



Patientenorientierung im Gesundheitswesen

Eckpunktepapier des PatientInnen-Netzwerks NRW und des
Koordinierungsausschusses der Patientenorganisationen in NRW

(Stand: 22.07.2025)



Inhalt

Einleitung	3
Chancengleichheit im Gesundheitswesen fördern	4
Patientenorientierte Strukturreformen im Gesundheitswesen	5
Barriere- und Diskriminierungsfreiheit in der Versorgung.....	6
Gesundheitskompetenz stärken	7
Selbsthilfefreundlichkeit des Gesundheitswesens.....	8
Ausbau der Beteiligungsrechte von Patientenvertreter*innen.....	9
Bedarfsplanung im Sinne der Patient*innen	10
Krisenresilienz im Gesundheitswesen	11
Klimaschutz ist Gesundheitsschutz.....	12
Digitalisierung im Gesundheitswesen patientengerecht gestalten	13
Gesundheitsforschung im Interesse der Patient*innen.....	14
Ausblick	15



Einleitung

In Anbetracht der aktuellen vielfältigen Herausforderungen im deutschen Gesundheitswesen ist es unerlässlich, die Patientenorientierung in den Mittelpunkt zukünftiger Strukturreformen zu stellen. Um notwendige Maßnahmen aus Patientensicht zu konkretisieren, haben das PatientInnen-Netzwerk NRW und der Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW das vorliegende Eckpunktepapier verfasst. Es benennt Anforderungen an eine gerechte, transparente, zugängliche und qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung für alle Menschen, die sich nicht an Wirtschafts-, sondern an Patienteninteressen orientiert. Mit Patientenorientierung meinen wir die konsequente Orientierung der Versorgung an den Bedarfen von Patient*innen durch mehr Beteiligung und Mitsprache in der Versorgung und der Gesundheitspolitik.

Die Evaluation bestehender Reformen, die Überwindung ambulanter und stationärer Sektorengrenzen, eine nutzerorientierte Digitalisierung sowie die Bekämpfung sozialer Ungleichheiten sind zentrale Anliegen. Darüber hinaus müssen die ehren- und hauptamtlichen Strukturen der Selbsthilfe und Patientenvertretung gestärkt werden, um die Gesundheitskompetenz zu fördern, Barrieren im Gesundheitswesen sichtbar zu machen, die Bedarfsplanung weiterzuentwickeln und so die Qualität von Versorgung zu verbessern. Gemeinsam streben wir eine zukunftsfähige, krisenresiliente Gesundheitsversorgung an, die den Bedürfnissen aller Patient*innen gerecht wird und die Teilhabe an gesundheitlicher Versorgung als grundlegendes Recht versteht.



Chancengleichheit im Gesundheitswesen fördern

Armut und soziale Ungleichheit sind nicht nur gesellschaftliche Herausforderungen, sondern auch entscheidende Faktoren für die gesundheitliche Teilhabe in unserer Gesellschaft. Menschen in sozial benachteiligten Lebenslagen sind häufiger von Krankheiten betroffen, haben einen schlechteren Zugang zu Gesundheitsleistungen und haben eine geringere Lebenserwartung.

Zugleich verschärfen eigenwirtschaftliche Interessen der Gesundheitsversorger die Situation hin zu einer zunehmenden Ungleichbehandlung zwischen gut verdienenden Privat- oder Zusatz-Versicherten und gesetzlich Pflicht-Versicherten, zwischen Reichen und Armen.

Diese gesundheitliche Ungerechtigkeit untergräbt das Fundament unseres Sozialstaats und das Prinzip der gleichberechtigten Teilhabe. Eine zukunftsfähige und gerechte Gesundheitsversorgung muss daher die sozialen Determinanten von Gesundheit berücksichtigen und aktiv die gesundheitliche Chancengleichheit fördern.

Forderungen

- Einführung eines umfassenden Aktionsplans zur Reduzierung gesundheitlicher Ungleichheiten mit konkreten Zielen und Maßnahmen
- Abbau der Ungleichbehandlung von Privat-/Zusatz-Versicherten und gesetzlich Versicherten
- Stärkung der Prävention und Gesundheitsförderung in den Lebenswelten der Menschen vor Ort – insbesondere in sozial benachteiligten Stadtteilen und Regionen
- Verbesserung des Zugangs zu Gesundheitsleistungen durch Abbau von Barrieren sowie durch Aufbau von bedarfsgerechten Steuerungs- und Wegweisersystemen
- Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Gesundheits-, Sozial- und Bildungssektoren im Sinne eines „Health-in-all-policies-Ansatzes“
- Ausbau der Forschung zu sozialen Determinanten von Gesundheit und Evaluation von Interventionen zur Verringerung gesundheitlicher Ungleichheiten
- Implementierung eines sozial gerechten Versorgungsindex zur bedarfsorientierten Verteilung von Gesundheitsressourcen in unterversorgten Gebieten
- Stärkung der Patientenrechte und -beteiligung, insbesondere für vulnerable Gruppen, durch Ausbau von Patientenbeteiligung und patientenorientierten Beratungsangeboten
- Entwicklung und Umsetzung einer Strategie zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz, mit besonderem Augenmerk auf sozial benachteiligte Gruppen
- Förderung eines Gemeinwohl-Ansatzes in der Gesundheitsversorgung durch lokale, partizipative Gesundheitsarbeit unter aktiver Beteiligung der Zielgruppen



Patientenorientierte Strukturreformen im Gesundheitswesen

Im Gesundheitswesen besteht ein breiter Konsens darüber, dass weitere Strukturreformen notwendig sind, um die Versorgung für alle Patient*innen zu verbessern. Die Krankenhausreformen in Nordrhein-Westfalen und auf Bundesebene sind wichtige Meilensteine auf dem Weg zu einer Versorgung, die die Qualität der Leistungen verbessert. Nötig ist **die transparente Evaluation der getroffenen Entscheidungen**, um die Gesundheitsversorgung flächendeckend und bedarfsgerecht für alle Patient*innen sicherzustellen. Neben der Erreichbarkeit von Versorgung und der zu überprüfenden Verbesserung der Qualität müssen hierbei auch soziale Aspekte evaluiert werden, wie zum Beispiel die Erreichbarkeit durch Angehörige.

Die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW begrüßen Level 11-Krankenhäuser als Beitrag zur **Überwindung von Sektorengrenzen**, die bislang insbesondere bei der Überleitung von Patient*innen zu Problemen führen. Gleichzeitig müssen Maßnahmen zum Ausbau der ambulanten Versorgung ergriffen werden, um stationäre Einrichtungen zu entlasten und das medizinische Personal nicht unnötig zu binden. Medizinische Versorgungszentren (MVZ) sind aus Sicht der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW zentrale Einrichtungen, in denen Patient*innen haus- und fachärztlich versorgt werden können. Allerdings nehmen wir ebenfalls wahr, dass im zunehmendem Maße Wirtschaftsinteressen Patienteninteressen überlagern.

Derzeit befürworten insbesondere Ärztevertretungen die sogenannte "Patientensteuerung" als Lösung von Versorgungsproblemen im ambulanten Bereich. Durch die Patientensteuerung sollen Kapazitäten in den Haus- und Facharztpraxen frei werden. Aus Sicht der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW liegt jedoch das wesentliche Problem der fehlenden Kapazitäten in der fehlenden **Patientenzentrierung des Versorgungssystems**. Ärzt*innen bieten unnötige Diagnostik, Doppeluntersuchungen und Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)- an. Aufklärung über Diagnostik und Therapie wird zu wenig geleistet. Die Zusammenarbeit der Leistungserbringer muss durch verbindliche, eindeutig definierte Versorgungsaufträge verbessert werden. Eine diesbezügliche Vergütung muss daran orientiert werden, dass die Versorgung der Patient*innen tatsächlich erfolgreich im Sinne ihrer Gesundheit verläuft und Gewinninteressen im Gesundheitswesen zurückgedrängt werden. Die Mitwirkung und Mitbestimmung von Patient*innen und ihren (pflegenden) Angehörigen muss dabei gefördert werden.

Eine effektive, integrierte und hochwertige Versorgung entsteht durch gute Kooperation und Kommunikation. Wesentliche Punkte dabei sind: Der Aufbau von Wissen der Patient*innen um die Versorgungsstrukturen, eine wirkungsorientierte Steuerung der Leistungserbringung, eine weitreichende Delegation medizinischer Leistungen an geschultes Personal sowie die Ausrichtung der Finanzierung an der Verbesserung der Gesundheit der Patient*innen.

Forderungen

- Weiterentwicklung des Versorgungssystems am Bedarf der Patient*innen
- Überwindung der Sektorengrenzen und Förderung von gut vernetzten, ambulanten Strukturen
- Zurückdrängung von Gewinninteressen aus dem Gesundheitswesen
- Verbindliche und eindeutig definierte Versorgungsaufträge und -verantwortungen



Barriere- und Diskriminierungsfreiheit in der Versorgung

Barrierefreiheit und Diskriminierungsfreiheit sind eng miteinander verbunden, da beide Konzepte darauf abzielen, gleiche Teilhabe und Chancengleichheit für alle Menschen zu gewährleisten. Viele Menschen stehen in Deutschland bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen vor Barrieren. Gemeint sind hier nicht nur bauliche Barrieren, sondern auch Hürden hinsichtlich Sensorik, Kognition, Kommunikation und Diversität.

Besonders betroffen sind Patient*innen in ohnehin belastenden Lebenssituationen, als Beispiele genannt seien ältere und von Behinderung betroffene, einkommensschwache, geflüchtete und wohnungslose Menschen. Aber auch außerhalb dieser besonders vulnerablen Gruppen erschweren lange Wartezeiten und der Mangel an erreichbaren Angeboten in strukturschwachen und ländlichen Gebieten den Zugang zur Gesundheitsversorgung. Die überdies oft komplizierte Verwaltungspraxis bei Heil- und Hilfsmitteln steht einer notwendigen und auch gerechten Gesundheitsversorgung im Wege. Menschen, die bürokratischen Vorgängen nicht gewachsen sind, bleiben oft unterversorgt.

Auch Haltungsfragen stellen bis heute ein Hindernis im Gesundheitssystem dar: Diskriminierung trifft Menschen mit bestimmten Infektionen und Erkrankungen, wie zum Beispiel HIV oder psychischen Erkrankungen inklusive Suchterkrankungen und Psychosen. Auch mit geschlechtlicher und kultureller Vielfalt wird im Gesundheitssystem häufig nicht angemessen umgegangen. Die Förderung von Diskriminierungsfreiheit im Gesundheitswesen ist auch angesichts aktueller gesellschaftlicher Debatten von zentraler Bedeutung. Die Selbstbestimmung und das Empowerment der Patient*innen müssen gestärkt werden, wodurch die Patient*innen eigenverantwortlich ihre Gesundheit fördern und wahren können.

Forderungen

- Gesundheitseinrichtungen müssen in Zukunft barrierefrei sein (anstelle der bisherigen Soll-Vorschriften). Bis dieser Zustand erreicht ist, müssen Auskünfte zur Barrierefreiheit aller Versorgungseinrichtungen verpflichtend veröffentlicht und aktuell gehalten werden
- Informationen müssen besser auf Patient*innen ausgerichtet sein, Leichte Sprache und Sprachmittlung müssen verpflichtend werden
- Terminvergabesysteme müssen barrierefrei sein
- Kostenträger und Leistungserbringer müssen verstärkt für Diskriminierung und Barrierefreiheit sensibilisiert werden
- Ausgrenzendes Verhalten muss geahndet werden
- Die Maßnahmen im "Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen" müssen zielgerichtet und zeitnah umgesetzt werden
- Bei der Vergabe von Kassensitzen und Umzügen müssen die Praxen die Barrierefreiheit grundsätzlich nachweisen



Gesundheitskompetenz stärken

In mehreren Studien und aus der täglichen Praxis ist deutlich geworden, dass notwendige Gesundheitskompetenzen bei Patient*innen und ihren An- und Zugehörigen fehlen (individuelle Gesundheitskompetenz). Auch die Gesundheitseinrichtungen wie Krankenhäuser und Arztpraxen lassen diese Kompetenzen vermissen (organisationale Gesundheitskompetenz). Dies führt zu Unsicherheit und Fehleranfälligkeit im Gesundheitssystem. Für Patient*innen können daraus nachteilige gesundheitliche Folgewirkungen entstehen.

Maßnahmen zur Förderung und Stärkung der Gesundheitskompetenz sind nötig. Dazu zählen aus Sicht von Patient*innen besonders die Stärkung der Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit und der Selbstbestimmung der Patient*innen. Eine bessere Behandlung und Lebensqualität stehen im Vordergrund, nicht die wirtschaftlichen Interessen der Akteure.

Patientenschutz und Patientenorientierung im Gesundheitswesen müssen durch die Partizipation von Patient*innen auf allen Ebenen verbessert werden. Das (Erfahrungs-)Wissen und die Kompetenz der Patient*innen müssen für gute Qualität genutzt werden. Dazu sollte auch die (politische) Interessenvertretung durch Patientenorganisationen gestärkt werden.

Selbsthilfe spielt eine wichtige Rolle bei der Vermittlung von Gesundheitskompetenz: In Selbsthilfegruppen vor Ort wird Kompetenz im Umgang mit der eigenen Erkrankung vermittelt. Patient*innen profitieren von der gebündelten Kompetenz der Mitglieder. Die Verantwortung für Gesundheitskompetenz darf jedoch nicht nur bei den Patient*innen liegen. Maßnahmen zur Förderung der Gesundheitskompetenz von Einrichtungen (zum Beispiel seitens der Kostenträger oder Leistungserbringer) sollten zum Beispiel Verständlichkeit und Hilfe bei der Überleitung in andere Versorgungsstrukturen umfassen. Die Umsetzung muss mit Selbsthilfe- und Patientenverbänden abgestimmt werden.

Forderungen

- Gesundheitsförderung und -versorgung müssen durch individuelle Gesundheitskompetenz der Patient*innen und organisationale Gesundheitskompetenz der Gesundheitsdienste gestärkt werden. Patient*innen müssen adressatengerecht angesprochen und einbezogen werden
- Einrichtungen des Gesundheitswesens müssen selbst ihre Gesundheitskompetenz ausbauen und dafür barrierefreie und verständliche Kommunikation anbieten
- Patient*innen und ihre Interessenvertretungen müssen aktiv, wertschätzend und würdevoll beteiligt und unterstützt werden



Selbsthilfefreundlichkeit des Gesundheitswesens

Selbsthilfe ist bundesweit für ca. 3 Mio. Menschen und deren An- und Zugehörige die unverzichtbare vierte Säule des Gesundheits- und Sozialwesens. Mithilfe des gemeinschaftlichen Austauschs und der Unterstützung durch Gleichbetroffene fördert sie gesellschaftliche Teilhabe und Stabilität von Menschen in herausfordernden Lebensphasen.

Selbsthilfe geht damit weit über den persönlichen Umgang mit einer Erkrankung bzw. herausfordernden Lebensphase hinaus. Sie ermöglicht Mitbestimmung, sozialen Anschluss, gesellschaftliche Anerkennung und das Gefühl, etwas bewirken zu können – für sich selbst und für andere. Somit bietet Selbsthilfe eine wertvolle und elementare Unterstützung in einer komplexer werdenden Welt. Sie stärkt dabei das Selbstbewusstsein und die Resilienz und fördert so die Fähigkeit zum eigenständigen Handeln. Außerdem bietet sie langfristige Stabilität auf individueller und gesellschaftlicher Ebene.

Kostenträger, Leistungserbringer sowie soziale und behördliche Akteure sind wichtige Multiplikator*innen im Versorgungssystem. Sie müssen über die Selbsthilfe informiert sein, ihre Patient*innen regelhaft auf diese Optionen hinweisen sowie an die vor Ort zuständigen Ansprechpartner (Selbsthilfe-Kontaktstellen, kommunale Selbsthilfe-Zusammenschlüsse) vermitteln. Landes- und Bundesverbände der Selbsthilfe geben Auskunft über ihre vor Ort oder regional bestehenden Selbsthilfegruppen zur jeweiligen Erkrankung.

Selbsthilfe muss von den Akteuren des Gesundheitswesens als unabdingbarer Partner auf Augenhöhe wahrgenommen und die wichtige Vernetzungsarbeit mit Betroffenen zukünftig noch aktiver gefördert werden. Patientenorientiertes Handeln in den Gesundheitseinrichtungen muss durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Kontaktstellen, mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden erweitert werden und kann so dazu beitragen, Patient*innen zu stärken.

Forderungen

- Sicherstellung einer angemessenen Finanzierung der Selbsthilfe auf allen Ebenen (lokal, regional, landesweit)
- Anerkennung der Selbsthilfe als gleichberechtigter Partner im Gesundheitswesen
- Strukturierte und regelhafte Information über und Vermittlung an Selbsthilfe seitens der Kostenträger und Leistungserbringer



Ausbau der Beteiligungsrechte von Patientenvertreter*innen

Die Patientenbeteiligung ist sehr stark auf die Selbstverwaltung der gesetzlichen Krankenkassen und Leistungserbringer konzentriert. Keine Organisation hat ausdrücklich den Auftrag, aus Sicht der Patient*innen auf Versorgung zu schauen. Deshalb ist eine starke Stimme der Patient*innen und deren Organisationen sehr wichtig. Damit die Patientenvertretung wirksam Versorgungsbedarfe kommunizieren kann, müssen bestehende Beteiligungsrechte und Koordinierungsstrukturen der Patientenvertretung ausgebaut werden. Es bedarf eines Paradigmenwechsels in den Entscheidungsstrukturen für mehr wirksame Partizipation.

Die Patientenvertreter*innen treffen in den Gremien mit Patientenbeteiligung häufig auf Strukturen, die nicht genügend Diskussionsraum für die Patientenvertreter*innen sicherstellen. Die Vorsitzenden sowie die Mitarbeitenden der Gremien-Geschäftsstellen in den Gremien der Bedarfsplanung, Qualitätssicherung sowie in kommunalen Gremien müssen für die Beteiligung der Patientenvertreter*innen geschult werden, um deren Bedarfe berücksichtigen zu können.

Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) haben in vielen Fällen Konsequenzen für die Patientenvertretung auf Landesebene. Die dazu notwendige Kommunikation ist bisher weder durch Aufgaben der Stabsstelle im G-BA noch für die Patientenvertretung auf Landesebene definiert bzw. verankert. Die Patientenorganisationen fordern, dass gesetzliche Regelungen erlassen werden, die entweder die Stabsstelle im G-BA oder eine Organisation der maßgeblichen Patientenverbände mit dieser Aufgabe betrauen.

Die Patientenvertretung muss zudem rechtlich weiterentwickelt werden. In vielen Gremien, beispielsweise den Gremien nach §14 of SGB V, besitzen Patientenvertreter*innen nur ein Mitspracherecht. Sie benötigen ein ergänzendes Antragsrecht, um die Tagesordnung der Gremiensitzungen durch die Perspektiven der Patient*innen mitgestalten zu können. Zudem müssen Patientenvertreter*innen in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen bei allen Zulassungsentscheidungen mitreden können, und nicht wie bislang in Sonderfällen. Assistenzleistungen für Patientenvertreter*innen und Maßnahmen zur Schaffung von Barrierefreiheit in den Gremien müssen finanziert werden. Zeitgleich bedarf es neuer Gremien, die eine wirksame Mitgestaltung des Gesundheitswesens durch die Patientenvertretung sicherstellen und stärker als bislang im politischen Feld verortet sind.

Forderungen

- Kulturwandel für mehr strukturierte und wirksame Partizipation im Gesundheitssystem
- Ausweitung der Mitwirkungsrechte der Patientenvertretung in den Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüssen der Bedarfsplanung
- Sensibilisierung der Geschäftsstellen der Gremien für die Patientenvertretung
- Finanzierung von Assistenzleistungen und Sicherstellung der Barrierefreiheit durch die zuständigen Gremien
- Ausbau der Koordinierung der Patientenvertretung von Bund und Bundesländern



Bedarfsplanung im Sinne der Patient*innen

Krankheiten machen nicht vor Sektorengrenzen halt. Die Bedarfsplanung verzahnt bislang nur punktuell den ambulanten und stationären Sektor. Eine sektorenübergreifende Bedarfsplanung und Versorgung ist jedoch entscheidend. Eine übergreifende Koordination und Kooperation zwischen diesen Sektoren verbessert die Qualität der Versorgung erheblich.

Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Nordrhein-Westfalen kritisieren, dass in vielen Stadtteilen und Gebieten mit hoher Erwerbslosigkeit und geringen Einkommensquoten weniger Praxen angesiedelt sind als in besser situierten Gebieten. Die Bedarfszahlen müssen an die reale Versorgungssituation angepasst werden. Unter anderem in der psychotherapeutischen und fachärztlichen Versorgung erleben Patient*innen Unterversorgung. Bedarfsplanung muss in allen Versorgungsfeldern zunächst die zu versorgenden Zielgruppen erfassen, den quantitativen und qualitativen Bedarf definieren und darauf aufbauend die Versorgungsstrukturen planen.

Trotz Unsicherheiten bei der Schätzung des sozioökonomisch bedingten Versorgungsaufwandes müssen diese Faktoren aufgrund der erlebten Versorgungsungleichheit in die Bedarfsplanung einbezogen werden. Der Gesetzgeber muss die Selbstverwaltung zur Berücksichtigung sozioökonomischer Faktoren verpflichten. Gleichzeitig muss die Datenlage durch den Ausbau patientenorientierter Versorgungsforschung verbessert werden.

Bisherige Regelungen zur Teilung von Planungsbereichen in der Bedarfsplanungsrichtlinie müssen weiterentwickelt werden, um die verstärkte Ansiedlung von Leistungserbringern in wohlhabenderen Stadtteilen und eine entsprechende Unterversorgung in sozioökonomisch schlechter gestellten Stadtteilen und im ländlichen Raum zu unterbinden.

Forderungen

- Ausbau der sektorenübergreifenden Bedarfsplanung
- Stärkere Gewichtung sozioökonomischer Faktoren in der Bedarfsplanung
- Verbesserung der Datenlage zur sozioökonomischen Bedarfslage
- Ausbau der Möglichkeiten zur Teilung von Planungsbereichen



Krisenresilienz im Gesundheitswesen

Seit 2020 erleben viele Patient*innen mehrfache Bedrohungen und Einschränkungen ihrer gesundheitlichen Versorgung. Stichworte sind Corona-Pandemie, Klimakrise, Cyberangriffe, Kriegs- und Fluchtauswirkungen sowie der Fachkräftemangel auch im Gesundheitswesen. Patient*innen und ihre An- und Zugehörigen werden verunsichert durch Berichte und eigene Erfahrungen über fehlende Ausrüstung, Medikamente und Schutzmaßnahmen sowie Kommunikations- und Kompetenzprobleme.

Nach diesen Erfahrungen hat sich die Landesgesundheitskonferenz NRW für 2025 eine gemeinsame EntschlieÙung zur Krisenresilienz im Gesundheitswesen vorgenommen, um trotz vielfältiger Krisen ein robustes und widerstandsfähiges Gesundheitswesen zu sichern.

MaÙnahmen zur Verbesserung der Krisenresilienz im Gesundheitswesen sind nötig. Dazu zählen aus Patientensicht vor allem die Gewährleistung gesundheitsbezogener Versorgung für Alle und eine sichere Bereitstellung notwendiger Medizinprodukte und Fachkräfte. Zur Resilienz gehören auch die Diskriminierungsfreiheit und die patientenorientierte Partizipation.

Krisen und Missstände aufgrund von Erkrankungen und psychosozialen Problemen sind für Menschen ein Auslöser sich in Selbsthilfegruppen zusammenzuschließen. Das Engagement in der Selbsthilfe, unterstützt u.a. durch die Selbsthilfe-Kontaktstellen, fördert Resilienz und Handlungsfähigkeit.

Krisen erfordern die Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit der Patient*innen. Überforderung ist zu vermeiden bzw. zu kompensieren. Dazu sind auch die Erfahrung und das Wissen der Patient*innen und ihrer Vertretungen einzubeziehen.

Forderungen

- Aufarbeitung der Erfahrungen mit den aktuellen Krisen auch im Gesundheitswesen (unter anderem Corona-Pandemie, Klimawandel, Kriegsfolgen) mit Analyse der Stärken und Schwächen
- Gewährleistung der aktiven Beteiligung der Zivilgesellschaft an der Erstellung und Anwendung aktualisierter Krisen- und Notfallpläne
- Sicherstellung der Verfügbarkeit von Fachkräften, notwendigen Heil- und Hilfsmitteln sowie der Ausstattung der Räumlichkeiten
- Kompetenzentwicklung und Schulung aller Personen, die im Krisenfall wirksam zusammenarbeiten müssen
- Eine bedarfsgerechte und verlässliche Finanzierung für Selbsthilfe und (professionelle) Selbsthilfe-Unterstützung.



Klimaschutz ist Gesundheitsschutz

Das Gesundheitswesen trägt in Deutschland mit circa 6 Prozent zur CO₂-Emission bei und ist damit ein wichtiger Treiber der Klimaerhitzung. Insbesondere im Krankenhausbereich fallen erhebliche Mengen an CO₂ an und Unmengen an Müll werden verursacht. Dazu kommt, dass infolge steigender Erhitzung einerseits die Krankheitslast steigt und damit auch die Krankenhauseinweisungen beziehungsweise Behandlungsbedarfe. Andererseits müssen alle Einrichtungen im Gesundheitswesen so ausgestattet werden, dass sie Patient*innen vor Überhitzung während der Behandlung schützen.

Die Landesgesundheitskonferenz NRW verabschiedete 2022 die EntschlieÙung zum Klima- und Gesundheitsschutz. Seit 2021 gibt es das Klimaanpassungsgesetz in NRW und unter anderem ein Zentrales Netzwerk für gesundheitsbezogenen Hitzeschutz in NRW. Viele Kommunen haben bereits eigene Klimaanpassungskonzepte. Die klimabedingten Transformationen in den Kommunen und im Gesundheitswesen erfordern jedoch den persönlichen und politischen Willen und ausreichende Ressourcen.

Im Rahmen der Daseinsvorsorge sind die Kommunen aufgefordert, zusammen mit ihren Einwohner*innen kommunale und institutionelle Hitzeschutz- und Hitzeaktionspläne zu erstellen und sie auch präventiv einzusetzen. Klimaschutz im Gesundheitswesen bedeutet immer auch Gesundheitsschutz und Menschenschutz. Maßnahmen im Klimaschutz und bei der Klimaanpassung verringern vor allem bei den vulnerablen Bevölkerungsgruppen, den kranken und schwachen Menschen, gesundheitliche Belastungen.

Forderungen

- Verhinderung der Emission von Treibhausgasen und Müll im Gesundheitssektor durch effektive Maßnahmen
- Politische Transparenz bei der Entwicklung hin zu einer klimaneutralen Gesundheitsversorgung, die so zur Nachahmung und Reflexion anregt
- Förderung von Maßnahmen zur Prävention von Erkrankungen durch die Erderhitzung, insbesondere Maßnahmen zur Verbesserung der Infrastruktur (zum Beispiel kühle zugängliche Räume, kostenlose Wasserzapfstellen, öffentliche Toiletten)
- Gewährleistung des Schutzes der Patient*innen vor Überhitzung und anderen Klimafolgen in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung
- Notwendig sind auch Strategien zur Schulung des Personals in gesundheitsbezogenen Berufen im Umgang mit Hitze
- Verpflichtung der Versorgungsstrukturen zur Vorbereitung auf veränderte Bedarfe (insbesondere Hitze und UV-bedingte Erkrankungen, Infektionen mit neuen Krankheitserregern, Zunahme von Allergien und Atemwegserkrankungen)



Digitalisierung im Gesundheitswesen patientengerecht gestalten

Die Digitalisierung ist eine Chance, die Kommunikation und den Informationsaustausch zwischen den Versorgungseinrichtungen und den Patient*innen zu verbessern. Der Zugang zu Forschungsdaten und Krankenakten kann Forschung erleichtern, digitale Anwendungen können dem Fachkräftemangel in ländlichen Gebieten entgegenwirken. Der Einsatz von künstlicher Intelligenz (KI) verspricht Chancen auf eine bessere Diagnostik bei bildgebenden Verfahren.

Diesen potentiell positiven Anwendungen stehen aber auch erhebliche Risiken gegenüber, vom Datenmissbrauch über Cyberangriffe bis zum Zusammenbruch der kritischen Infrastruktur. Deshalb muss die Digitalisierung im Gesundheitswesen den Datenschutz der Patient*innen beachten, den analogen Zugang zum Gesundheitswesen weiter ermöglichen, die Selbstbestimmung der Patient*innen gewährleisten und die Risiken des kriminellen oder strategischen Missbrauchs von Gesundheitsdaten sowie die Angriffe auf die Infrastruktur mit wirksamen Maßnahmen verhindern. Diese Anforderungen beziehen sich auch auf digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA), die elektronische Patientenakte (ePA) und die Telematikinfrastruktur.

Angesichts der politischen Entwicklungen in den USA und der wachsenden Macht der großen Tech-Konzerne wird deutlich, dass Sicherheitsaspekte mit Blick auf Gefahren durch digitale Abhängigkeiten, Aspekte von Cybersicherheit und Datenkriminalität Vorrang haben müssen.

Forderungen

- Die Digitalisierung des Gesundheitswesens muss zum Nutzen der Patient*innen durchgeführt werden.
- Patient*innen und deren Organisationen werden in die Entwicklung digitaler Angebote auf Augenhöhe einbezogen. Im Vordergrund stehen die Bedarfe der Patient*innen und eine bevölkerungsweite digitale Gesundheitskompetenz.
- Die Digitalisierung muss redundant erfolgen, zum Beispiel durch externe digitale Backups und analoge Ausdrücke der versorgungsrelevanten Patientendaten. Patient*innen sollen die Wahl haben zwischen digitalen und analogen Zugängen zur Gesundheitsversorgung. Der Datenschutz muss optimal gewährleistet sein ohne Beeinträchtigung der Nutzung.
- Eine am Gemeinwohl orientierte Plattform für vertrauenswürdige und barrierefreie Gesundheitsinformationen und -kommunikationen muss entwickelt und bereitgestellt werden, die vorhandene, geprüfte Informationsangebote leichter zugänglich macht.
- Privatwirtschaftliche Interessen (zum Beispiel bei Medikamentenversand, Terminplanung, Gesundheits- und Fitnesstrackern) dürfen nicht über die Patienteninteressen nach bedürfnis- und bedarfsgerechter Gesundheitsversorgung gestellt werden.
- Digitale Anwendungen zur Verbesserung der Versorgungssicherheit im ländlichen Raum sollen erprobt und praxisreif entwickelt werden.
- Die digitale Resilienz und Sicherheit des Gesundheitswesens insgesamt müssen gewährleistet sein. Robuste Notfallkonzepte zum Schutz von kritischer Infrastruktur zur Gewährleistung von Versorgung sind erforderlich und müssen teils erst entwickelt werden.



Gesundheitsforschung im Interesse der Patient*innen

Patient*innen haben ein Interesse daran, das Gesundheitswesen und auch die entsprechende Forschung aktiv mitzugestalten. Eine Forschungskultur, die Partizipation von Patient*innen ernst nimmt, ist bislang jedoch nur in Ansätzen erkennbar. Patientenorientierte Versorgungsforschung unter Beteiligung von Patient*innen ist nötig, um die Versorgung nicht an Gewinnerwartungen, sondern an den Bedarfen auszurichten.

Forschungseinrichtungen müssen unabhängig von Wirtschaftsinteressen agieren können und beteiligungsfreundliche Rahmenbedingungen schaffen. Hierunter fallen unter anderem Aufwandsentschädigungen, Kommunikation auf Augenhöhe, genügend Zeit für die Beteiligung sowie wirksame Mitwirkungsmöglichkeiten und Mitentscheidungsrechte. Die Barrierefreiheit und Niedrigschwelligkeit müssen gewährleistet sein. Entsprechende Kriterien müssen in Kooperationsvereinbarungen zwischen den Forschungseinrichtungen und den beteiligten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen schriftlich fixiert werden, um deren Einhaltung evaluieren zu können.

Patientenvertreter*innen benötigen für ihre Aktivitäten in der Gesundheitsforschung zudem ausreichende Unterstützungsstrukturen. Neben den Ansprechpartner*innen in den Forschungseinrichtungen bedarf es auch des Ausbaus existenter Koordinierungsstrukturen der Patientenvertretung, da sich nur so Patientenvertreter*innen mit anderen Engagierten vernetzen und vom Erfahrungsaustausch profitieren können. Diese Maßnahmen tragen dazu bei, dass Patient*innen Forschungsfragen gestalten und mit eigenen patientenorientierten Forschungsvorhaben auf Forschungseinrichtungen proaktiv zugehen können.

Forderungen

- Etablierung einer patientenorientierten Forschungskultur, die die Patientenbelange ernst nimmt und ihre Vertreter*innen in die Forschung frühzeitig einbezieht
- Stärkere gemeinwohlorientierte Ausrichtung der Forschung in ihren Zielsetzungen und Strukturen
- Ausbau der Koordinierung der Beteiligung in der Forschung und Förderung der Bekanntheit von Beteiligungsmöglichkeiten



Ausblick

Patientenorientierte Gesundheitsversorgung lässt sich nur durch entschlossenes Handeln erreichen. Entscheidungsträger*innen sind aufgefordert, die Patientenorientierung konsequent in den Mittelpunkt ihrer Strategien zu stellen, soziale Ungleichheiten aktiv abzubauen und die Beteiligungsrechte der Patient*innen zu stärken. Nur durch eine umfassende, transparente und nachhaltige Reformpolitik, die alle Dimensionen – von Bedarfsplanung über Digitalisierung bis Klimaschutz – integriert, kann das nordrhein-westfälische Gesundheitswesen widerstandsfähiger, inklusiver und wirklich patientenzentriert gestaltet werden. Es ist an der Zeit, mutige Entscheidungen zu treffen, die die Gesundheit aller Menschen in den Mittelpunkt stellen und die Zukunft unseres Gesundheitssystems nachhaltig sichern.



Zu den Verfassern

Der Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW nach § 140 f SGB V begleitet das Benennungsverfahren von Patientenvertreter*innen in den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung des Gesundheitswesens.

Das PatientInnen-Netzwerk NRW als Zusammenschluss verschiedener Organisationen entwickelt seit 1999 gemeinsame Positionen, um die Patientenperspektive im Gesundheitssystem in NRW und im Bund zu stärken.

Im Jahr 2016 haben PatientInnen-Netzwerk NRW und Koordinierungsausschuss NRW das Projekt „Koordination und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW“ ins Leben gerufen, das das Engagement der Patientenvertreter*innen in NRW koordiniert. Das Projekt wird vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW gefördert.

Kontakt

Gregor Bornes (Koordinierungsausschuss NRW)

Mail: gregor.bornes@gesundheitsladen.koeln.de

Telefon: 0157-58778976

Günter Hölling (PatientInnen-Netzwerk NRW)

Mail: hoelling@gesundheits.de

Telefon: 0173-4617919

Jan Kaßner (Projektstelle Patientenbeteiligung NRW)

Mail: jan.kassner@patientenbeteiligung.de

Telefon: 0152-53548880