

*Sämtliche Folien zu den Statements sind auf unserer Website unter dem Menüpunkt: Veranstaltungen / Ergebnisse und Folien aus den Workshops einzusehen.*

## **Workshop 1.1**

### **Patientenbeteiligung und neue Technologien im Gesundheitswesen**

Moderation:	Roland Sing, AOK Baden-Württemberg, Initiative D21
Statements:	Dr. Stefan Bales, Bundesministerium für Gesundheit Dr. Justina Engelbrecht, Bundesärztekammer Anja Mertens, AOK-Bundesverband Dr. Willibert Strunz, Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V.
Bericht:	Dr. Frank Hackenberg, Verband der Angestellten-Krankenkassen – Arbeiterersatzkassenverband

#### **Zusammenfassender Bericht:**

Die Diskussion fokussierte auf die aktuelle Diskussion um den vom BMG vorgestellten elektronischen Gesundheitspass. Das Diskussionsspektrum erstreckte sich von der technischen Machbarkeit über Fragen zum Datenschutz, zur Verwertbarkeit der Daten, zum Nutzen aus Patientensicht, hin zu Kosteneinschätzungen und Wirtschaftlichkeitserwägungen. Ferner wurden die Aspekte der Freiwilligkeit und Akzeptanz des Gesundheitspasses be-

leuchtet. Dabei wurde auch eine Einbindung seitens der Patientenorganisationen in den Entwicklungsprozess für erforderlich gehalten.

Wie bereits in den Einführungsreferaten wurde auch hier im Laufe der Diskussion eine engere Zusammenarbeit aller Seiten mit dem BMG für notwendig erachtet. Dabei haben sich Vertreter der Industrie angeboten, bereits existierende Verfahren in die Diskussion einzubringen.

Das BMG berichtete, dass bereits ein entsprechender Gesetzesänderungsantrag vorliegt, der die modellhafte Erprobung telematischer Anwendungen auf eine sichere Rechtsgrundlage stellen würde.

Anonymisierte Daten, die sich aus dem Gesundheitspass ergeben sollen, könnten nach Auffassung von Teilnehmern zukünftig zu einer verbesserten Gesundheitsberichterstattung auch auf kommunaler Ebene führen. Unter dem Aspekt der Versorgungsangebote, aber auch der kommunalen Aufgabenstellung im Bereich der Gesundheitssicherung bis hin zur Frage der Prävention u.ä. könnte hiermit Nutzen gestiftet werden.

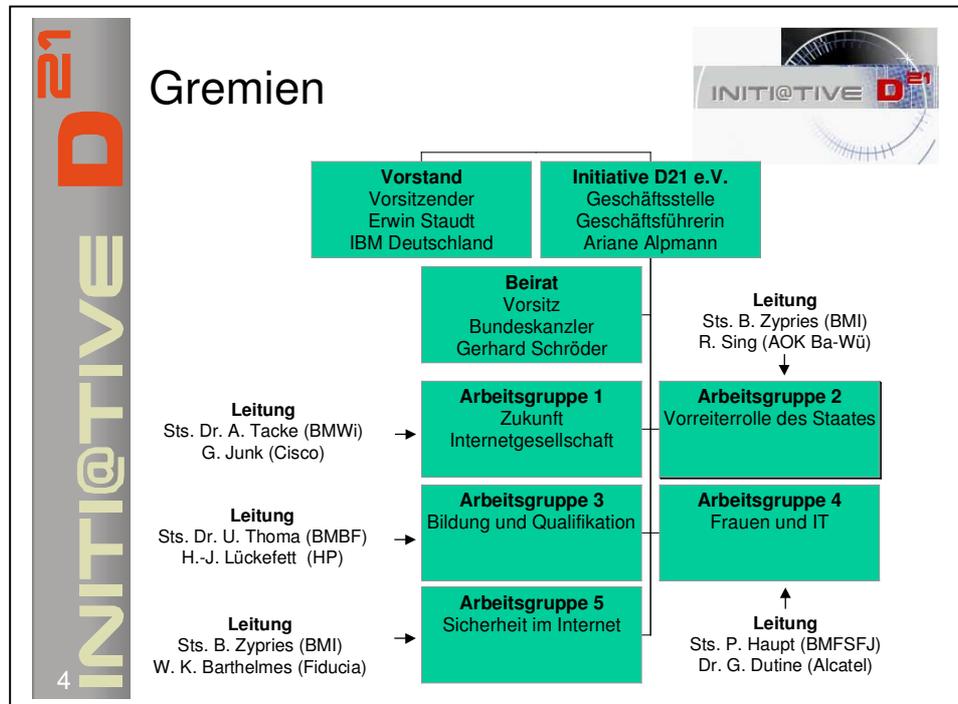
Ein Projekt des Patientenforums befasst sich mit der Qualitätsförderung medizinischer Fachinformationen für Laien. Auf der Basis bestehender und geprüfter Instrumente und Initiativen wird ein Instrument zur Qualitätsbewertung entwickelt, das sich sowohl für Printmedien als auch elektronische Medien eignet und die für eine gemeinsame Entscheidungsfindung wesentliche Informationsaspekte beinhaltet.

Dr. Frank Hackenberg, Verband der Angestellten Krankenkassen –  
Arbeiterersatzkassenverband

## **WORKSHOP-DOKUMENTATION**

### ***Roland Sing***

Die D21 ist eine Initiative der deutschen Wirtschaft mit der Zielsetzung, den Wandel von der Industrie- zur Informationsgesellschaft in Deutschland zu beschleunigen. Wir haben einen großen Rückstand im internationalen Vergleich zu anderen Ländern, vor allen Dingen auch zu europäischen Ländern und wir wollen, dass Wettbewerbsfähigkeit, Wachstum und Beschäftigung besser nutzbar wird. Ich möchte Ihnen zunächst einen kurzen Einblick in die Organisation der Initiative D21 geben. Sie sehen, dass es hier – und auf das kommt es mir im Wesentlichen an – entsprechende Arbeitsgruppen gibt: Arbeitsgruppe 1 bis 4. Diese Arbeitsgruppen sind in der Leitung jeweils mit Mitgliedern der Bundesregierung und Vertretern des Vorstands der Initiative D21 besetzt. Die Arbeitsgruppe 2 – "Vorreiterrolle des Staates" wird von Frau Staatssekretärin Zypries – vom Bundesinnenministerium und meiner Person geleitet. Darunter gibt es im Rahmen der Unterarbeitsgruppen den Arbeitskreis Gesundheit. Dieser Arbeitskreis Gesundheit hat die Aufgabe, im Segment "Vorreiterrolle des Staates" Entwicklungen für das Gesundheitswesen darzustellen.



Es würde jetzt den Rahmen sprengen, über alles zu berichten, was sich die Arbeitsgruppe "Vorreiterrolle des Staates" an Aufgaben gesetzt hat. Es sind vor allem Fragen, die auch die Kommunen betreffen, z. B. die Zulassung von Kraftfahrzeugen über das Internet, das Einwohnermeldewesen zu verändern oder die Möglichkeiten elektronischer Wahlen auszuloten – das sollen nur kurze Stichworte zu dem Themen der Arbeitsgruppe sein.

Ich möchte mich auf den Arbeitstitel des Workshops konzentrieren und Ihnen einige Beispiele nennen, die wir auch im Arbeitskreis Gesundheit diskutiert haben. Mit diesen Fragen wird man sich in Zukunft noch intensiver auseinandersetzen müssen:

- Was passiert eigentlich heute in einer Arztpraxis, wenn ein Patient mit Informationen aus dem Internet kommt und damit über mehr Informationen verfügt als der Arzt selbst. Es passiert mir häufig, dass mich Ärzte fragen, wenn ein Patient vor einer Operation mit einem Paken an Information kommt, ob die gemeinsame Informationsaufbereitung eine gesetzliche Krankenkasse zahlt? Was machen wir eigentlich mit diesen ganzen Informationen und wie sieht es mit der ärztlichen Gebührenordnung in diesen Fragen aus?
- Wie ist es, wenn E-Mails in der Arztpraxis eingehen? Es läuft heute schon so, dass wir Empfehlungen an Versicherte aussprechen, E-Mails im Notfall nicht zu benutzen.
- Wie gehen wir in diesem Kontext mit Behandlungsempfehlungen um? Dürfen die per E-Mail versandt werden? Wie ist es mit wirklich ganz persönlichen Dingen wie Gefühlen, Befindlichkeiten und Symptomen des Patienten. Per E-Mail kann dies ein Patient verschicken – aber soll er dies tun? Sie sehen, dass es mit diesen Fragen direkt an den Kern der Sache geht, was Patientenfragen anbelangt.

Ich bin der Auffassung, dass wir in einer ganzen Reihe von heute bestehenden Regelungen deutliche Veränderungen brauchen. Das erste ist z. B., dass sich im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung das Leistungsrecht ändern muss und ändern wird. Ich glaube nicht, dass wir die territoriale Begrenzung auf Dauer halten können, wie sie heute gilt. Der gesamte Bereich

der vertraglichen Regelungen mit Ärzten, Bundesmantelverträge und Gebührenordnung muss auf den Prüfstand. Dazu gehört dann auch der Bewertungsmaßstab Ärzte und vor allen Dingen auch das ärztliche Berufsrecht. Es muss in vielen Themenfeldern angepasst werden, auch was die Patientenrechte anbelangt.

Viele Dinge im Gesundheitswesen laufen heute über das Internet oder werden mit Hilfe des Internets gehandelt und die Rechtsgrundlage dafür ist meistens im Grauzonenbereich angesiedelt. Dies ist ein Zustand, den es zu ändern gilt, so dass dies nicht ein Dauerzustand bleibt.

Wir stellen fest – ich beziehe mich auf einen Artikel aus der Ärztezeitung –, dass Jugendliche über das Internet mit Gesundheitsfragen völlig unkompliziert umgehen. Es ist in diesem Zusammenhang interessant, dass 39 % der in der Studie befragten Jugendlichen wenigstens einmal im Monat ins Web gehen und auch offensichtlich entsprechende Ratschläge aus den gebotenen Quellen annehmen.

Ein anderes Stichwort: Patientengemeinschaften bzw. Selbsthilfegruppen im Internet. Ich kann hier ein Beispielprojekt der Universität Hohenheim, bei Stuttgart, ansprechen. Das Bundesforschungsministerium fördert hier ein Projekt mit dem Ziel der Pilotierung einer "Community Healthcare". Der Projektinhalt ist: die Bedeutung einer Tumorerkrankung für den Patienten muss über die Technik vermittelbar werden und zwar in dem Sinne, dass vor allen Dingen die Nachbetreuung in einer mobilen Community im An-

schluss an eine stationäre Behandlung über das Internet funktioniert. Wenn das Projekt abgeschlossen ist, werden wir ggf. über die Initiative D21, aber auch über das ATG berichten.

Die Disease-Management-Programme, also Behandlungsprogramme für chronisch kranke Patienten, möchte ich in diesem Zusammenhang nur kurz ansprechen. Hier wird sich eine ganze Reihe von Möglichkeiten, Veränderungen und Chancen für den Patienten ergeben. Zum Schluss möchte ich kurz noch die Erweiterung der KV-Karte als Gesundheitskarte erwähnen, mit der sich Herr Dr. Bales nun im folgenden Referat beschäftigen wird.

### ***Dr. Stefan Bales***

Ein zentraler Ansatz bei dem Ausbau und der Gestaltung der Telematik im Gesundheitswesen ist für das Bundesministerium für Gesundheit die Weiterentwicklung der Krankenversichertenkarte zu einem elektronischen Gesundheitspass. Auf dem elektronischen Gesundheitspass sollen zum einen bestimmte gesundheitliche Grunddaten von Patienten gespeichert werden, zum anderen soll der Pass auch Schlüsselfunktion zur Anbindung, also zum Einlesen und zur Speicherung von Daten auf Servern sein. Die zuletzt genannte Schlüsselfunktion kann z. B. hilfreich sein bei der Nutzung von elektronischen Patientenakten oder auch bei der Nutzung von elektronischen Rezepten. Bei der Zielsetzung des Gesundheitspasses stehen die Stärkung der Eigenverantwortung und Initiative der Patienten durch verbesserte Informationen neben der Verbesserung der Qualität der medizinischen Be-

handlung, dort insbesondere der Arzneimittelsicherheit, der Optimierung von Arbeitsprozessen und dem Beitrag zur Kostendämpfung und Leistungstransparenz im Vordergrund. Die Patienten erhalten eine zentrale und bestimmende Rolle bei der Nutzung des Gesundheitspasses. Die Nutzung der Krankenversichertenkarte als Gesundheitspass soll als Angebot an die Patienten gestaltet werden. Ihnen wird die Möglichkeit eröffnet, moderne Informationstechnologien, die in der Wirtschaft selbstverständlich genutzt werden, auch zur Verbesserung der eigenen Therapien einzusetzen. Die Erfahrungen mit Gesundheitspässen in Papierform zeigen, dass Patienten ein sehr großes Interesse daran haben, Informationen über ihren Gesundheitszustand besser verfügbar zu haben. Um dabei die Selbstbestimmungsrechte der Patienten zu gewährleisten, sind dabei folgende wichtige Eckpunkte vorgesehen. Der Patient hält die Karte selbst in Besitz, der Patient entscheidet über Eingabe und Lesebefugnisse und der Patient muss die Möglichkeit haben, die Daten auf dem Pass ausdrucken zu können. Mit der Möglichkeit zum Ausdruck des Inhalts des Gesundheitspasses erhalten nicht nur neu behandelnde Ärzte, sondern auch Patienten einen besseren Überblick über wichtige Gesundheitsdaten. Wir wissen alle, dass viele Menschen kaum in der Lage sind, ihre eigenen Gesundheitsdaten selbst zusammenzustellen und dass sie bei jedem Besuch eines neuen Arztes ein Problem haben, die wichtigsten gesundheitlichen Informationen mitzuteilen. Diese Probleme nehmen mengenmäßig immer mehr zu, da bei unserer heutigen Mobilität nicht nur viel gereist wird, sondern auch immer häufiger berufsbedingt der Wohnsitz gewechselt werden muss.

Bei den vorgesehenen Fächern des Gesundheitspasses möchte ich kurz auf diejenigen aufmerksam machen, die für Patienten selbst eine besondere Relevanz haben und bei denen Wege gefunden werden müssen, dass deren Inhalte für Patienten auch verständlich ausgedruckt werden können. Das ist einmal das Arzneimittelfach, in dem alle Arzneimittel des Patienten einschließlich der Selbstmedikation gespeichert werden sollen. Dann ein Fach mit Notfallinformationen, wo neben Name, Anschrift auch bestimmte ärztliche Angaben vom Gesundheitsstatus wie Blutgruppe, Allergien usw. gespeichert werden. Dann ergänzende zusätzliche Gesundheitsinformationen und Informationen von derzeit vorhandenen Karten und Pässen. Dort sollen ergänzende aktuelle Diagnosen gespeichert werden und u. a. auch z. B. Inhalte, die jetzt auf dem Impfpass oder einem Röntgenpass sind.

Dann eine Verweis- und Pointerfunktion. Hier sollen Verweise und Verzeichnisse sowie Fundstellen auf erfolgte Untersuchungen aufgenommen werden, außerdem Hinweise auf Patienten bezogene Spezialdaten wie z. B. Röntgenuntersuchungen. Man wird ein Röntgenbild kaum auf eine Chipkarte bekommen, aber wichtig ist es, dass man die Information erhält, wo eine Röntgenaufnahme gemacht worden ist und wo sie möglicherweise in digitalisierter Form abgerufen werden kann. Diese Informationen sind nicht nur für den behandelnden Arzt wichtig; sie bieten auch für den Patienten einen Ansatz, um überhaupt einen Überblick über die Stellen zu erhalten, wo wichtige Gesundheitsdaten über ihn gespeichert sind.

Weiter vorgesehen ist ein Fach für eigene Informationen, in dem z. B. chronisch Kranke eigene Verlaufsprotokolle, die sie normalerweise auch selbst zu Hause führen, auftragen können oder auch z. B. Hinweise auf das Vor-

handensein einer Patientenverfügung. Die Verfügung selbst soll nicht auf die Karte kommen, da ein Patient jederzeit in der Lage sein muss, diese Verfügung auch ohne Hilfe von technischen Mitteln zu verändern, kann dem tatsächlichen Willen des Patienten, in den in der Patientenverfügung genannten Fällen besser zur Beachtung geholfen wird. Sonstige Telematik-anwendung in der Medizin sollte natürlich auch neben dem Gesundheitsspass zur Stärkung der gesundheitlichen Kompetenz der Bürger beitragen. Sie müssen transparent sein und sie müssen die Bedürfnisse von Bürgern und Patienten berücksichtigen. Patientenvertreter sollten deshalb auch frühzeitig in die Diskussionsprozesse eingebunden werden. Wir praktizieren dies im BMG und es wird sicherlich auch bei zukünftigen telematischen Entwicklungen insbesondere dort, wo gesundheitliche und damit höchst sensible Patientendaten auf Servern gespeichert werden, für die Akzeptanz der Systeme eine entscheidende Rolle spielen. Dies um so mehr, als durch die Telematik, die wir ja alle wollen und auch forcieren, Strukturen entstehen, die für viele nicht mehr richtig überblickt werden können und bei denen Rechte von Patienten, wie z. B. das Einsichtsrecht in seine eigene Patientenakte, praktisch nur noch sehr schwer umgesetzt werden können.

***Dr. Justina Engelbrecht***

Ich bin bei der Bundesärztekammer zuständig für das Dezernat Fortbildung und Gesundheitsförderung. Dazu gehört auch die Geschäftsführung des Patientenforums, das ich Ihnen in seiner Arbeitsweise vorstellen möchte mit einem kleinen Ausflug in die Patienteninformation, um so auch den Bogen zu dem Thema dieses Kongresses zu schlagen.

In den vergangenen Jahren wurden Fragen der kollektiven Patientenbeteiligung in der gesundheitspolitischen Diskussion eine wachsende Stellung eingeräumt. Patienten können als betroffene Experten einen wichtigen Beitrag in der Verbesserung der Prozess- und Ergebnisqualität medizinischer Versorgungsleistungen erbringen. Die Einbeziehung von Patienten kann dabei auf vielfältige Weise geschehen. Und bevor ich Ihnen jetzt das Patientenforum vorstelle, möchte ich noch mal auf die gute und wichtige Arbeit Vieler hinweisen, die sich in den letzten Jahren um die Kooperationsstellen für Selbsthilfeorganisationen oder um Patientenberatungsstellen gekümmert haben bei den Kammern und Kassenärztlichen Vereinigungen. Es ist also kein Konkurrenzunternehmen, sondern ich denke wir ergänzen uns da sehr gut. Ich freue mich daher, dass hier vorne im Saal Frau Litschel von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung sitzt, die genau diesen Part dort betreut.

Aber jetzt zurück zur kollektiven Patientenbeteiligung, zum Patientenforum. Basierend auf der langjährigen Erfahrung der Patientenberatungsstelle der Ärztekammer Bremen – und da sehen Sie schon wieder die Verquickung – hat sich Frau Dr. Auerswald, Präsidentin der Ärztekammer Bremen, seit vielen Jahren stark gemacht für eine solche Patienteneinrichtung. Und so ist es ihr zu verdanken, dass der Deutsche Ärztetag – das ist das sog. Ärzteparlament, das einmal im Jahr tagt – im letzten Jahr der Einrichtung eines Patientenforum zugestimmt hat. Und dies einstimmig und in Kooperation mit der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Was sind nun die Ziele des Patientenforum und wie arbeitet es? Die Einrichtung des Patientenforum verfolgt das Ziel, die Arbeit der beiden ärztlichen Institutionen Bundesärz-

tekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung gegenüber Patientenvertretern und Selbsthilfeverbänden transparent zu machen. Zugleich besteht die Möglichkeit die Sichtweise der Patientenvertreter und Selbsthilfeorganisationen wieder in die Arbeit der ärztlichen Institutionen einzubringen und zu berücksichtigen. Das Patientenforum versteht sich als Plattform für den Erfahrungsaustausch und die Kooperation. Wer gehört jetzt dem Patientenforum an? Das ist zum einen die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, das Forum chronisch Kranker und behinderte Menschen im paritätischen Wohlfahrtsverband, die deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und die beiden eben schon genannten ärztlichen Institutionen Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung. Das ist der Kreis, der sich regelmäßig trifft und die Arbeiten die daraus erwachsen, werden dann auf die entsprechenden Dezernate / Selbsthilfeverbände entsprechend der Problematik verteilt, die dort bearbeitet werden soll.

Erste aktuelle Schwerpunktaufgaben sind: anliegende Aufgaben und Strukturen der beteiligten Organisationen gegenseitig transparent machen, Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozessen des Gesundheitswesens fördern, Versorgungsstandards und Versorgungsformen patientenorientiert weiterentwickeln und qualitätsgeprüfte Patienteninformationen erreichen und nicht zuletzt – und das ist sicher das wichtigste Ziel – hinwirken auf geeignete Rahmenbedingungen für eine optimale Beziehung zwischen Arzt und Patient. Wie sieht es zur Zeit konkret aus? Im Mai wurde das Patientenforum eingerichtet danach haben sich alle beherzt auf konkrete Aufgaben gestürzt: die Mitwirkung bei der Bearbeitung von Disease Managementprogrammen, Beteiligung bei der Entwicklung von Leitlinien sowie

beim Clearingverfahren von Leitlinien und Beteiligung an der Qualitätsbewertung von medizinischer Fachinformation für Laien. Das letztgenannte Projekt wurde im Sommer 2001 als gemeinsames Projekt von Patientenforum und ärztlicher Zentralstelle für Qualitätssicherung (ÄZQ) initiiert. Die ÄZQ ist eine gemeinsame Einrichtung von Kassenärztlicher Bundesvereinigung und Bundesärztekammer. Dieses Projekt befasst sich mit der Qualitätsförderung medizinischer Fachinformationen für Laien. Sachlich und inhaltlich richtig und vor allem verständliche Information sind die Grundlage für Patienten, ihre Eigenverantwortung im Rahmen des medizinischen Beratungsprozesses wahrzunehmen. Und die Wirksamkeit von Patienteninformation hängt ganz wesentlich von deren Qualität, Verständlichkeit und allgemeiner Verfügbarkeit ab. In den letzten Jahren ist gerade durch das Internet ein fast unüberschaubarer Markt an Informationen entstanden, dessen Qualität häufig nur schwer nachprüfbar ist. Das Projekt möchte nun Instrumente entwickeln, die die Laieninformation bewerten. Dies gilt sowohl für Printmedien als auch elektronische Medien und soll auf der Basis bestehender und geprüfter Instrumente erfolgen. Ziel soll es sein Standards zur Prüfung von Patienteninformationen zu entwickeln. Dies erfolgt bei der ärztlichen Zentralstelle für Qualitätssicherung unter Einbeziehung von Patientenvertretern. Diese Informationen sollen dann mit einem Qualitätssiegel versehen werden. Erste Ergebnisse werden im März 2002 erwartet. Bis jetzt ist die Arbeit sehr erfolgreich fortgeschritten und ich hoffe, dass ich Ihnen beim nächsten Kongreß mehr dazu erzählen kann.

**Anja Mertens**

Ich arbeite im AOK-Bundesverband als Rechtsanwältin und möchte das Thema „Neue Technologien“ unter dem Aspekt Patientensouveränität allgemein beleuchten. Ich denke im ersten Tagesabschnitt ist das etwas zu kurz gekommen. Die Diskussion zum Einsatz und zur Ausgestaltung neuer Technologien im Gesundheitswesen erfordert, die Rechte der Versicherten, Patienten und Bürger zu berücksichtigen. Hierzu gehört, neben den Gesichtspunkten wie medizinische Vorteile der Behandlungen durch Telemedizin, Optimierung der Versorgungsqualität, Nutzung von Wirtschaftlichkeitsressourcen, auch, die Grundlagen für die Wahrnehmung der Eigenverantwortlichkeit zu stärken. Patientensouveränität im Gesamtkontext der Weiterentwicklung des deutschen Gesundheitssystems zu unterstützen und zu fördern, ist eine der Hauptaufgaben und muss im technischen Entwicklungsprozess ein wesentliches inhaltliches Kriterium für die Entscheidungsfindung bilden. Eine wesentliche und objektive Voraussetzung für die Patientensouveränität ist, möglichst über das beste verfügbare Wissen in allen relevanten Sektoren zu verfügen, was gleichzeitig einer auf Patienteninteressen ausgerichteten Navigation im Medizinsektor dient. Dies impliziert technisch eine Handhabbarkeit und setzt inhaltlich eine Laienverständlichkeit der Wissensstände – Stichwort medizinische Informationssysteme für Patienten – und entsprechende, und das ist wichtig, kompetente Beratungs- und Navigationsangebote voraus. Moderne elektronische Kommunikations- und Informationstechnologien einzusetzen und damit Schnelligkeit, weltweite Zugriffsmöglichkeiten, Distanzüberwindungen sicherzustellen, sind geeignete Instrumente. Die Unterstützung der Patientenselbst-

bestimmung könnte daher in erster Linie in qualitativ gesicherten Gesundheitsinformations- und Navigationssystemen liegen. Selbstbestimmung bedeutet jedoch gleichfalls Patientenentscheidungen im Hinblick auf den Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten. Es geht nicht nur um die datenschutzrechtlichen Erfordernisse, sondern der Patientenfokus kann nie allein einen allgemeinen Patientennutzen umfassen – wie z. B. die medizinisch und versorgungspolitisch sinnvollen Vernetzungen von Daten –, sondern muss weiter ausgerichtet werden. Unter Berücksichtigung aller legitimen Interessen der Beteiligten, ist bei der Abwägung stets dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten Rechnung zu tragen.

Ich möchte noch den Punkt Risiken von Fehlerquellen ansprechen. Risiken aufgrund von Fehlerquellen in den Kommunikationsabläufen oder Missbrauchsmöglichkeiten zu minimieren, ist und bleibt ein wesentliches Erfordernis jeder technischen Anwendung und es müssen Sicherheitskonzepte erstellt werden, die ständig zu optimieren sind.

Ich komme zum Fazit. Der Einsatz der zur Verfügung stehenden Mittel der elektronischen Kommunikation und Informatik kann aufgrund der zu erreichenden Transparenz und Zugangserleichterungen im Hinblick auf Wissensstände Informationen und Beratungen für die Patientensouveränität von großem Nutzen sein. Gleichzeitig müssen bei allen Anwendungen der neuen Technologien Patientenrechte und Patienteninteressen integrativ berücksichtigt, Chancen und Risiken aber auch interessensgerecht verteilt werden.

***Dr. Willibert Strunz:***

Ich spreche heute als Patientenvertreter insbesondere für chronisch kranke Menschen. Als Geschäftsführer der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter – ein Zusammenschluss von 97 Verbänden behinderter chronisch kranker Menschen in NRW – vertrete ich etwa 180.000 Einzelmitglieder, die in den krankheits- bzw. behinderungsbezogenen Verbänden organisiert sind. Haupttätigkeitsfelder der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter sind:

- die interne Meinungsbildung,
- Information und Beratung und
- Interessenvertretung Öffentlichkeitsarbeit.

Es sind diese Prinzipien, die unsere Arbeit von Anfang an bestimmt haben und sie auszeichnen. Wesentlich für das Selbstverständnis und die Arbeit insgesamt sind die drei Prinzipien

- Selbstbestimmung
- Selbstorganisation und
- Selbstvertretung.

Übergreifendes Ziel aller Bemühungen ist die gleichberechtigte Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen auf allen Ebenen der Gesellschaft – ich hoffe, dass das vor zwei Tagen in der ersten Lesung verabschiedete Gleichstellungsgesetz im Bund etwas dazu beitragen wird.

Das Thema *Patientenbeteiligung* und *neue Technologien* ist nicht unproblematisch, wie wir heute Morgen auch in den verschiedenen Vorträgen gehört haben. Es hat eine Reihe von Implikationen, und vor allem ist der Zeitpunkt, zu dem das Thema diskutiert wird, nicht ohne Bedeutung. Deutschland schrammt an einer Rezession vorbei, so kann man in den Zeitungen lesen. Die Steuergelder fließen nicht so, wie es für die öffentlichen Kassen gut wäre. Der Gesundheitssektor leidet – wie andere gesellschaftliche Bereiche – darunter erheblich. Rationierung und Rationalisierung begleiten fast alle Reformen, die der Gesundheitssektor über sich ergehen lassen muss.

Auch das Thema Patientenbeteiligung ist u.a. vor diesem Hintergrund hoffähig geworden. Argumentiert wird, das rechtzeitige Einbeziehen von Patienten und deren Organisationen könne frühzeitig auf Bedarfe aufmerksam machen und Fehlentwicklungen vermeiden und damit auch zu Kosteneinsparungen führen. Das ist nicht schlimm, nur die Gleichzeitigkeit von Kosteneinsparungseffekten und objektiver Verbesserung hat zu Missverständnissen geführt, mit der Folge, dass bei Patienten häufig die Frage aufgeworfen wurde, was denn nun im Vordergrund stehe: die Kosteneinsparung oder die Verbesserung des Gesundheitssystems?

Was häufig unter dem Aspekt „mehr Demokratie“ verkauft wird, hat also durchaus noch eine andere Dimension. Die rechtzeitige Einbeziehung von Interessengruppen erleichtert das Problem der Vermittlung von notwendigen Veränderungen. Je früher Interessengruppen in Diskussionen um Reformprozesse, um Einführung neuer Technologien einbezogen werden, desto besser können mögliche Probleme erkannt und eventuell gelöst oder

Verständnis für die Notwendigkeit bestimmter Maßnahmen erreicht werden. Das haben heute morgen u.a. alle Redner betont.

*Die Beteiligung von Patientenorganisationen* ist nicht so einfach, wie es zunächst scheint. Andere Interessenvertretungen, die sich in öffentlichen Entscheidungs- und Mitbestimmungsgremien finden, sind leicht auszumachen, zu identifizieren. Es sind dies in der Regel Vertreter von öffentlichen Körperschaften und Vertreter von Wohlfahrtsverbänden, deren Legitimität niemand in Zweifel zieht. Anders sieht es im Bereich der Patienten aus.

Wer ist Patient? Potenziell sind es alle Versicherten, alle Bürger. Sind also die Krankenkassen die legitimen Vertreter? Warum reden diese dann immer häufiger von Kunden und nicht von Mitgliedern?

Solange Menschen gesund sind, keine Beschwerden haben, ist das Interesse relativ gering, sich in Organisationen zusammenzuschließen. Anders sieht es aus bei Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten. In NRW haben sich allein 180.000 Menschen in Selbsthilfeverbänden und -gruppen unter dem Dach der LAG Selbsthilfe Behinderter organisiert. In den Sozialverbänden, der Lebenshilfe, dem Club Behinderter, ihrer Freunde und dem Landesverband INTERESSENVERTRETUNG SELBSTBESTIMMT LEBEN haben sich weitere Menschen zusammengeschlossen. All diese Verbände bilden in NRW den Landesbehindertenrat, der auf diese Weise etwa 500.000 Einzelmitglieder behinderter und chronisch kranker Menschen repräsentiert. Man kann also sagen, dass die Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen die größten Patientenorganisationen sind. Die Einsicht, sich zu organisieren und sich

kollektiv an Entscheidungsprozessen zu beteiligen, ist bei betroffenen Menschen offensichtlich vorhanden.

Das Thema *neue Technologien* wird auf diesem Kongress in allen Facetten diskutiert. Was sie können, was sie verändern, aber auch was sie nicht können. Das erfahren wir in Vorträgen und Workshops. Für viele Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind die neuen Technologien mit Gedanken an Erleichterungen verbunden. Nehmen Sie das Beispiel der Zugänglichkeit zu Informationen. Für Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind oder an einer Sinnesbehinderung leiden, eröffnen sich mit den neuen Medien neue Möglichkeiten der Kommunikation. Vor diesem Hintergrund bekommen die Aktivitäten des Zentrums für Telematik im Gesundheitswesen (ZTG) und die Aktivität des Netzwerks Patientenberatung NRW ihre besondere Bedeutung. Beide arbeiten an der Verwirklichung von Internetportalen, die dem mündigen Patienten den Zugang zu vielen Beratungs- und Informationsangeboten weisen sollen, wobei man immer von dem mündigen Patienten ausgeht, der auch gleichzeitig einen Internetanschluss zu Hause hat.

Die Frage, wie viele Patienten mit den Internetangeboten erreicht werden, muss noch beantwortet werden. Aber auch darauf wurde heute Morgen verwiesen: Die Zahl der privaten Internetanschlüsse steigt ständig, und damit verbessern sich die Zugriffsmöglichkeiten auf elektronische Datenbanken und Medien insgesamt. Dennoch sollte man auch diejenigen Bürgerinnen und Bürger im Auge behalten, die – aus welchen Gründen auch immer – über keinen Internetanschluss verfügen.

Die *Telemedizin*, um ein weiteres Beispiel aufzugreifen, erlaubt die minutiöse Betreuung von schwer erkrankten Menschen. Sie kann helfen, Leben zu retten, Leben zu verlängern, und auch angenehmer zu machen. Der *elektronische Patientenpass* oder auch die *elektronische Patientenakte* gehören schon in die Kategorie, die seitens der Patienten mit vielen Fragen verbunden sind. Dr. Richter-Reichhelm hat die Risiken möglicher Anwendungen beschrieben. Er hat auch betont, dass die geplanten Veränderungen als oberste Zielkategorie die Verbesserung der Versorgungssituation des Patienten haben. Dennoch bleiben Fragen vor allem datenschutzrechtlicher Art, und es müssen Möglichkeiten des Datenmissbrauchs ausgeschlossen werden. Des Weiteren muss auch die Bundesgesundheitsministerin deutlich darlegen, in welche gesetzlichen Rahmenbedingungen die telematischen Lösungen eingebunden werden.

Diese offenen Fragen können nicht nur mit Gutachten verschiedener wissenschaftlicher Experten beantwortet werden. Viele Fragen können nur im direkten Dialog mit Betroffenenverbänden diskutiert und beantwortet werden. An dieser Stelle möchte ich den Begriff „Konsens“ noch einmal aufgreifen. Prof. Dörner schreibt in seinem Buch „Der gute Arzt“ darüber, dass fast alle Runden Tische gescheitert seien und plädiert deshalb für eine „Dissensgesellschaft“. D.h. bevor man zu einem Konsens kommt, sollte man sich ordentlich streiten. Es gibt zu wenig Streitkultur, Beispiele dafür gibt es genug. Wenn man den vielfach zitierten mündigen Bürger ernst nimmt, wenn man Patientenbeteiligung ernst nimmt, dann muss *die Einbeziehung von legitimierten Patientenvertretungen* in Entscheidungsprozesse oberste

Priorität haben. Es führt in der Folge zwar zu mehr Auseinandersetzungen, aber das kann der Sache nur dienlich sein!