

# Mehr Power für Patienten: Patientenforum – Gemeinsame Plattform von Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe

Sylvia Sanger<sup>1</sup>, Justina Engelbrecht<sup>2</sup>, Adela Litschel<sup>3</sup>, Gerhard Englert<sup>4</sup>, Joachim Hagelskamp<sup>4</sup> und Christoph Nachtigaller<sup>5</sup>

<sup>1</sup> rztliche Zentralstelle Qualitatssicherung, Koln

<sup>2</sup> Bundesrzttekammer, Koln

<sup>3</sup> Kassenrztliche Bundesvereinigung, Koln

<sup>4</sup> Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITATISCHEN Wohlfahrtsverband-Gesamtverband, Frankfurt

<sup>5</sup> Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe fur Behinderte e.V., Berlin

## ZUSAMMENFASSUNG

Mit dem auf eine Initiative der Bundesrzttekammer hin gegrundeten Patientenforum beschreiten Arzte und Patientenvertreter neue Wege der Kooperation. Das Patientenforum setzt sich zusammen aus Vertretern der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe fur Behinderte e.V., des Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITATISCHEN Wohlfahrtsverband Gesamtverband, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen sowie Vertretern der Vorstande und Geschaftsfuhungen von Bundesrzttekammer und Kassenrztlicher Bundesvereinigung.

Vorrangiges Ziel dieses Zusammenschlusses ist der gegenseitige Austausch uber Moglichkeiten und Verfahren der Qualitatsverbesserung im Gesundheitswesen. Eine direkte Mitarbeit der Patientenvertreter ist zunachst bei der Qualitatsbewertung medizinischer Fachinformationen fur Laien vorgesehen. In Kooperation mit der rztlichen Zentralstelle Qualitatssicherung (ZQ), einer gemeinsamen Einrichtung von Bundesrzttekammer und Kassenrztlichen Bundesvereinigung, sollen insbesondere Gesundheitsinformationen im Internet auf ihre Eignung als Grundlage zur gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient gepruft werden. Grundlage hierfur ist der von der rztlichen Zentralstelle Qualitatssicherung entwickelte Patienten-Informationssystem im Internet unter der Adresse [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de).

**Sachworter:** Qualitatsverbesserung im Gesundheitswesen, Selbsthilfe, Patientenselbsthilfesystem, gemeinsame Entscheidungsfindung

## WARUM EIN PATIENTENFORUM ?

Die unbestritten notwendige Weiterentwicklung des Gesundheitssystems lasst sich nur in einem partnerschaftlichen Zusammenwirken aller Beteiligten verwirklichen. Die Patientenselbsthilfe, also Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen chronisch kranker und behinderter Menschen, haben sich in den

letzten Jahren verstarkt zu einem wichtigen Partner entwickelt. Die Politik fordert dies und schafft uber gesetzliche Regelungen Moglichkeiten, dass sich Patienten uber ihre Dachverbande an der Gestaltung des Gesundheitswesens aktiv beteiligen.

Eine wichtige Rolle in der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems kommt dem Zusammenwirken von Arzteschaft und Patienten-

selbsthilfe zu. Gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisationen haben schon immer die Zusammenarbeit mit der Arzteschaft gesucht und gefunden. Gefordert sind jetzt jedoch neue Formen des Zusammenwirkens, die uber diese in einzelnen Krankheitsbereichen bewahrten Kooperationen hinausgehen.

## PATIENTENFORUM – WAS KANN, WAS SOLL ES LEISTEN?

Das Patientenforum sieht seine Aufgabe darin, den Austausch von Informationen und Anliegen zwischen Arzteschaft und Patientenselbsthilfe zu vermitteln. Es versteht sich aber auch als ein Forum gemeinsamen Handelns.

Aktuelle Schwerpunktaufgaben sind:

- Die Anliegen, Aufgaben und Strukturen der beteiligten Organisationen gegenseitig transparent zu machen
- Die Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens zu fordern
- Versorgungsstandards und -formen patientenorientiert weiter zu entwickeln



- Qualitätsgeprüfte Patienteninformationen zu erreichen
- Hinwirken auf geeignete Rahmenbedingungen für optimale Beziehungen zwischen Patienten und Ärzten.

Der Qualitätsverbesserung von Patienteninformationen ist das erste gemeinsame Vorhaben gewidmet. Mit der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ), einer gemeinsamen Einrichtung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung und in Kooperation mit der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover wird das Patientenforum die Qualität medizinischer Fachinformationen für Laien überprüfen, bewerten und zertifizieren. Grundlage hierfür ist der internetbasierte Patientendienst der ÄZQ [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de), der medizinische Fachinformationen für Patienten und Interessierte von unabhängigen und nichtkommerziellen Quellen beinhaltet. Die konsequente Fortführung der Bemühungen um eine Qualitätsverbesserung wird neben der Bewertung der Informationen nach methodischen und evidenzbasierten Kriterien in der Vergabe eines Gütesiegels für medizinische Laieninformationen bestehen.

## PATIENTENFORUM – WER STEHT DAHINTER?

Das Patientenforum setzt sich aus den im folgenden angeführten Partnern zusammen:

### Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.

Die BAGH ist der Dachverband von über 80 bundesweit agierenden Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen sowie von 14 Landesarbeitsgemeinschaften. Die BAGH tritt unter Berücksichtigung der Grundsätze der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration

und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Durch sozialpolitische Einflussnahme auf allen staatlichen Ebenen sowie durch Aufklärung und Information der Öffentlichkeit wirkt die BAGH darauf hin, behinderte und chronisch kranke Menschen an allen sie betreffenden Entscheidungen wirksam zu beteiligen.

### Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband Gesamtverband

ein Zusammenschluss von Mitgliedsverbänden des PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverbandes Gesamtverband, deren satzungsgemäße Aufgabe die Betreuung und/oder Beratung von somatisch chronisch kranken und/oder behinderten Menschen ist. Das Forum ist eine selbstorganisierte Initiative, die zugleich die Funktion eines Fachbereiches wahrnimmt. Aufgaben sind insbesondere die Förderung der fachlichen Arbeit wie z.B. durch Erfahrungsaustausch, Beratung und Fortbildung sowie die Entwicklung und Vertretung von Positionen zu gemeinsamen sozial- und gesundheitspolitischen Themen.

### Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

legt die Schwerpunkte ihrer Aktivitäten auf die fachliche Unterstützung der Selbsthilfe und die Förderung von Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen. Sie informiert die Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit über die Inhalte der Arbeit der Selbsthilfeorganisationen und berät Entscheidungsträger in Bund, Ländern und Kommunen sowie Krankenkassen und andere relevanten Institutionen. Darüber hinaus kooperiert die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. mit anderen Verbänden wie etwa den Zusammenschlüssen chro-

nisch kranker und behinderter Menschen, und mit sonstigen Organisationen, die sich ebenfalls die Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen zum Ziel gesetzt haben.

### Die Bundesärztekammer

(Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern) ist die Spitzenorganisation der ärztlichen Selbstverwaltung; sie vertritt die berufspolitischen Interessen der 363.396 Ärztinnen und Ärzte in der Bundesrepublik Deutschland. Als Arbeitsgemeinschaft der 17 deutschen Ärztekammern wirkt die Bundesärztekammer (BÄK) aktiv am gesundheitspolitischen Meinungsbildungsprozess der Gesellschaft mit und entwickelt Perspektiven für eine bürgernahe und verantwortungsbewusste Gesundheits- und Sozialpolitik unter besonderer Berücksichtigung von Maßnahmen zur Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung.

### Die Kassenärztliche Bundesvereinigung

(KBV) wird auf Bundesebene von den Kassenärztlichen Vereinigungen gebildet. Sie vertritt die Interessen aller Vertragsärzte und -psychotherapeuten bei Gesetzgebungsverfahren und nimmt die gesetzlich zugewiesenen Aufgaben der gemeinsamen Selbstverwaltung mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene wahr. Hierzu gehört die Bewertung von Untersuchungs- und Behandlungsmethoden im Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Die KBV schließt mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen Verträge insbesondere zur Struktur der vertragsärztlichen Vergütung und über Richtlinien der Qualitätssicherung in der vertragsärztlichen Versorgung sowie weitere Verträge und Vereinbarungen für ärztliche Leistungen ab, die auf die Arbeit aller an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärzte und Psychotherapeuten abzielen.



## ABSTRACT

### More Power for Patients: The Patients' Forum – a platform for both medical profession and patients' self-help groups

New ways of cooperation between doctors and representatives of patients are followed with the help of the patients' forum which was founded on the initiative of the German Medical Association. Members of the German Association 'Help for the Handicapped People', the 'Forum of the Chronic Ill and Handicapped People' of the 'Equal Charitable Organisation' (Paritätischer Wohlfahrtsverband), the 'German Association of Self-Help Groups' as well as representatives

of the committees and the management of the German Medical Association and the National Association of Statutory Health Insurance Physicians form the patients' forum.

The major aim of this cooperation is to discuss the possibilities and the ways to improve the quality in health care. A direct participation of patients' representatives is for the moment planned in the evaluation of the quality of medical information for the lay public. In cooperation with the Agency for Quality in Medicine - a joint institution of the German Medical Association and the National Association of Statutory Health Insurance Physicians – the quality of information on health care that is published in the internet should be examined. The pati-

ents' information service which was developed by the Agency for Quality in Medicine and is found under [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de) is the basis for this examination.

**Key words:** Quality improvement in the health care system, self support organizations, patient information system, shared decision making

#### Korrespondenzadresse

Dipl.-Ing. Sylvia Sanger, MPH, Arztliche Zentralstelle Qualitatssicherung  
Projekt Patienteninformation,  
c/o Schlehdornweg 3, 07751 Cospeda  
Tel.: 03641/47 1972; Fax: 03641/47 19 73;  
e-mail: [saenger@azq.de](mailto:saenger@azq.de)  
Internet: [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)

#### Anhang. Adressen der Beteiligten des Patientenforums

##### **Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe fur Behinderte e.V.**

Kirchfeldstrae 149, 40215 Dusseldorf  
Tel.: 0211/31006-0; Fax: 0211/31006-48  
e-mail: [info@bagh.de](mailto:info@bagh.de)  
Internet: <http://www.bagh.de/>

##### **Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITATISCHEN Wohlfahrtsverband Gesamtverband**

Heinrich-Hoffmann-Strae 3,  
60528 Frankfurt am Main  
Tel.: 069/6706-286;  
Fax: 069/6706-209  
Internet: <http://www.paritaet.org/>

##### **Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.**

Albrecht-Achilles-Strae 65  
10709 Berlin  
Tel.: 030/891 40 19; Fax: 030/893 40 14

##### **Bundesarztekammer**

Arbeitsgemeinschaft der deutschen Arztekammern,  
Herbert-Lewin-Strae 1, 50931 Koln  
Tel.: 0221/4004-0  
e-mail: [baek@dgn.de](mailto:baek@dgn.de)  
Internet: <http://www.baek.de>

##### **Kassenarztliche Bundesvereinigung**

Herbert-Lewin-Strae 3, 50931 Koln  
Tel.: 0221/4005-0 ; Fax: 0221/408039  
Internet: <http://www.kbv.de/>

##### **Geschaftsfuhrung Patientenforum:**

Bundesarztekammer, Dezernat I,  
Frau Dr. med. Justina Engelbrecht,  
Herbert-Lewin-Strae 1, 50931 Koln  
Tel.: 0221/4004-410;  
Fax: 0221/4004-388

