

Das PatientenForum e.V. im Januar 2023

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner,

das PatientenForum hat auch im Januar wieder viele Hinweise für seine Mitglieder veröffentlicht: Gestartet sind wir mit der **Erläuterung des neuen Notvertretungsrecht für Angehörige** seit dem 1. Januar, das den Angehörigen für ein halbes Jahr ermöglicht, Entscheidungen für Notfälle in der Familie zu treffen.

Wir haben auf die **Vorsorgemöglichkeiten in Bezug auf Krebserkrankungen** hingewiesen, **Informationen zum Herzinfarkt** ins Netz gestellt – verbunden mit dem Appell, bei Herzbeschwerden und Verdacht auf Herzinfarkt unbedingt den Notruf zu alarmieren.

Insgesamt möchten wir alle Besucher unserer Internetseite dazu ermuntern, Vorsorge für den Notfall rechtzeitig zu planen!

Weiter haben wir wieder **Terminhinweise des Kooperationspartners Deutsche Venen-Liga** zum rechtzeitigen Besuch beim Venenspezialisten veröffentlicht.

Das Thema, welche **Regeln Ärzte zum Schutze der Patienten** erfüllen müssen, wenn sie zahlungspflichtige Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) anbieten, haben wir ebenso aufgegriffen, wie die **Leistungen zur Unterstützung der häuslichen Pflege** und **Informationen zu einer neuen Krankenhaussuchmaschine**.

Die politische Diskussion um die Frage, wann und in welchem Maße die **Selbsttötung** von Ärzten unterstützt werden darf, geht in die entscheidende Phase. Das PatientenForum hat seine **Stellungnahme dazu an den Gesundheitsausschuss des Bundestags** gesandt: Wir fordern, dass der Unterstützung der Selbsttötung hohe Hürden gesetzt werden. Es darf nicht sein, dass sich schwer kranke Patienten und Patientinnen zum Suizid gedrängt fühlen. Sie müssen intensiv über Alternativen beraten werden und sich auf eine gestärkte palliative Betreuung verlassen können!

Das PatientenForum vertritt zudem Patienteninteressen in verschiedenen Institutionen:

Die **Vorsitzende** hat sich als **Referentin an einem Training für Laien in Ethikkommissionen** beteiligt, das vom Arbeitskreis Medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland gemeinsam mit der Europäischen Patientenakademie EUPATI veranstaltet wurde.

Im Verein Das PatientenForum haben sich **Veränderungen** ergeben: Manfred Pfeiffer und Mechthild Pfeiffer Krahl gehören ihm nicht mehr an.

In Kürze erhalten Sie eine **Einladung zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung**, in der wir eine überarbeitete Satzung des Vereins vorstellen. Sie bestätigt die bestehenden Zielsetzungen unseres Vereins zur Unterstützung von Patienteninteressen für die zukünftige Arbeit und ist den Anforderungen des aktuellen Vereinsrechts angepasst.

Mit freundlichen Grüßen
für den Vorstand

Mechthild Kern

Das PatientenForum im Februar

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner von Das PatientenForum!

Im Februar hat uns erneut das Thema „Notruf oder Bereitschaftspraxis anrufen“ beschäftigt. Für die Ratsuchenden ist es nicht einfach, zu unterscheiden, welches der richtige Weg ist. Daher haben wir nochmals ergänzende Informationen dazu ins Netz gestellt.

Weiter haben wir über die Rechte von Schwangeren berichtet, Hebammenleistungen in Anspruch zu nehmen. Diese sind nicht an ärztliche Verschreibungen gebunden.

Welche Rechte Patienten und Patientinnen in unserem Gesundheitssystem insgesamt haben, listet eine Broschüre der Bundesregierung auf, die wir ebenfalls zum Herunterladen ins Netz gestellt haben.

Über neue Regelungen im Pflegerecht haben wir uns im Rahmen des BIVA-Dialogs von unserem Kooperationspartner, dem BIVA-Pflegeschutzbund, auf den aktuellen Stand bringen lassen und die Informationen dazu ebenfalls unseren Mitgliedern zugänglich gemacht.

Auch auf Veranstaltungen der Deutschen Venen-Liga haben wir wieder hingewiesen.

Mit dem Thema Organspende werden wir uns auch weiterhin beschäftigen. Hier im Speziellen mit den Überlegungen des Gesundheitsministeriums zu der Frage, ob die Zustimmungslösung oder die Widerspruchslösung der bessere Weg ist, die Spendenbereitschaft in der Bevölkerung zu erhöhen. Wir freuen uns, wenn Sie uns Ihre Meinung zu diesem Thema, gerne per E-Mail, mitteilen.

Für den 30. März haben wir Sie zu einer Mitgliederversammlung eingeladen, bei der die überarbeitete Satzung des Vereins zum Beschluss vorgelegt wird. Es wäre schön, wenn sich möglichst viele Mitglieder an dieser Versammlung beteiligen.

Wie immer freuen wir uns immer über Ihre Hinweise / Anmerkungen und Themenwünsche.

Für den Vorstand

Mechthild Kern

Das PatientenForum e.V. im März 2023

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner,

im März haben wir zum **Thema Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung** informiert. Eine Tagung des deutschen Ethikrates kritisierte die unzureichende Nutzung zum Wohle der Patienten. Auch das PatientenForum unterstützt es, Patientendaten für die Forschung zu nutzen, sofern gesichert ist, dass sie pseudonymisiert werden, also die Patienten nicht identifiziert werden.

Ein weiteres Thema war die **Teilnahme von Patienten und Patientinnen an klinische Studien**: Bevor Medikamente oder Medizinprodukte zugelassen werden können, müssen sie - nach Genehmigung einer Ethikkommission - am Menschen in klinischen Studien erprobt werden. Wir haben auf Informationen des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) verlinkt, die den Ablauf, Nutzen und Risiko der Teilnahme an solchen Studien umfangreich und gut verständlich beschreiben.

Das PatientenForum vertritt seit mehreren Jahren die Interessen von Patienten und Patientinnen aktiv in der Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz

Weiter haben wir zum Beispiel Fragen und Antworten zu Thema **Organspende** veröffentlicht, Informationen zum **Erkennen und Verhindern von Diabetes** geteilt und auf die Vorstellungen der Regierung zur **digitalen Patientenakte** hingewiesen.

Das Angebot der **telefonischen Venensprechstunde** unseres Kooperationspartners Deutsche Venen-Liga haben wir ebenso veröffentlicht wie ein **Aufruf des Kooperationspartners BIVA** Pflegeschutzbundes, der Betroffene sucht, die schlechte Erfahrungen mit ihrem Pflegeheim in Bezug auf die Verpflegung und zur Schließung ihres Heimes gemacht haben.

In einer **außerordentlichen Mitgliederversammlung** am 30.3.2023 haben wir die überarbeitete Satzung von Das PatientenForum beschlossen, die die Aufgaben von Das PatientenForums beschreibt und den neuen Anforderungen des Vereinsrechts angepasst ist. Der Satzungsentwurf war allen Mitgliedern im Vorfeld zugegangen.

Wie immer freuen wir uns, wenn Sie uns Anregungen und Themenwünsche mitteilen.

Viele Grüße

Für den Vorstand

Mechthild Kern

Vorsitzende

Das PatientenForum im April 2023

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner,

Das Patientenforum e.V. hat sich mit den nachfolgenden Themen und Anliegen beschäftigt, über die wie Sie gerne informieren möchten.

1. Das PatientenForum hat sich deutlich gegen die **Einführung einer Gebühr bei Notfallaufnahmen** ausgesprochen. In der Regel kommen Patienten und Patientinnen in die Notaufnahme, denen es schlecht geht und denen ihr Zustand Angst macht. Sie können ihren Gesundheitszustand nicht fachlich angemessen beurteilen. Es ist zudem widersinnig, Patienten angesichts der Gefahren bei einem Schlaganfall oder Herzinfarkt dazu zu ermuntern, sich an die Notaufnahme zu wenden und ihnen dann eine Gebühr abzuknüpfen aus Angst, sie könnten unberechtigt erscheinen. Wir haben dabei auch auf die Darstellung von Prof. Dr. André Gries verwiesen. Prof. Gries ist u.a. Sprecher der Sektion Strukturen Klinische Akut- und Notfallmedizin der Deutsche Interdisziplinären Vereinigung (DIVI). Nach seinen Angaben müssen etwa 40 Prozent der Patienten einer Notfallaufnahme sofort stationär aufgenommen werden, 25 Prozent direkt auf der Intensivstation. Die Vorstellung, dass Patienten die Notfallaufnahme fluten, weil sie gerade Rückenschmerzen hätten, entspreche nicht der Realität. Prof. Gries beschreibe zudem die Tatsache, dass Patienten vom Hausarzt in die Notaufnahme verwiesen werden, da ihnen die zur Diagnose notwendigen Diagnosegeräte wie Ultraschall oder Röntgengeräte fehlten. Gebühren für die Notaufnahme zu erheben, bestrafe die Schwächsten im System, die Patientinnen und Patienten, anstatt Strukturen im Gesundheitswesen zu verbessern, so das PatientenForum.
2. Wir haben über die **Änderung des Entlassmanagements** aus den Kliniken informiert, auf ein neues **Online-Angebot zur Suizidprävention** bei Männern hingewiesen und **Empfehlungen zur Reiseimpfung** vor allem bei Fernreisen veröffentlicht.
3. Das PatientenForum hat am **BIVA-Dialog** zu Fragen der Rechtberatung zur Sicherung des Patientenschutzes im Gesundheitswesen teilgenommen. Dabei hat unser Kooperationspartner BIVA-Pflegeschutz vor allem darüber informiert, wie er es unterstützt, gegen unberechtigte Erhöhungen der Heimkosten vorzugehen.
4. Auch das **telefonische Beratungsangebot unseres Kooperationspartners Deutsche Venen-Liga** zu Frage der Venengesundheit haben wir auf unseren Internetseiten veröffentlicht.

Abschließend haben wir eine **Bitte an Sie und bitten um eine Rückmeldung**: Was ist Ihre Meinung zu der Entwicklung, dass Arztpraxen zunehmend von Investoren übernommen werden. Für viele Ärzte und Ärztinnen bedeutet es Entlastung von kaufmännischen Aufgaben und besser planbare Einsatzzeiten. Haben Sie bereits erste Erfahrungsberichte von Patienten und Patientinnen, was die Behandlungsqualität in solchen Praxen angeht? Bitte teilen Sie uns mit, was Sie dazu denken.

Wie immer freuen wir uns auf weitere Anregungen und Vorschläge.

Viele Grüße

Für den Vorstand

Mechthild Kern

Das PatientenForum im Mai

Gesundheitsportale im Netz gibt es „wie Sand am Meer“. Wichtig für die ratsuchenden Patienten und Patientinnen sind verlässliche Informationen. Deshalb haben wir im Mai darauf einen Schwerpunkt gesetzt:

- Eine gute Informationsquelle ist zum Beispiel das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG, das wir vorgestellt haben.
- Eine weitere das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin, das aktuelle Nachrichten zum Thema Hautkrebs veröffentlicht hat, die wir auf unseren Seiten weitergeben.
- Von der Deutschen Herzstiftung stammt ein kostenloses Informationspaket zum Bluthochdruck, auf das wir hingewiesen haben.
- Eine Arbeitsgruppe der Universität und des Universitätsklinikums Augsburg sowie der Ludwigs-Maximilians-Universität München und der Techniker Krankenkasse hat jetzt einen neuen Patientenratgeber zum Thema Lungenembolie herausgegeben, den wir über unser Internetportal zugänglich machen.
- Unser Kooperationspartner, der BIVA-Pflegeschutzbund, hat ein umfangreiches Verzeichnis von ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen veröffentlicht. Dort finden sich neben den Kontaktdaten auch weiterführende Links zu Pflege-Qualitätsberichten sowie Informationen zu Verbraucherrechten und Selbsthilfe bei Problemen mit der Einrichtung.

Patienten den Zugang zu guten Informationen zu erleichtern ist nur ein Teil unseres Angebots für unsere Mitglieder und Interessierte. Eine weitere wesentliche Aufgabe ist die Positionierung zu Fragen der Gesundheitspolitik. Hier konnten wir im Mai eine umfangreiche Presseanfrage zum Umgang mit Behandlungsfehlern beantworten.

Organspende

Derzeit befassen wir uns erneut mit dem Thema der Organspende. Unsere Position dazu: es ist wichtig, dass man sich ohne Druck frei entscheiden kann, ob man zu einer Organspende bereit wäre. Niemand MUSS Organspender werden. Aber alle sollten sich darüber Gedanken machen, wie sie dazu stehen. Deshalb unterstützen wir die „Widerspruchslösung“, die von einer grundsätzlichen Bereitschaft zur Organspende ausgeht und verlangt, dass diejenigen, die nicht Organspender werden möchten, dies darlegen müssen.

Doch die Versorgung von Kranken mit Spenderorganen hängt nicht allein von der Spendenbereitschaft der Menschen ab, sondern auch davon, ob die Krankenhäuser gut darauf eingestellt sind, Organspenden durchzuführen. Hier fordern wir, auch die organisatorischen Voraussetzungen dazu zu schaffen.

Für Informationen und Anregungen von Ihrer Seite zu unserer Arbeit freue ich mich!

Viele Grüße

Für den Vorstand von Das PatientenForum

Mechthild Kern
(Erste Vorsitzende)

Das PatientenForum im Juni 2023

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner,

in einer Stellungnahme an den Bundesgesundheitsausschuss hat sich das PatientenForum e.V. zur Organspende geäußert:

Organspende – Das PatientenForum spricht sich für die Widerspruchslösung aus

Ob ein Mensch Organe spenden möchte oder nicht, ist eine höchst persönliche Entscheidung. Niemand darf in dieser Frage unter Druck gesetzt werden. Es sollte sich aber jeder damit befassen und zu einer Entscheidung kommen. Die Widerspruchslösung scheint uns eine gute Lösung, die zudem europaweit verbreitet ist: Wer zur Spende bereit ist, muss dann nichts tun. Wer aus den verschiedensten Gründen kein Spender werden will, muss dies deutlich machen.

Organspenden hängen jedoch nicht allein von der Spendenbereitschaft ab: auch die Organisation in den Kliniken muss passen. Deshalb plädiert Das PatientenForum dafür, die Kliniken besser in die Lage zu versetzen, Organspenden auch umsetzen.

Hohe Hürden erforderlich – Regeln für die ärztliche Hilfe zur Selbsttötung

Angesichts der aktuellen Diskussion um die Regelung der Selbsttötung hat das PatientenForum erneut auf seine Position aufmerksam gemacht: Vor der ärztlichen Unterstützung der Selbsttötung muss gesichert sein, dass der Todeswunsch eines Menschen dauerhaft und gut überlegt ist! Keinesfalls darf es dazu kommen, dass ein Todeswunsch, der in einer Krisensituation des Lebens geäußert wird, bereits Anlass zum Handeln wird oder Menschen zur Selbsttötung genötigt werden können! Das PatientenForum hält es bei der Neuregelung des assistierten Suizids für sehr wichtig, gesetzlich hohe Hürden vor die Hilfe zur Selbsttötung zu setzen. Die ausführliche Stellungnahme finden Sie auf unseren Internetseiten.

Barrierefreier Zugang zu Arztpraxen

Fast jede zweite Arztpraxis in Deutschland ermöglicht einen barrierefreien Zugang. Umgekehrt hat also jede zweite Praxis keinen leichten Zugang für eingeschränkte Patienten und Patientinnen. Gerade in einer alternden Gesellschaft wird das jedoch immer wichtiger. Es ist erfreulich, dass die Barrierefreiheit bei Neuzulassungen Pflicht ist. Das PatientenForum appelliert, dies auch beim Umbau bestehender Praxen und anderer medizinischen Versorgungseinrichtungen im Blick zu haben.

Ein Informationsthema war im Juni das Thema Hautkrebs und der mögliche Hautschutz in den Sommermonaten. Wie in den vergangenen Monaten haben wir zudem wieder auf die Beratungsangebote der Deutschen Venen-Liga aufmerksam gemacht und freuen uns über Hinweise und Anregungen von Ihnen!

Für den Vorstand

Mechthild Kern

Vorsitzende von Das PatientenForum e.V.