

Dr. rer. medic. Markus Wagner MPH
Gruppenleitung patientenorientierte Versorgungsforschung – Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (ORCID: 0009-0003-6625-787X)

Digitalisierung ohne Patientenstimme?

>> Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) legt mit seiner Digitalisierungsstrategie ein ambitioniertes Programm vor. Drei Handlungsfelder bilden das Grundgerüst: digital unterstützte Versorgungsprozesse, Generierung und Nutzung von Gesundheitsdaten sowie nutzenorientierte Technologien und Anwendungen. Die Ziele sind ebenso weitreichend wie berechtigt – bessere Versorgungsqualität, mehr Wirtschaftlichkeit, gestärkte Patientensouveränität. Es braucht datenbasierte Mehrwerte in der Versorgung und eine verlässliche Verknüpfung und Nachnutzung qualitätsgesicherter Daten aus unterschiedlichen Quellen. Zukünftige Verfahren sollen es erlauben, bei noch mehr Prozessen die Möglichkeiten der Digitalisierung zu nutzen, um sie konsequent an Qualität, Effizienz und den Bedarfen der Betroffenen auszurichten und im Versorgungsalltag zu verankern.

Doch zwischen Anspruch und Konzeption klafft eine folgenreiche Lücke: Für die Erarbeitung der Strategie hat das Bundesministerium für Gesundheit eine Vielzahl an Akteuren aus dem Gesundheits- und Pflegewesen, insbesondere Patientinnen und Patienten sowie pflegebedürftige Menschen und deren An- bzw. Zugehörige frühzeitig und intensiv eingebunden und Impulse ausgewertet (BMG, 2026).

Dennoch fehlt die erkennbare Stimme der Patientinnen und Patienten in der Strategie an entscheidender Stelle:

Patientenberichtete Ergebnismessungen (Patient-Reported Outcome Measures, PROMs) finden keine Erwähnung und damit keine Berücksichtigung. Dies ist bedeutsam, da Patientinnen und Patienten durchaus bereit sind, Gesundheitsdaten zur Verfügung zu stellen (Karampela et al., 2019; Richter et al., 2024) und in zunehmendem Maße darauf bedacht sind, ihren eigenen Gesundheitsverlauf aufzuzeichnen – mit der Möglichkeit z. B. des Vergleichs mit Referenzpopulationen (Rogge et al., 2024). Dass die systematische und standardisierte Erfassung von patientenberichteten Behandlungsergebnissen (PROMs) einen wichtigen Beitrag zur Versorgungsverbesserung liefert, sollte aber auch beim BMG unbestritten sein. Auf die zunehmende Bedeutung der Erhebung von PROMs für die Gesundheitsversorgung in Deutschland wird nämlich bereits in der von der Charité – Universitätsmedizin Berlin durchgeführten und vom BMG geförderten Machbarkeitsstudie DigiPROM (2021) hingewiesen.

Handlungsfelder mit Potenzial – und strukturellen Herausforderungen

Das erste in der Strategie aufgezeigte Handlungsfeld setzt auf die Telematikinfrastruktur (TI), das E-Rezept und die elektronische Patientenakte (ePA) als Fundament digital unterstützter Versorgungsprozesse. Das Leitprinzip „digital vor ambulant vor stationär" signalisiert eine klare Priorisierung. Mittelfristig sollen Behandlungspfade und leitlinienbasierte, routinedatengetriebene Prozesse die Versorgungsqualität heben und langfristig ein sektorenübergreifendes „digitales Ökosystem" entstehen. Das ist konzeptionell schlüssig – setzt jedoch voraus, dass Interoperabilität (Weber et al., 2021) und TI-Stabilität tatsächlich realisiert werden, was bislang keineswegs selbstverständlich ist.

Das zweite Handlungsfeld Generierung und Nutzung von Gesundheitsdaten mit Annäherung an das Idealbild strukturierter Gesundheits- und Pflegedaten in Echtzeit birgt das größte Transformationspotenzial und zugleich die größte Herausforderung:

Die Verknüpfung von ePA-Daten, Routinedaten, Register- und Sozialdaten über ein Forschungspseudonym, der Ausbau des Forschungsdatenzentrums (FDZ) Gesundheit zu einem KI-fähigen Akteur sowie die Anbindung an den Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS) beschreiben einen Paradigmenwechsel hin zu einem lernenden Gesundheitssystem. Nur wenn dieser Weg konsequent beschritten wird, entstehen Voraussetzungen für datenbasierte Versorgungssteuerung, evidenzgestützte Prävention und eine Forschungsinfrastruktur von europäischem Format.

Das dritte Handlungsfeld adressiert digitale Identitäten, KI-gestützte Dokumentation sowie die Weiterentwicklung digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) und digitaler Pflegeanwendungen (DiPA). Die angestrebte bidirektionale Datenkommunikation zwischen DiGA/DiPA und ePA ist dabei ein wichtiger Schritt. Doch die tatsächlichen Effekte in der Praxis hängen maßgeblich von Nutzerfreundlichkeit, dem Aufbau digitaler Gesundheitskompetenz und der Zuverlässigkeit der Infrastruktur ab. Das sind Faktoren, die für das Vertrauen von Patientinnen und Patienten in eine für sie sinnvolle Datenerhebung und -nutzung notwendig sind und nun im Rahmen der Umsetzung der Digitalstrategie vom BMG operationalisiert werden müssten.

Die entscheidende Lücke: fehlende Patientenorientierung

Das BMG formuliert als erstes übergeordnetes Ziel die „konsequente Ausrichtung auf Menschen, Patientensouveränität und Begeisterung". Gemessen an diesem wichtigen Anspruch ist es umso verwunderlicher, dass patientenberichtete Ergebnismessungen (Patient-Reported Outcome Measures, PROMs) und patientenberichtete Erfahrungsmessungen (Patient-Reported Experience Measures, PREMs) weder explizit noch sinngemäß Erwähnung finden. Dabei sind es genau diese Instrumente es, die die Brücke zwischen digitaler Infrastruktur und tatsächlicher Versorgungsrealität aus Patientensicht schlagen.

Aus Sicht der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe ist dieser Befund mehr als ein Detailmangel. Er offenbart eine strukturelle Schieflage:

- Digitale Versorgungspfade, die sich ausschließlich an Leitlinien und klinischen Parametern orientieren, klammern Alltagstauglichkeit, individuelle Patientenziele und soziale Kontextfaktoren aus. Das dokumentiert aus Sicht einer patientenzentrierten Versorgung das Fehlen eines zentralen Qualitätsmerkmals.
- Wenn KI-Modelle auf Routinedaten, Ab-

 / This article was published under the license CC BY 4.0 and can be used

Zitationshinweis

Wagner, M.: „Digitalisierung ohne Patientenstimme?", „Monitor Versorgungsforschung" (02/26), S. 38–39. http://doi.org/10.24945/MVF.02.26.1866-0533.2827

rechnungsdaten und klinische Dokumentation trainiert werden, ohne dass patientenberichtete Daten zur Lebensqualität, zur subjektiven Symptomlast und zu Bedarfen oder zum individuell erlebten Behandlungserfolg einfließen, entstehen Systeme, die das Wesentliche der Versorgungsrealität systematisch verfehlen.

- Hinzu kommt das Risiko unbeabsichtigter Nebeneffekte: Digitale Interventionen können Arbeitsprozesse belasten (Mache et al., 2020), kognitive Last erhöhen, bestehende Ungleichheiten im Sinne eines Digital Divide (Cornejo Müller et al., 2020) verstärken und durch unzureichend trainierte KI-Systeme Fehlentscheidungen begünstigen.

Nur eine kontinuierliche, systematische Datenerhebung und Evaluation – unter Einbeziehung von PROMs und PREMs – kann diese Effekte identifizieren und Gegenmaßnahmen ermöglichen. Die Strategie des BMG enthält hierzu keine konkreten Vorgaben.

Was eine patientenzentrierte Digitalisierungsstrategie leisten müsste

Der Dreiklang aus Versorgungsqualität, Patientensouveränität und Akzeptanz, den das BMG als Zielmatrix formuliert, verlangt nach einer entsprechenden Datenbasis. Versorgungsqualität lässt sich ohne patientenberichtete Ergebnisdaten nicht valide messen. Patientensouveränität bleibt abstrakt ohne Daten zu Erfahrungen und Partizipation. Akzeptanz (oder sogar Begeisterung) und Nutzung steigen nur dann nachhaltig, wenn systematisches Feedback der Nutzerinnen und Nutzer in die Weiterentwicklung digitaler Anwendungen einfließt.

- PROMs müssen perspektivisch als Daten-typen nicht nur bei den DiGAs, sondern auch in der ePA berücksichtigt und standardisiert werden.
- Das FDZ, das derzeit routinedatenorientiert ausgerichtet ist, sollte nicht nur „KI-fähig", sondern auch „PROM-fähig" ausgebaut werden und damit eine echte patientenzentrierte Versorgungsforschung ermöglichen.
- Begleitforschung zur Digitalisierung darf nicht vage bleiben, sondern muss als unabhängige, patientenzentrierte Evaluation institutionell verankert und finanziert werden. Das Projekt PCOR-MII (PCOR-MII, 2024) der Medizininformatik-Initiative zeigt, dass die digitale Erfassung von PROMs im klinischen Bereich vorangetrieben werden kann. Die konsequente Einbindung der Perspektive der Patientinnen und Patienten jenseits der Klinik – d. h. entlang der gesamten Versorgungskette – muss konsequent weitergedacht werden.
- Eine über Schlagworte hinausgehende zielgruppenspezifische Kommunikation zur Erhöhung der digitalen Gesundheitskompetenz, die den Mehrwert für alle Zielgruppen aufzeigt, muss nun aufgebaut und mit Inhalten gefüllt werden.

Fazit: ambitioniert – aber noch nicht patientenzentriert genug

Die Digitalisierungsstrategie des BMG ist ein wichtiger und richtiger Schritt. Die Infrastrukturvorhaben, der Aufbau der Datenarchitektur und die KI-Agenda sind ambitioniert und – bei konsequenter Umsetzung – geeignet, das deutsche Gesundheitswesen substanziell weiterzuentwickeln.

Doch die Strategie muss zunächst einen derzeit noch erkennbaren Widerspruch auflösen, den sie selbst erzeugt: Sie beansprucht Patientenzentrierung, verzichtet aber auf die explizite Beschreibung und Implementierung von Instrumenten und Strukturen, die eine solche erst messbar und steuerbar machen.

Die Integration patientenorientierter Outcomes ist zugegebenermaßen aufgrund von Datenschutz, Standardisierung und Ressourcenbedarf anspruchsvoll (Bertelsmann-Stiftung, 2021), und in Deutschland erfolgt die Nutzung eher noch in einem fragmentierten und unkoordinierten Rahmen (Stegmaier, 2024).

Aber:

- Eine wirksame Digitalisierungsstrategie braucht PROMs und PREMs nicht erst als zukünftigen Zusatz, sondern von Beginn an als integralen Bestandteil eines lernenden Gesundheitssystems.
- Sie benötigt eine unabhängige, wissenschaftlich fundierte Evaluation, die nicht der Selbstbestätigung dient, sondern im Sinne der Patienten echten Korrekturbedarf aufzeigt.
- Last, but not least braucht sie den politischen Willen, Patientinnen und Patienten als dauerhaft aktive Mitgestaltende zu verstehen – und nicht nur als Empfänger digitaler Angebote.

Nur wenn diese Voraussetzungen erfüllt sind, kann Digitalisierung im Gesundheitswesen ihren vollen Nutzen entfalten.

Damit handelt es sich um keine Kritik an der Digitalisierung – es ist eine Einladung, sie konsequent und im weiteren Dialog zu Ende zu denken. <<

Literatur

BMG Digitalisierungsstrategie 2026: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/digitalisierung/digitalisierungsstrategie/wie-wurden-die-inhalte-der-digitalisierungsstrategie-erarbeitet, abgerufen am 06.03.2026
BMG Abschlussbericht: Machbarkeitsstudie indikationsübergreifendes Patient-Reported Outcome Measurement – Digitalisierung nutzen für eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung (DigiPROM): https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/machbarkeitsstudie-indikationsuebergreifendes-patient-reported-outcome-measurement-digitalisierung-nutzen-fuer-eine-patientenzentrierte-gesundheitsversorgung-digiprom, abgerufen am 04.03.2026
Cornejo Müller A, Wachtler B, Lampert T. Digital Divide – Soziale Unterschiede in der Nutzung digitaler Gesundheitsangebote. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2020; 63(2):185–91. doi: 10.1007/s00103-019-03081-y.
Karampela M, Ouhbi S, Isomursu M. Connected Health User Willingness to Share Personal Health Data: Questionnaire Study. J Med Internet Res 2019;21:e14537. https://doi.org/10.2196/14537.
Mache, S., Harth, V. Digitale Transformation in der Arbeitswelt und psychische Gesundheit. Zbl Arbeitsmed 70, 180–184 (2020). https://doi.org/10.1007/s40664-019-00369-3
Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich – Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die Umsetzung von PROMs in Deutschland, Bertelsmann Stiftung, 2021
PCOR-MII der Medizininformatik-Initiative: https://pcor-mii.de/about.html, abgerufen am 05.03.2026
Rogge, A.A., Mukowski-Kickhöfel, R., Boeker, M.et al. Integrating the Patient Perspective into Healthcare and Real-World Evidence: The Multi-site, Cross-Disease, Patient-Centered Outcomes
Research Project in the Medical Informatics Initiative (PCOR-MII). J Healthc Inform Res (2025). https://doi.org/10.1007/s41666-025-00187-8
Richter G, Trigui N, Caliebe A, Krawczak M. Attitude towards consent-free research use of personal medical data in the general German population. Heliyon 2024;10:e27933. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e27933.
Stegmaier, P.: „Mit PROM und PREM zu Patient Centered Care", in „Monitor Versorgungsforschung" (05/24), S. 24–27. https://www.monitor-versorgungsforschung.de/abstract/mit-prom-und-prem-zu-patient-centered-care/?highlight=Mit+PROM+und+PREM+zu+Patient+Centered+Care
Weber, S., & Heitmann, K. U. (2021). Interoperabilität im Gesundheitswesen: auch für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) verordnet. Bundesgesundheitsblatt, 64, 1262–1268. https://doi.org/10.1007/s00103-021- 03414-w