über die nach Abschluss der Erprobungsphase zwar viel Erfahrungswissen, gleichwohl aber kein empirisch gesichertes und wissenschaftlich verlässliches Wissen vorliegt. Diese Lücken zu füllen, gehört ebenfalls zu den der Zukunft vorbehaltenen Aufgaben, die den zurückliegenden Erfahrungen zufolge nicht im Rahmen von Praxisprojekten bearbeitet werden können, sondern auf wissenschaftlicher Ebene anzugehen sind.

- Darüber wie die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation strukturell, organisatorisch und auch konzeptionell beschaffen sein sollte, um adäquat auf die ihr zugeordnete Rolle reagieren zu können, bestanden zu Beginn der Modellförderung noch wenig Vorstellungen. Die im kommenden Jahr auslaufende Erprobungsphase hat – wie deutlich geworden sein sollte – zu einem enormen Erkenntniszuwachs und großen Entwicklungsschub in diesem zu Beginn der Modellförderung erst rudimentär ausgebauten Segment des Gesundheitswesens geführt. Künftig wird es darum gehen müssen, die hier gesammelten reichhaltigen Erfahrungen zu nutzen, um die Patientenberatung und Nutzerinformation gezielt weiterzuentwickeln. Dass dabei **zukunftsweisende und auch struktursetzende** Lösungen gefragt sind und der durch konzeptionelle und organisatorische Vielfalt gekennzeichneten Erprobungsphase nun eine Förder- bzw. Ausbaustrategie folgen muss, die zu einer sinnvollen und ineinandergreifenden Gesamtkontur führt, sei abschließend noch einmal betont. Doch nicht weniger wichtig ist, dabei nach Lösungen (und auch Anreizsystemen) zu suchen, die der Prämisse Patienten- bzw. Nutzerorientierung folgen: von den Patienten und Nutzern und den sich ihnen stellenden Problemen im Umgang mit Gesundheitsbeeinträchtigung, Krankheit, Behinderung und mit dem Versorgungswesen her konzipiert sind, ihren Präferenzen, Wünschen und Bedürfnissen entsprechen und im Sinne der Philosophie des § 65b SGB V dem patientenseitigen Nutzen prioritäre Bedeutung beimessen. Zur Klärung der Frage, wie solch eine Gesamtkontur aussehen könnte, liefern die zurückliegenden Erfahrungen wertvolle Hinweise:
 - ➔ So dürfte es beispielsweise sinnvoll sein, bei der personalkommunikativen Beratung und Information auf ein angemessenes Mischungsverhältnis und eine sich **ergänzende Arbeitsteilung** zwischen themenunspezifischen und themenspezifischen Projekten hinzuwirken. Zu empfehlen ist, mittel- und langfristig ein ausreichendes, regional verankertes Angebot an themenunspezifischen, allgemein ausgerichteten Beratungsstellen zu schaffen, in dem eine umfassende bzw. 'integrierte' Beratung und Information vorgehalten wird und das gewissermaßen die 'Grundversorgung' an Beratung und Information sicherstellt. Zusätzlich sollte ein überregional ausgerichtetes Angebot an themenspezifischen Beratungs- und Informationsstellen etabliert und deren Reichweite so ausgedehnt werden, dass sie möglichst landes- oder sogar bundesweit wirken. Eine sehr enge Verknüpfung und Kooperation zwischen allgemeinen und speziellen Beratungsinstanzen ist unverzichtbar, um 1. Nutzer gezielt weiterleiten zu können, um 2. zu

einer ineinandergreifenden Struktur zu gelangen und um 3. die allgemeinen Beratungsstellen von für sie rechercheintensiven Nutzeranfragen zu entlasten.

- ➔ Wie dabei einer regional ausgewogenen Verteilung und einer angemessenen Versorgungsdichte näher zu kommen ist, wird auf der Grundlage der zurückliegenden Erfahrungen ebenfalls ersichtlich. Nicht zwingend — so die Erfahrung der Modellprojekte, die sich mit der Schließung infrastruktureller Lücken (etwa in ländlichen Regionen) befasst haben — ist eine regional gleich hohe und gleich verteilte Versorgungsdichte an personalkommunikativen Beratungs- und Informationsstellen anzustreben, insbesondere dann nicht, wenn die gegebenen strukturellen Voraussetzungen keine ausreichende Erreichbarkeit für die Nutzer erlauben. Nochmals sei hier auf die durch Ressourcenmangel bedingten eingeschränkten Öffnungszeiten hingewiesen. Vielmehr sollte über eine **Intensivierung der telefonischen Erreichbarkeit** (Call-Center etc.) eine akzeptable und angemessene Versorgungsdichte und Erreichbarkeit angestrebt werden.
- ➔ Aus Gründen der Nutzerfreundlichkeit ist wichtig, dabei **einfache Wege** zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation zu **bahnen**, sei es, indem eine einheitliche Telefonnummer eingerichtet oder sei es, indem ein projektübergreifendes Gesundheitsportal im Internet entwickelt wird. Darüber hinaus sind sicherlich weitere Lösungen denkbar, um die Zugangswege nutzerfreundlich zu gestalten. Gezielt Modellversuche zu fördern, die sich mit der Schaffung innovativer Zugangswege beschäftigen, dürfte eine wichtige Aufgabe der Zukunft sein. Nicht weniger wichtig dürfte mit Blick auf die Zukunft sein, Modellversuche zu fördern, die integrierte Beratungs- und Informationskonzepte erproben, die personalkommunikative und internetbasierte Beratung und Information vereinen und sie gezielt einsetzen, um bislang nicht erreichte Zielgruppen zu erreichen und um aufwändige Suchbewegungen von Ratsuchenden zu verkürzen.
- ➔ Um diese bislang erst in groben Zügen skizzierbare Gesamtkontur weiter schärfen zu können, bietet sich ebenfalls eine systematische **Analyse der Patientenberatung in anderen Ländern** an. Diese dürfte auch wertvolle Anregungen dafür liefern, wie zu sinnvollen ‚integrierten‘ Formen der Beratung und Information zu gelangen ist.

Sowohl auf gesundheitspolitischer als auch auf gesundheitswissenschaftlicher Ebene besteht heute Konsens darüber, dass die Patientenberatung und Nutzerinformation mittlerweile zu einem sehr wichtigen Bestandteil des Gesundheitswesens geworden ist. Um die eingeleitete Enttraditionalisierung der Patientenrolle zu begleiten und Patienten in die Lage zu versetzen, den ihnen anberaumten Zugewinn an Mitgestaltungs- und Entscheidungsmöglichkeiten in Behandlungs- und Versorgungsprozessen auch ausschöpfen und den Zuwachs an Eigenverantwortung und Autonomie ausgestalten zu können, gewinnt die Patientenberatung und Nutzerinformation nach einhelliger Expertenmeinung weiterhin an Relevanz (SVR 2003). Dies gilt gleichermaßen für die unabhängige wie die sogenannte abhängige Patientenberatung, also die Beratungs- und Informationsangebote der Leistungserbringer und Kostenträger. Dass sie sich

am Bedarf und an den Bedürfnissen der Nutzer orientieren und der Prämisse Patienten- bzw. Nutzerorientierung folgen sollte, gilt aus Expertensicht ebenfalls als unverzichtbar und sei hier der Wichtigkeit halber abschließend nochmals unterstrichen.

Wie auch immer die künftige Ausgestaltung der Patientenberatung und Nutzerinformation aussehen wird, abschließend bleibt für die unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation hervorzuheben, dass der bisheriger Verlauf Modellvorhaben nach § 65b SGB V eine solide Handlungsgrundlage für die Weiterentwicklung dieses Segments bildet. Damit ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zur dauerhaften Etablierung dieses neuen Teilbereichs im Versorgungswesen getan, dem nun weitere Schritte folgen müssen.

Literatur

- afgis (2003): Qualitätssicherung. Online verfügbar: <http://www.afgis.de/qualitätssicherung.php> (2003/10/07)
- AgV – Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände (1999): Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000. Online verfügbar: <http://www.patientenunterstuetzung.de/patientenunterstuetzung/stellungnahmen%20der%20agv.htm> (2004/08/19)
- Badura, B. und Schellschmidt, H. (1999): Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Herausforderung und Chance für das Arzt-Patienten-Verhältnis. In: Feuerstein, G. und Kuhlmann, E. (Hg.): Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern: Huber, 153-162
- Badura, B., Schellschmidt, H. und Hart, D. (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens - Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos
- Badura, B. und Siegrist, J. (Hg.) (2002): Evaluation im Gesundheitswesen. Ansätze und Ergebnisse. 2. Aufl. Weinheim und München: Juventa
- Bassarek, H. und Genosko, J.W.A. (2001): Funktion und Bedeutung von Netzwerken und Netzwerkarbeit. Kommunale Netzwerkpolitik unter besonderer Berücksichtigung des dritten Sektors. Studienbrief im Fachhochschul-Fernstudienverbund der Länder (FVL). Berlin: FVL
- Bitzer, E. (2003): Die Perspektive der Patienten – Lebensqualität und Patientenzufriedenheit. In: Schwartz, F.W., Badura, B., Busse, R., Leidl, R., Raspe, H., Siegrist, J. und Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München und Jena: Urban & Fischer, 453-460
- Blättner, B. (1997): Paradigmenwechsel: von der Gesundheitsaufklärung und -erziehung zur Gesundheitsbildung und -förderung. In: Weitkunat, R., Haisch, J. und Kessler, M. (Hg.): Public Health und Gesundheitspsychologie. Konzepte, Methoden, Prävention, Versorgung, Politik. Bern u. a.: Huber, 119-125
- Bogenschütz, A., Fischer, J., Schlömann, D., Theiß, S. und Uelfind, G. (2000): Ein Blick in die Arbeit der Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte einiger Kassenärztlicher Vereinigungen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., 83-86
- Bohnsack, R. (2000): Rekonstruktive Sozialforschung, Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung. 4. Aufl. Opladen: Leske & Budrich
- Bortz, J. und Döring, N. (2003): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. 3. überarb. Aufl. Berlin u. a.: Springer
- Brinkmann-Göbel, R. (Hg.) (2001): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern: Huber
- Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (Hg.) (2003): SGB – Sozialgesetzbuch. 39. Aufl. Berlin: Bundesversicherungsanstalt für Angestellte

- Burghardt, F.J. (2004): Ausländerstatistik. Online verfügbar: <http://www.auslaenderstatistik.de> (2004/04/08)
- Charnock, D., Shepperd, S. und Needham, M. (1999): DISCERN - an instrument for judging the quality of written consumer health information of treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*, Vol. 53, No. 2, 105-111
- Coulter, A. und Magee, H. (Ed.) (2003): *The European Patient of the Future*. Maidenhead und Philadelphia: Open University Press
- Czycholl, D. (2003): Die Löcher im Netz - Was fehlt im deutschen Suchthilfesystem? In: Rometsch, W. und Sarrazin, D. (Hg.): *Best Practices - in der Arbeit mit suchtmittelabhängigen Russlanddeutschen in der ambulanten Suchthilfe*. Workshop. Münster: Landschaftsverband Westfalen-Lippe/Koordinationsstelle Sucht, 81-85
- Deutsche AIDS-Hilfe (2003): *Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS - Beratungsstandards*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
- Deutscher Bundestag (1999): *Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und Bündnis90/Die Grünen. Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000)*. Online verfügbar: <http://dip.bundestag.de/btd/14/012/1401245.pdf> (2004/11/22)
- Dick, P. (2001): Towards NHS Direct DiTV: a public-private exploration of the use of digital interactive television for improving citizens' access to health information and healthcare services. *British Journal of Healthcare Computing and Information Management*, Vol. 18, No. 9, 22-24
- Dickersin, K., Braun, L. und Mead, M. (2001): Development and implementation of a science training course for breast cancer activists: project LEAD (Leadership, Education and Advocacy Development). *Health Expectations*, Vol. 4, No. 4, 213-220
- Dierks, M.L. (2001): *Empowerment und die Nutzer im deutschen Gesundheitswesen*. Habilitationsschrift. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover
- Dierks, M.L. (2003): Public Health in Deutschland und die Integration von Gender Fragen. In: Rieder, A. und Lohff, B. (Hg.): *Gender Medizin. Geschlechtsspezifische Aspekte für die klinische Praxis*. Wien und New York: Springer, 145-171
- Dierks, M.L., Bitzer, E., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., Siebeneick, S. und Schwartz, F.W. (2001): *Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt*. Arbeitsbericht Nr. 195. Stuttgart: Akademie für Technikfolgenabschätzung
- Dierks, M.L. und Schwartz, F.W. (2001): Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health Beratung*. Bern: Huber, 289-305
- Dierks, M.L. und Seidel, G. (2001): *The Future Patient*. Hannover: Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover
- Dierks, M.L. und Schwarz, G. (2003): The German health care system and the patients' perspective. In Coulter, A. und Magee, H. (Ed.): *The European Patient of the Future*. Maidenhead und Philadelphia: Open University Press, 31-55

- Dierks, M.L. und Schaeffer, D. (2004): Information über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten. In: Klauber, J., Robra, B.P. und Schellschmidt, H. (Hg.): Krankenhaus-Report 2004. Schwerpunkt: Qualitätstransparenz - Instrumente und Konsequenzen. Stuttgart: Schattauer, 135-150
- Döring, N. (2003): Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internets für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen: Hogrefe
- DPWV Brandenburg (2003): Durch Wissen Leben gestalten! Bedarfsanalyse zur Ermittlung des Beratungsbedarfs von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen im Land Brandenburg. Potsdam: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband Landesverband Brandenburg e. V.
- Ewers, M. (2002): „Stationär läuft vieles anders...“ - Focus Groups mit Pflegenden in der technikintensiven häuslichen Versorgung. In: Schaeffer, D. und Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern u. a.: Huber, 327-350
- Ewers, M. und Badura, B. (2004): Kooperation und Netzwerkbildung der unabhängigen Patienteninformation und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V. (Teil-)Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. P04-125. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O. und Sa, E.R. (2002): Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web – A systematic Review. Journal of the American Medical Association, Vol. 287, No. 20, 2691-2700
- Faltermeier, T. (2001): Migration und Gesundheit: Fragen und Konzepte aus einer salutogenetischen und gesundheitspsychologischen Perspektive. In: Marschalck, P. und Wiedl, K. (Hg.): Migration und Krankheit. Osnabrück: Universitätsverlag Rasch, 93-112
- Fichtner, O. und Wenzel, G. (Hg.) (2003): Bundessozialhilfegesetz mit Asylbewerberleistungsgesetz und Grundsicherungsgesetz (GsiG). 2. überarb. Aufl. München: Verlag Franz Vahlen GmbH
- Fittkau, S. und Maaß, H. (2003): 16. WWW-Benutzer-Analyse W3B. Online verfügbar: <http://www.w3b.org/ergebnisse/w3b16/> (2004/06/10)
- Francke, R. und Mühlenbruch, S. (2004): Patientenberatung in Deutschland – Zum Ende der ersten Förderphase nach § 65b SGB V. Gesundheitsrecht, Vol. 5, No. 3, 161-166
- Frindte, W. (2001): Einführung in die Kommunikationspsychologie. Weinheim und Basel: Beltz
- Gann, B. (i. E.): NHS Direct – Der nationale Patienteninformationsdienst in Großbritannien. In: Schaeffer, D. und Krause, H. (Hg.): Patientenberatung. Bern: Huber
- Gardemann, J., Müller, W. und Remmers, A. (2000): Migration und Gesundheit. Perspektiven für Gesundheitssysteme und öffentliches Gesundheitswesen. Tagungsdokumentation und Handbuch anlässlich einer Arbeitstagung. Düsseldorf: Akademie für öffentliches Gesundheitswesen
- Geraedts, M. und Selbmann, H.K. (2000): Konzepte des Qualitätsmanagements. In: Rennen-Allhoff, B. und Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim und München: Juventa, 707-723

- González, R.R., Teutsch, K. und Lamsfuß, R.K. (2003): @facts basics 1. Quartal. Online verfügbar: http://www.atfacts.de/001/pdf_studies/atfacts_q1_paid_content.pdf (2003/06/11)
- Greenhalgh, T. (2000): Einführung in die Evidence-based Medicine. Bern: Huber
- Grobe, T.G. und Schwartz, F.W. (2003): Arbeitslosigkeit und Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Vol. 13. Berlin: Statistisches Bundesamt
- Gunder, K. (2000): Förderung der Verbraucher- und Patientenberatung. Die Ersatzkasse, No. 4, 137-138
- Haase, I., Dierks, M.L. und Schwartz, F.W. (1995): Patientenbedürfnisse im Gesundheitswesen. Die Rolle von Patientenbedürfnissen in der Reformdiskussion des deutschen Gesundheitswesens. Sankt Augustin: Asgard
- Häder, M. (2002): Delphi-Befragungen – Ein Arbeitsbuch. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Hain, T. (2001): A quality assurance programme for NHS Digital TV services. Health Expectations, Vol. 4, No. 4, 260-262
- Hart, D. und Francke, R. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. Bundesgesundheitsblatt, Vol. 45, No. 1, 13-20
- Hart, D. (2003): Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung - Bestand und Perspektiven. In: Schwartz, F., Badura, B., Busse, R., Leidl, R., Raspe, R., Siegrist, J. und Walter, U. (Hg). Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Münche und Jena: Urban & Fischer, 333-339
- Hauss, F. und Gatermann, D. (2004): Die Erhöhung der Nutzerkompetenz von Krankenversicherten. Band 111. Düsseldorf: edition der Hans-Böckler-Stiftung
- Heinemann, H. (2003): Gesundheitsförderung. In: Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hg.): Gesunde Integration - Dokumentation der Fachtagung am 20. und 21. Februar 2003 in Berlin. Online verfügbar: www.integrationsbeauftragte.de/download/Gesunde_Integration.indd.pdf (2004/07/06)
- Hundertmark-Mayser, J. und Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert-Koch-Institut
- Hurrelmann, K. und Leppin, A. (2001): Moderne Gesundheitskommunikation. Bern u.a.: Huber
- Igl, G., Schiemann, D., Gerste, B. und Klose, J. (Hg.) (2002): Qualität in der Pflege : Betreuung und Versorgung von pflegebedürftigen alten Menschen in der stationären und ambulanten Altenpflege. Stuttgart u.a.: Schattauer
- Jazbinsek, D. (Hg.) (2000): Gesundheitskommunikation. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Kardoff, v. E. (1992): Praxisforschung im Bereich personenbezogener Dienstleistungen. In: Schaeffer, D., Moers, M. und Rosenbrock R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung. Band 8. Berlin: Sigma, 351-376

- Keller, A., Krause, H., Schaeffer, D. und Schmidt-Kaehler, S. (2004): Ergebnisse zur Evaluation der Modellprojekte im Modellverbund des § 65b SGB V – Modellportraits. Materialband der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Knatz, B. und Dodier, B. (2003): Hilfe aus dem Netz. Theorie und Praxis der Beratung per E-Mail. Stuttgart: Klett-Cotta
- Kunz, R., Ollenschläger, G., Raspe, H., Jonitz, G. und Kolkmann, F.W. (2000): Lehrbuch Evidenzbasierte Medizin in Klinik und Praxis. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Lamnek, S. (1989): Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken. München: Psychologie Verlagsunion
- Linssen, R. (2003). Trenderhebung zur Zukunft der Patientenberatung. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Manow, P. (1994): Gesundheitspolitik im Einigungsprozeß. Frankfurt am Main: Campus
- Matzat, J. (2003): Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen – unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Opladen: Leske & Budrich
- Mayntz, R. (Hg.) (1983): Implementation politischer Programme II. Ansätze zur Theoriebildung. Opladen: Westdt. Verlag
- Mayntz, R. (1992): Modernisierung und die Logik von interorganisatorischen Netzwerken. Journal für Sozialforschung, Vol. 32, No. 1, 19-32
- Mayring, P. (1983): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim u. a.: Beltz
- McLeod, J. (2004): Counselling – eine Einführung in Beratung. Tübingen: dgvt-Verlag
- McMillan, S.J. (1999): Health Communication on the Internet: Relations Between Interactive Characteristics of the Medium and Site Creators, Content, and Purpose. Health Communication, Vol11, No. 4, 375-390
- Meuser, M. und Nagel, U. (2002): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, A., Littig, B. und Menz, W. (Hg.): Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung. Opladen: Leske & Budrich, 71-93
- Meyer, N., Fischer, R., Weitkunat, R., Crispin, A., Schotten, K., Bellach, B.M. und Überla, K. (2002): Evaluation des Gesundheitsmonitorings in Bayern mit computer-assistierten Telefoninterviews (CATI) durch den Vergleich mit dem Bundes-Gesundheitssurvey 1998 des Robert-Koch-Instituts. Das Gesundheitswesen, Vol. 64, No. 06, 329-335
- Mielck, A. (2000): Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Empirische Ergebnisse, Erklärungsansätze, Interventionsmöglichkeiten. Bern: Huber
- Mielck, A. (2003): Projekte für mehr gesundheitliche Chancengleichheit: Bei welchen Bevölkerungsgruppen ist der Bedarf besonders groß? In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): Gesundheitsförderung für sozial Benachteiligte. Aufbau einer Internetplattform zur Stärkung der Vernetzung der Akteure, Vol. 22, 10-19

- Müller, E. (2003): Wettbewerb, Transparenz und Partizipation – Patientenrechte im Fokus einer verbraucherorientierten Gesundheitspolitik. *Die Krankenversicherung*, Vol. 55, No. 10, 273-277
- Müller-Mundt, G. (2002): Patientenanleitung und -edukation als Aufgabe zur Verbesserung der Pflegequalität am Beispiel chronischer Schmerzzustände. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Institut für Pflegewissenschaft der Universität Bielefeld
- Nestmann, F., Engel, F. und Sickendiek, U. (Hg.) (2004a): *Das Handbuch der Beratung. Band 1 – Disziplinen und Zugänge*. Tübingen: dgvt-Verlag
- Nestmann, F., Engel, F. und Sickendiek, U. (Hg.) (2004b): *Das Handbuch der Beratung. Band 2 – Ansätze, Methoden und Felder*. Tübingen: dgvt-Verlag
- Niehoff, J.U. (1995): *Sozialmedizin systematisch*. Lorch: UNI-MED
- Noelle-Neumann, E., Schulz, W. und Wilke, J. (2002): *Das Fischer-Lexikon Publizistik, Massenkommunikation. Aktualisierte, vollst. überarb. und erg. Aufl.* Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag
- Patton, M.Q. (1991): *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage
- Paul, B. (2001): Wege ebnen, Brücken bauen – Aufsuchende Krankenpflege als Teil einer sozialen Medizin für Menschen in Wohnungsnot. *Plattform*, Vol. 2, No.1, 1-9
- Razum, O. und Geiger, I. (2003): Migranten. In: Schwartz, F.W., Badura, B., Busse, R., Leidl, R., Raspe, H., Siegrist, J. und Walter, U. (Hg.): *Das Public Health Buch – Gesundheit und Gesundheitswesen*. München und Jena: Urban & Fischer, 686-692
- Rechtien, W. (1998): *Beratung – Theorien, Modelle, Methoden*. München und Wien: Profil
- Reil-Held, A. (2000): Einkommen und Sterblichkeit in Deutschland: Leben Reiche länger? No. 580–00. Mannheim: Institut für Volkswirtschaftslehre und Statistik der Universität Mannheim. Online verfügbar: <http://www.vwl.uni-mannheim.de/institut/papers/580.pdf> (2004/07/06)
- Reips, U.D. (2002): Standards for Internet-based experimenting. *Experimental Psychologie*, Vol. 49, No. 4, 243-256
- Rosenbrock, R. (2002): Zur Bedeutung von Information und Beratung im Gesundheitswesen. In: Hurrelmann, K., Schaeffer, D., Dierks, M.L. und Wohlfahrt, N. (Hg.): *Perspektiven für die Patienten- und Verraucherberatung*. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 11-19
- Rosenbrock, R. und Gerlinger, T. (2004): *Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung*. Bern: Huber
- Rosewitz, B. und Webber, D. (1990): *Reformversuche und Reformblockaden im deutschen Gesundheitswesen*. Frankfurt am Main: Campus
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Sondergutachten 2000/2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band I/Band II. Kurzfassung*. Bonn: SVR

- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Gutachten 2000/2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band 1: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Baden-Baden: Nomos
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): Gutachten 2003: Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Band 1: Finanzierung und Nutzerorientierung. Baden-Baden: Nomos
- Salman, R., Wesselmann, E., Hegemann, T., Baringer, S., Gerbing, J. und Lorenz, H. (2003): Sprachliche Verständigung im Gesundheitswesen als politische und professionelle Herausforderung. In: Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hg.): Gesunde Integration - Dokumentation der Fachtagung am 20. und 21. Februar 2003 in Berlin. Bonn: Bonner Universitäts-Buchdruckerei, 157-162
- Salmela, T. (1996): Problems of the concept of satisfaction in public sector satisfaction surveys. *Journal of Research Administration*, Vol 15, No. 1, 32-41
- Schaeffer, D. (1991): Probleme bei der Implementation neuer Versorgungsprogramme für Patienten mit HIV-Symptomen. *Neue Praxis*, Vol. 21, No. 5+6, 392-406
- Schaeffer, D. (2003): Chronische Erkrankung als Herausforderung für die Patientenberatung. In: Hurrelmann, K., Schaeffer, D., Dierks, M.L. und Wohlfahrt, N. (Hg.): Perspektiven für die Patienten- und Verraucherberatung. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 29-42
- Schaeffer, D. (2004a): Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Schaeffer, D. (2004b): Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive. In: Ewers, M. und Schaeffer, D. (Hg.): End of Life Care – Versorgung in der letzten Lebensphase. Bern: Huber, 69-91
- Schaeffer, D., Dierks, M.L., Ewers, M., Hurrelmann, K., Länger, C., Linssen, R., Schmidt-Kaehler, S., Seidel, G., Wienold, M. und Wohlfahrt, N. (2003): Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 B Sozialgesetzbuch V. Erster Bericht der Wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Schaeffer, D. und Ewers, M. (Hg.) (2001): Ambulant vor stationär. Voraussetzungen für eine integrierte Versorgung Schwerkranker. Bern: Huber
- Schenk, L. (2002): Migrantenspezifische Teilnahmebarrieren und Zugangsmöglichkeiten im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey. *Das Gesundheitswesen*, Vol. 64, No. 1, 59-68
- Schiemann, D. und Moers, M. (2002): Nationaler Expertenstand Dekubitusprophylaxe in der Pflege. In: Igl, G., Schiemann, D., Gerste, B. und Klose, J. (Hg.): Qualität in der Pflege. Betreuung und Versorgung von pflegebedürftigen alten Menschen in der stationären und ambulanten Altenhilfe. Stuttgart und New York: Schattauer, 205-225
- Schmidt-Kaehler, S. (2004a): Projektbezogene Ergebnisse zur Evaluation der Internetangebote im Modellverbund des § 65b SGB V – Websiteprofile und Website-Kurzbeschreibungen. Materialband der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Schmidt-Kaehler, S. (2004b): Patienteninformation Online. Bern: Huber

- Schwartz, F., Dörning, H., Bitzer, E. und Grobe, T. (1996): Akzeptanz von Standardtherapien – Potentiale für die Qualitätssicherung. *Krankenversicherung*, Vol 48, No. 3, 75-78
- Seidel, G. und Dierks, M.L. (2004a): Erste deskriptive Auswertung der Nutzer-Anfrage-Dokumentation der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V. Materialband der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Hannover: Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover
- Seidel, G. und Dierks, M.L. (2004b): 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: Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover
- Seidel, G. und Dierks, M.L. (2004c): Auswertung der Nutzerbefragung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V. Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Hannover: Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover
- Shadish, W.R. (1990): Amerikanische Erfahrungen mit der Evaluation von Sozial- und Gesundheitsprogrammen. In: Koch, U. und Wittmann, W. (Hg.): *Bewertungsgrundlage von Sozial- und Gesundheitsprogrammen*. Berlin u. a.: Springer, 159-182
- Sickendiek, U., Engel, F. und Nestmann, F. (2002): *Beratung – Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze*. 2. überarb. und erw. Aufl. Weinheim und München: Juventa
- Siegrist, J. (1999): Chancen und Grenzen sozialwissenschaftlicher Evaluationsforschung im Gesundheitswesen. In: Badura, B. und Siegrist, J. (Hg.): *Evaluation im Gesundheitswesen. Ansätze und Ergebnisse*. Weinheim: Juventa, 43-51
- Stark, D. (1999): Heterarchy: Distributing Authority and Organizing Diversity. In: Clippinger, J. (Ed.): *The Biology of Business: Decoding the Natural Laws of Enterprise*. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 153-179
- Statistisches Bundesamt (2004): *Bevölkerung nach Geschlecht und Staatsangehörigkeit*. Online verfügbar: <http://www.destatis.de/basis/d/bevoe/bevoetab4.php> (2004/06/11)
- Stiftung Warentest (2002): *Krankenversicherten-Hotlines*. Test, No. 8, 23-27
- Stockmann, E. (Hg.) (2000): *Evaluationsforschung: Grundlagen und ausgewählte Forschungsfelder*. Opladen: Leske & Budrich
- Straus, F (2002): *Netzwerkanalysen. Gemeindepsychologische Perspektiven für Forschung und Praxis*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag
- Tautz, F. (2002): *E-Health – wie das Internet das Arzt-Patient-Verhältnis und das Gesundheitssystem verändert*. Frankfurt am Main u.a.: Campus
- Teasdale, K. (2002): *Fürsprache in der Gesundheitsversorgung. Praxishandbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Bern: Huber
- Teppermann, B. (1998): *Internet Support for Cancer Care*. Online verfügbar: <http://www.cancer.mingco.com/library/weekly/aa021098.htm> (2003/06/29)

- Thompson, T.L. (2001): Die Beziehung zwischen Patienten und professionellen Dienstleistern des Gesundheitswesens. In: Hurrelmann, K. und Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation*. Bern: Huber, 73-93
- TNS Emnid (2003): Absolute Mehrheit: Die Deutschen sind online. Presseerklärung vom 23.06.2003. Online verfügbar: http://www.tns-emnid.com/presse/p-2003_06_23.html (2004/07/11)
- Trojan, A. (2003): Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, F.W., Badura, B., Busse, R., Leidl, R., Raspe, H., Siegrist, J. und Walter, U. (Hg.): *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München und Jena: Urban & Fischer, 321-333
- Van der Velden, D., Januschewski, R. und Angerhausen, S. (2002): Unabhängigkeit und Neutralität – eine Einführung. Infodienst Sonderheft des Patientinnen-Netzwerks NRW, No. 2, 10-12
- Verbraucherzentralen Nordrhein-Westfalen (2003): Gesundheitsberatung. Online verfügbar: <http://www.vz-nrw.de/UNI10695081600821410461/doc981A> (2003/12/01)
- Wasem, J. (1999): *Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Wissenschaftliche Analyse und Bewertung einer repräsentativen Bevölkerungsstudie*. Neuss: Janssen-Cilag GmbH
- Wasem, J. und Nolting, H. (2002): *Der Patient vor der Wahl*. Neuss: Janssen-Cilag GmbH
- Weitkunat, R. (1998): *Computergestützte Telefoninterviews als Instrument der sozial- und verhaltens-epidemiologischen Gesundheitsforschung*. Berlin: Logos
- Weitkunat, R., Sangha, O., Crispin, A., Ohmann, C. und Wildner, M. (2000): Untersuchung zu Operationshäufigkeiten in Deutschland durch Telefonbefragung in vier ausgewählten Städten. *Das Gesundheitswesen*, Vol. 62, No. 07, 365-370
- Wienold, M. und Wohlfahrt, N. (2001): *Modellprojekt Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Gesundheitsinformation, Bürgerkompetenz in Gesundheitsfragen und Patientenberatung in Nordrhein-Westfalen*. Düsseldorf: Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit in NRW
- Wildner, M., Weitkunat, R. und Brunner-Wildner, A. (2002a): *Beratungsbedarf im Gesundheitswesen aus Bürger- und Patientensicht*. München: Bayerischer Forschungs- und Aktionsverbund Public Health
- Wildner, M., Brunner, A., Weitkunat, R., Weinheimer, H., Moretti, M., Raghuvanshi, V. und Aparicio, M.L. (2002b): The patients' right to information and citizens' perspective of their information needs. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, Vol. 10, No. 4, 305-315
- Wissenschaftliches Institut der AOK (2000): *Anforderungen an die GKV*. Online verfügbar: <http://www.wido.de/Marktforschung/erhebungen/gesundheitsreform/index.html> (2000/10/30)
- Wöllenstein, H. (2003): Mehr Power für Patienten. *Gesundheit und Gesellschaft*, Vol. 3, No. 6, 28-33
- Zok, K. (1999): *Anforderungen an die Gesetzliche Krankenversicherung. Einschätzungen und Erwartungen aus Sicht der Versicherten*. Bonn: Wissenschaftliches Institut der AOK

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1.1: Handlungsfelder und –ebenen bei der Ausschreibung des Modellvorhabens	6
Abb. 2.1: Teilaufgaben der wissenschaftlichen Begleitung	17
Abb. 3.1: Handlungsschwerpunkte und Handlungsebenen der Modellprojekte	33
Abb. 3.2: Gemeindebezogene Verteilung der Modellprojekte	38
Abb. 3.3: Verteilung der Projektmitarbeiter auf die Arbeitsschwerpunkte (n = 200)	41
Abb. 3.4: Zeitpunkt der Stellenbesetzung in den Modellprojekten (n = 200)	42
Abb. 3.5: Beschäftigungsumfang der Mitarbeiter in den Modellprojekten (n = 193)	43
Abb. 3.6: Altersverteilung der Mitarbeiter in den Modellprojekten (n = 179)	44
Abb. 3.7: Projektmitarbeiter nach formaler Qualifikation in Prozent (n = 197).....	46
Abb. 3.8: Beschäftigungsumfang der extern finanzierten und ehrenamtlichen Mitarbeiter (n = 52)	49
Abb. 3.9: Beratungsstellen nach Anzahl der Öffnungstage pro Woche (n = 59)	51
Abb. 3.10: Öffnungszeiten der Beratungsstellen (n = 59)	52
Abb. 3.11: Visits pro Monat	115
Abb. 3.12: Seitenaufrufe pro Besuch.....	115
Abb. 3.13: E-Mail-Anfragen pro Monat	116
Abb. 5.1: Beratungsaufkommen pro Modellprojekt, n = 24.049	175
Abb. 5.2: Form der Beratung, n = 23.581, Mehrfachnennungen waren möglich (Angaben in %)	179
Abb. 5.3: Altersdurchschnitt der Ratsuchenden (Modellprojekte im Vergleich, n = 17.052)	182
Abb. 5.4: Anfragen von Ratsuchenden mit niedriger Schulbildung (Modellprojekte im Vergleich; n = 10.628) (Angaben in %).....	182
Abb. 5.5: Darstellung der Beratungsinhalte beim Anlass „gesundheitsbezogene Themen“; n = 3.322, Mehrfachnennungen möglich (Angaben in %).....	188
Abb. 5.6: Themen der Beratung im Vergleich, n = 24.049, Mehrfachnennungen möglich (Angaben in %)	189
Abb. 5.7: Prozentuale Verteilung der Beratungen zu gesundheitsbezogenen Themen pro Modellprojekt (Angaben in %)	190
Abb. 5.8: Prozentuale Verteilung der Beratungen zu Krankenkassenleistungen pro Modellprojekt (Angaben in %)	190

Abb. 5.9: Prozentuale Verteilung der psychosozialen Unterstützung durch die Berater pro Modellprojekt (Angaben in %).....	191
Abb. 5.10: Prozentuale Verteilung der Beratung zu Beschwerden und Behandlungsfehlern pro Modellprojekt (Angaben in %)	191
Abb. 5.11: Prozentuale Verteilung der Beratungen zu rechtlichen Aspekten pro Modellprojekt (Angaben in %).....	191
Abb. 5.12: Rücklauf der Fragebögen aus den Projekten, n = 1.292 (Angaben in %)	195
Abb. 5.13: Beratungsanlässe nach Angaben der Nutzer, n = 1.288, allgemein ausgerichtete und themenspezifische Beratungsstellen im Vergleich	199
Abb. 5.14: Stand der Angelegenheit, n = 1.223, Mehrfachnennungen möglich (Angaben in %).....	202
Abb. 5.15: Bearbeitung der Anfrage, n = 1.292 (Angaben in %).....	203
Abb. 5.16: Bewertung der fachlichen und persönlichen Kompetenz der Berater (Angaben in %).....	204
Abb. 5.17: Berater hat alles ausreichend erklärt, Angaben in der Kategorie 'stimme voll zu'; Modellprojekte im Vergleich; n = 1.134 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %.....	205
Abb. 5.18: Berater hat hohe Fachkompetenz, Angaben in der Kategorie 'stimme voll zu'; Modellprojekte im Vergleich; n = 1.080 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %.....	206
Abb. 5.19: Gemeinsame Lösungsentwicklung zwischen Berater und Ratsuchenden; Angaben in der Kategorie 'stimme voll zu', Modellprojekte im Vergleich; n = 939 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %.....	207
Abb. 5.20: Bewertung der telefonischen Erreichbarkeit in der Kategorie 'sehr zufrieden', Modellprojekte im Vergleich; n = 1.192 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %.....	208
Abb. 5.21: Bewertung der Öffnungs- und Sprechzeiten in der Kategorie 'sehr zufrieden', Modellprojekte im Vergleich; n = 627 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %.....	208
Abb. 5.22: Stand des Anliegens und die Zufriedenheit der Ratsuchenden mit der erhaltenen Information und Beratung, n = 1.227 (Angaben in %).....	209
Abb. 5.23: Gesamtbewertung der Beratungsstellen durch die Befragten, Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend), Modellprojekte im Vergleich; n = 1.243, Mittelwert mit Konfidenzintervall (95 %)	210
Abb. 5.24: Bewertung der Beratungsstellen mit der Note 'sehr gut', Modellprojekte im Vergleich; n = 1.243 (Angaben in %), Konfidenzintervall 95 %	211
Abb. 5.25: Neue Informationen und Problembezug	229

Abb. 5.26: Reichweite der Informationen und Verweis auf weitere Quellen	230
Abb. 5.27: Geringer Nutzwert.....	231
Abb. 5.28: Kommunikationsförderung.....	232
Abb. 5.29: Nutzerbindung	233
Abb. 5.30: Empfehlung der Websites.....	234
Abb. 6.1: Die sechs häufigsten Berufsgruppen der Befragungsteilnehmer (n = 214).....	243
Abb. 6.2: Länder mit dem höchsten Entwicklungsstand bei der Patientenberatung (n = 134)	244
Abb. 6.3: Die fünf wichtigsten Zielgruppen für die zukünftige Patientenberatung (n = 276)	246
Abb. 6.4: Die wichtigsten zehn Themen der zukünftigen Patientenberatung (n = 279)	247
Abb. 6.5: Die Bedeutung ausgewählter Medien in der zukünftigen Patientenberatung (n = 281)	248
Abb. 6.6: Vorschläge zur organisatorischen Gestaltung der zukünftigen Patientenberatung (n = 233)	249
Abb. 6.7: Die fünf wichtigsten Berufsgruppen für die Durchführung der zukünftigen Patientenberatung (n = 302)	251

Tabellenverzeichnis

Tab. 3.1: Schwerpunkt A – Projekte mit personalkommunikativen Angeboten.....	34
Tab. 3.2: Schwerpunkt B – Projekte mit virtuellen Angeboten	35
Tab. 3.3: Schwerpunkt C – Projekte mit Querschnittsthemen	36
Tab. 3.4: Geschlechterbezogene Verteilung von Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigten	43
Tab. 3.5: Durchschnittsalter der Mitarbeiter in den A-, B- und C-Projekten im Vergleich: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse	45
Tab. 3.6: Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts A	55
Tab. 3.7: Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts B	98
Tab. 3.8: Websites der Modellprojekte für die zusätzliche Internetevaluation.....	113
Tab. 3.9: Modellprojekte des Handlungsschwerpunkts C	129
Tab. 5.1: Beratungsaufkommen der themenspezifischen Patientenberatungsstellen pro Woche/pro Modellprojekt.....	175

Tab. 5.2: Beratungsaufkommen der allgemein ausgerichteten Patientenberatungsstellen pro Woche/pro Modellprojekt – Standortbezogen (1)	176
Tab. 5.3: Beratungsaufkommen der allgemein ausgerichteten Patientenberatungsstellen pro Woche/pro Modellprojekt – Standortbezogen (2)	177
Tab. 5.4: Charakteristika der Ratsuchenden	180
Tab. 5.5: Vergleich der Ratsuchenden mit der Gesamtbevölkerung der Bundesrepublik Deutschland	183
Tab. 5.6: Gesundheitsbezogene Themen, n = 24.049, Mehrfachnennungen möglich.....	184
Tab. 5.7: Psychosoziale Unterstützung, n = 24.049	185
Tab. 5.8: Krankenkassenleistungen, n = 24.049.....	185
Tab. 5.9: Rentenversicherungen, n = 24.049	186
Tab. 5.10: Beschwerden und Behandlungsfehler, n = 24.049	186
Tab. 5.11: Finanzielle Aspekte, n = 24.049.....	186
Tab. 5.12: Rechtliche Themen, n = 24.049	187
Tab. 5.13: Adressen, n = 24.049.....	187
Tab. 5.14: Ambulante Hilfe, n = 24.049	187
Tab. 5.15: Beschreibung der Untersuchungsgruppe	196
Tab. 5.16: Charakteristika der Gesamtgruppe der beratenen Nutzer im Vergleich zu der Stichprobe der Personen in der Nutzerbefragung.....	198
Tab. 5.17: Nach der Beratung frequentierte Einrichtungen (n = 687), Mehrfachnennungen möglich.....	201
Tab. 5.18: Anzahl und Art der Teilnehmer in den Gruppendiskussionen.....	215
Tab. 5.19: Vorstellungen und Wünsche der fünf Fokusgruppen über Aufgaben einer unabhängigen Patientenberatungsstelle (1)	219
Tab. 5.20: Vorstellungen und Wünsche der fünf Fokusgruppen über Aufgaben einer unabhängigen Patientenberatungsstelle (2)	220
Tab. 5.21: Pauschalbewertung der Internetangebote mit Noten (Durchschnittsnoten der Projekte)	234
Tab. 5.22: Differenzierte Bewertung der Internetangebote mit Noten (Zusammenfassende Darstellung)	234