



Patient-Reported Outcomes: Ergebnisqualität aus Sicht von Patientinnen und Patienten

Herausforderungen und Chancen für die
Nutzung von PROs

Viktoria Steinbeck, Fachgebiet Management im Gesundheitswesen

01.03.24

| BertelsmannStiftung

WEISSE
LISTE



TECHNISCHE
UNIVERSITÄT
BERLIN

KCQ-Tagung Qualitätssicherung in Zeiten tiefgreifender Gesundheitsreformen

1. März 2024

Hotel Aquino

Berlin



Darlegung Interessenskonflikte

Hiermit erkläre ich, dass zu den Inhalten der Veranstaltung kein Interessenkonflikt vorliegt.

Agenda



PROMs und ihre Nutzungszwecke



PROMs zur Messung der Ergebnisqualität



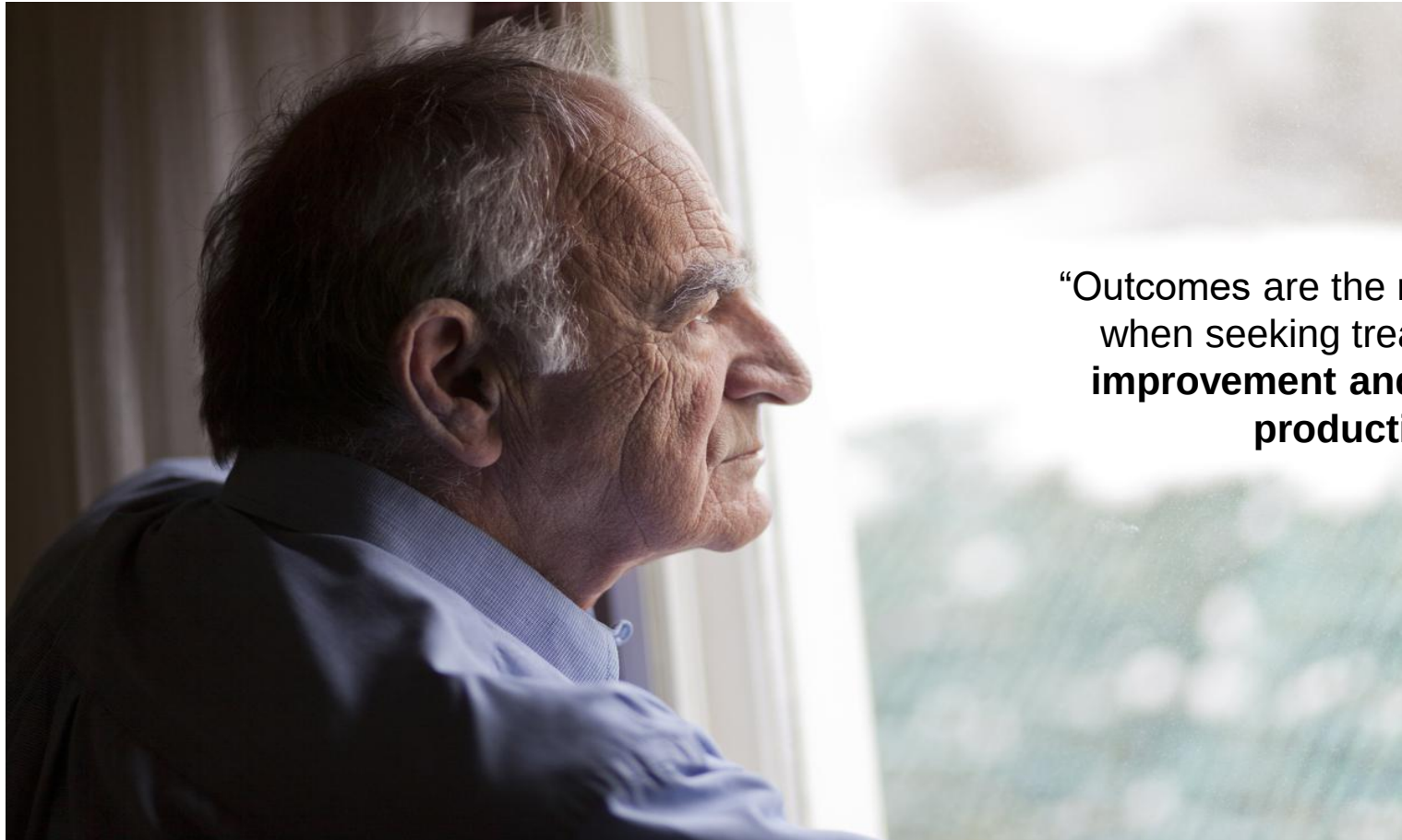
Herausforderungen und Erfolgsfaktoren der Implementierung



Ausblick



Für Patient:innen zählen Gesundheit, Funktionalität und die Möglichkeit ein produktives Leben zu führen



“Outcomes are the results people care about most when seeking treatment, including **functional improvement and the ability to live normal, productive lives.**” – ICHOM



PROMs: eine kurze Begriffserklärung

PROMs = Patient Reported Outcome Measures

Krankheitsspezifisch und generische Instrumente zur Erfassung des subjektiven Gesundheitsstatus, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Funktionalität

- Valide
- Reliabel
- Responsive

Beispielfrage (aus dem EQ-5D-3L)

D Schmerzen / Körperliche Beschwerden:

Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden ☐

Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden ☐

Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden ☐

PREMs = Patient Reported Experience Measures

Fragebögen die Informationen über die Patientenerfahrung zu einer zurück liegenden Behandlung in Bezug auf die Auswirkungen des Versorgungsprozesses auf die Erfahrung der Patient:innen; z. B. die Kommunikation oder auch die Unterstützung im Versorgungsprozess.

Beispielfrage (aus dem PEQ der Weissen Liste)

■ Weitere Fragen zu Ihrem Krankenhausaufenthalt

9. Mussten Sie während Ihres Krankenhausaufenthaltes häufig warten?

Nein, niemals ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 Ja, immer

Ziel von PROMs ist die Perspektive von Patient:innen über die Krankheit/ den Behandlungserfolg zu liefern, die durch klinisches Maße eventuell nicht erfasst werden



Internationale Initiativen unterstützen die Standardisierung von PROM



The International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM)

Our mission

Unlock the potential of value-based health care by **defining global Standard Sets of outcome measures that really matter to patients** for the most relevant medical conditions and by **driving adoption and reporting** of these measures worldwide

$$\text{Value} = \frac{\text{Patient health outcomes achieved}}{\text{Cost of delivering those outcomes}}$$



OECD PaRIS (Patient Reported Indicator Survey) Initiative

Initiiert in 2017 um die Erstellung und Sammlung von international vergleichbaren Patienten berichteten Indikatoren (PRI) voran zutreiben

- PaRIS unterstützt das standardisierte Monitoring von PRI
- PaRIS entwickelt einen neuen international anwendbaren Fragebogen für Patient:innen mit chronischen Krankheiten im ambulanten Sektor

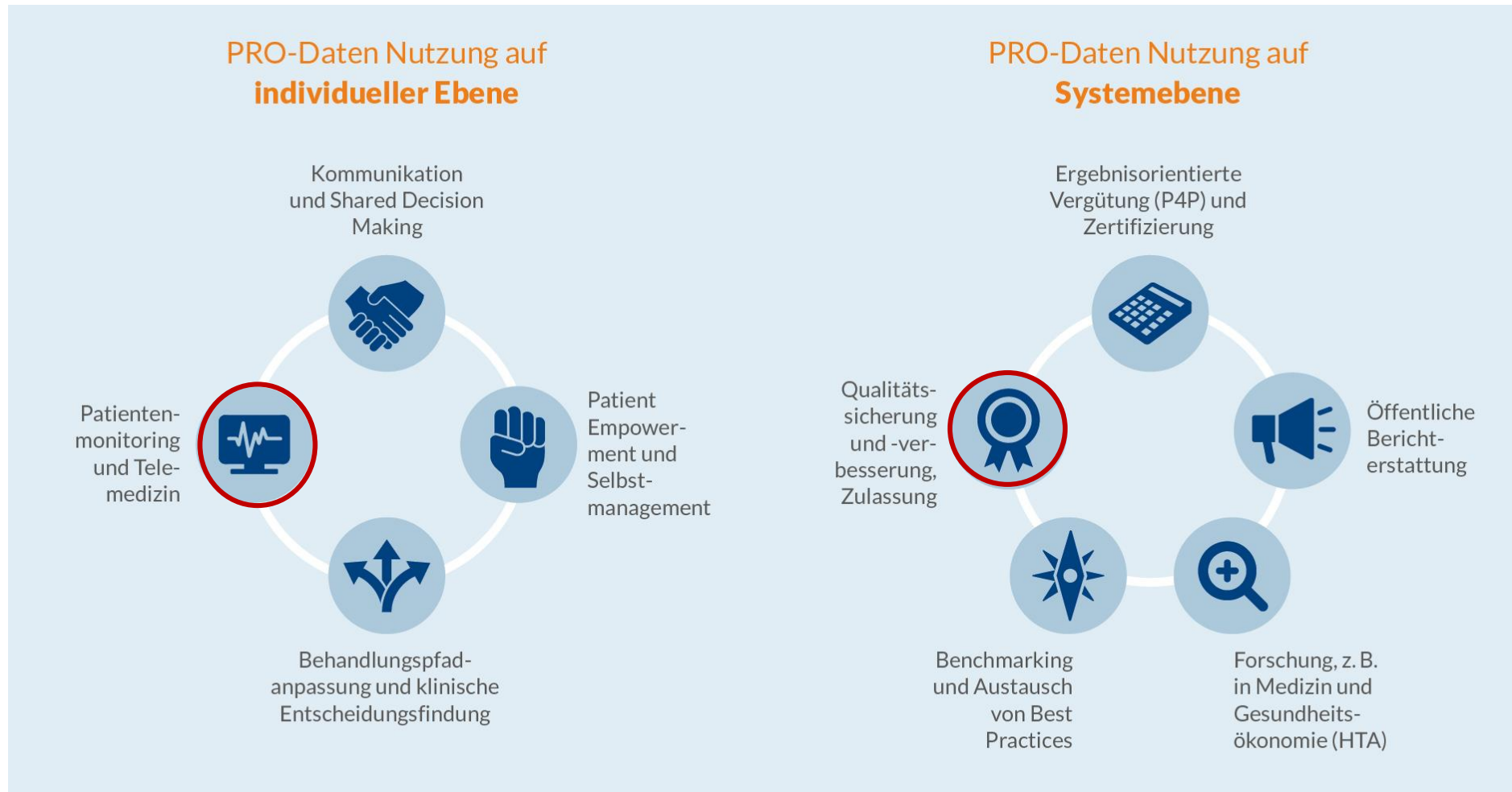


Patient Reported Outcomes Measurement Information System

“Forschungs-Initiative zur Verbesserung und Standardisierung der Messung von selbstberichteten Merkmalen körperlicher, psychischer und sozialer Gesundheit durch Patienten.”



PROMs bieten ein diverses Spektrum an Anwendungsfeldern





PROMs rücken international in den Fokus

Was kann Deutschland von anderen Ländern lernen?



Vergleich von 10 Ländern auf Basis von 28 Experten Interviews und Literatur

1. PROMs Implementierungs Stand

- a) Top-down vs Bottom-up Ansatz
- b) Krankheitsbilder und Therapiegebiete
- c) Formen der PRO-Datennutzung (individuelle & Systemebene)

Gesetzliches Mandat vs Pilotprojekte

Onkologie, Orthopädie, chronische Krankheiten

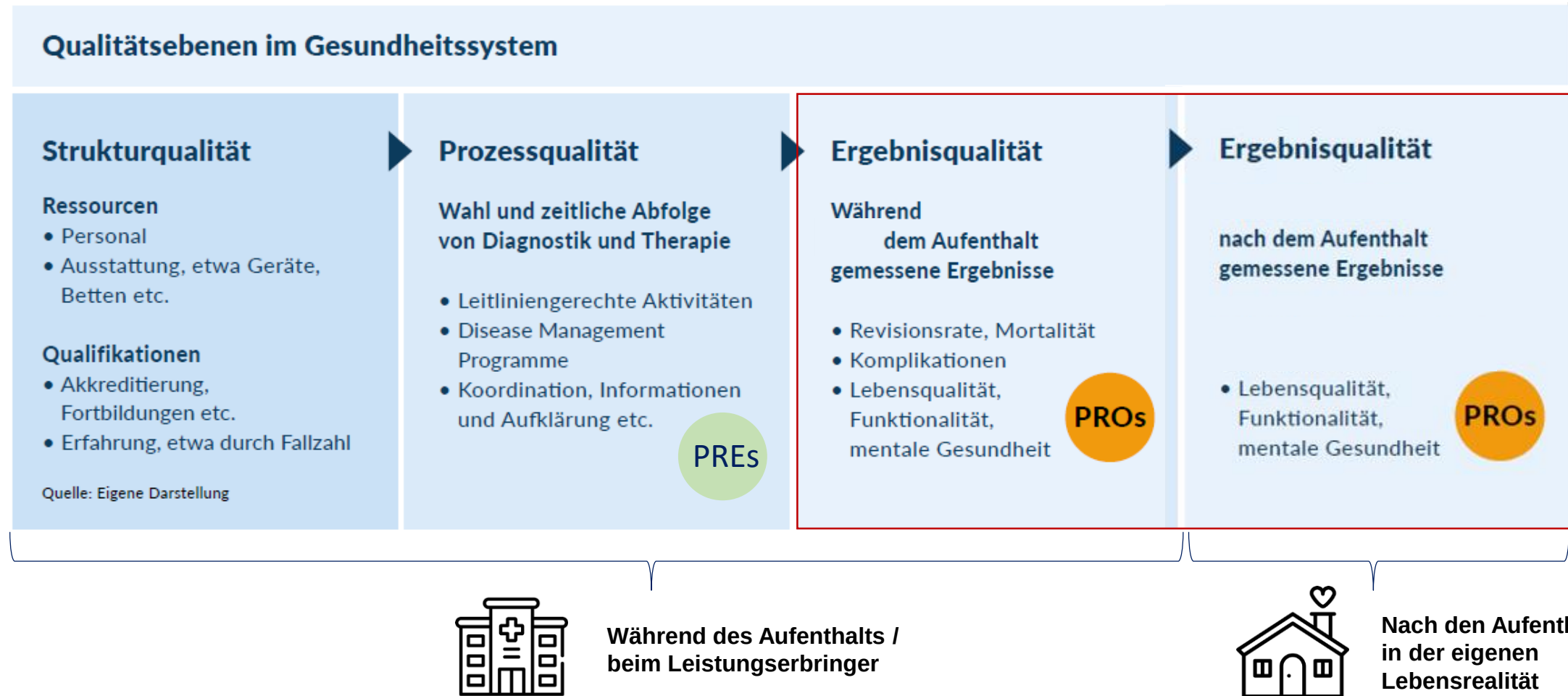
Shared Decision Making, Qualitätstransparenz

2. Herausforderungen & Erfolgsfaktoren

3. Empfehlungen für Deutschland



PROMs zur Messung der Ergebnisqualität





Beispiel Niederlande: Landesweites Register DICA



- Seit 2013 werden PROMs vom Dutch Institute for Clinical Auditing erhoben
- PROMs werden zusammen mit anderen Indikatoren im Codman Dashboard so dargestellt, dass Krankenhäuser tagesaktuell ihre Werte einsehen können
- Die PROM Auswahl und Integrierung in den Behandlungspfad basiert auf Fokusgruppenfeedback von Patient:innen und Ärzt:innen

Since the rollout, DICA registries have measured and recorded:

- | | |
|---|--|
| ↘ 52% lower mortality and 29% fewer severe complications after colorectal cancer surgery | 🕒 32-minute reduction in time between diagnosis and treatment (door-to-groin-time reduced from 87 to 55 minutes) |
| ↗ The median survival of melanoma patients that have received systemic therapy increased from 12 to 22 months within six years | ↗ Increase from 63% to 74,5% in breast-contour-preserving treatments in breast cancer |
| ↘ Radiotherapy before gastrointestinal cancer surgery appeared unnecessary for 800 patients. Protocols have changed accordingly | ↘ 9% reduction of costs of colorectal cancer surgeries |



Beispiel England: Externe und interne Qualitätstransparenz basierend auf PROMs

Externe Transparenz

Publication, Part of Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Finalised Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in England for Hip and Knee Replacement Procedures (April 2021 to March 2022)

Official statistics

Publication Date: 13 Jul 2023
Geographic: England
Coverage: Country, Strategic Health Authorities, Hospital Trusts, Primary Care Trusts, Independent Sector Health Care Providers, Clinical Commissioning Groups, NHS Trusts, Primary Care Organisations, County, Care Trusts, Hospital and Community Health Services
Granularity: 01 Apr 2021 to 31 Mar 2022



97% of respondents reported an improvement for hip replacements

These patients reported an improvement for the Oxford Hip Score

The average health gain on the Oxford Hip Score was 22.5



95% of respondents reported an improvement for knee replacements

These patients reported an improvement for the Oxford Knee Score.

The average health gain on the Oxford Knee Score was 17.3

Interne Transparenz

- Vergleich der verschiedenen Leistungserbringer
- Vergleich der Ärzte und Ärztinnen bei Leistungserbringern

“Another key part of my role is that I provide feedback for staff, as they don’t always know what happens to patients once their part in their treatment is over. I firmly believe that people need to know that patients really do appreciate them and what they do.”

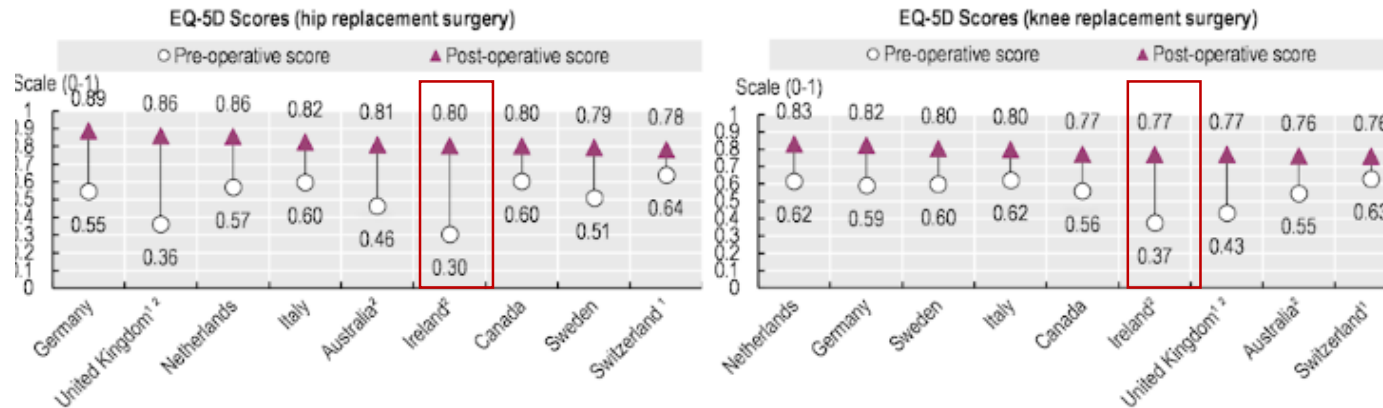
“It’s about turning the responses to ‘How are you today?’ into a number so that we can measure change, from before an operation through to after.”

Clinical outcome manager,
Northumbria, 2021



Beispiel: PROMs zur Messung der Indikationsqualität oder dem Zugang zur Versorgung

Figure 6.29. Patient-reported quality of life before and after hip and knee replacement surgery, generic measure, 2023 (or nearest year)



1. Data limited to specific localities (as detailed in "Definition and comparability" box). 2. Post-operative scores are measured 6 months after the surgery.

Source: OECD PaRIS Hip and Knee PROMs Pilot Data Collection.

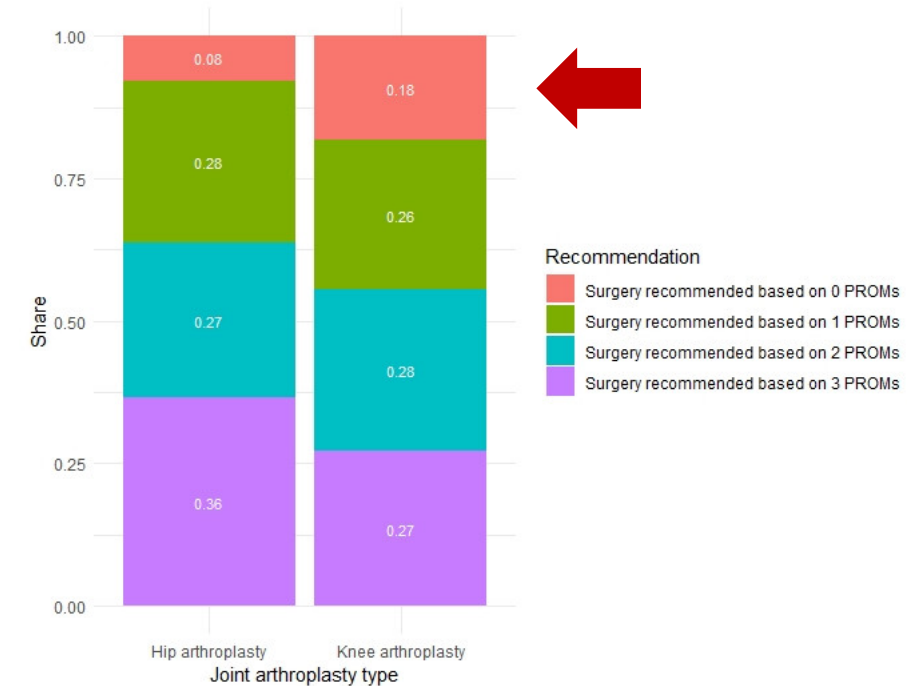


Fig. 5 This bar chart shows the percentage of patients for whom one, two, or three preoperative PROMs indicated that the thresholds derived in our paper would recommend surgery and who reached the MCID for one, two, or three of the selected PROMs.

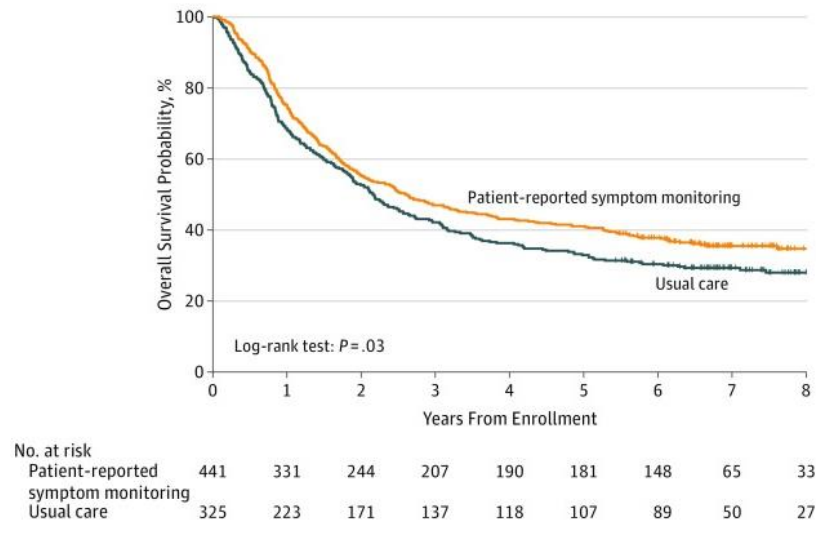
Referenz: Langenberger, Steinbeck, Busse, 2024



Beispiel Onkologie USA: PROMs im klinischen Einsatz

Gestiegene Überlebensrate

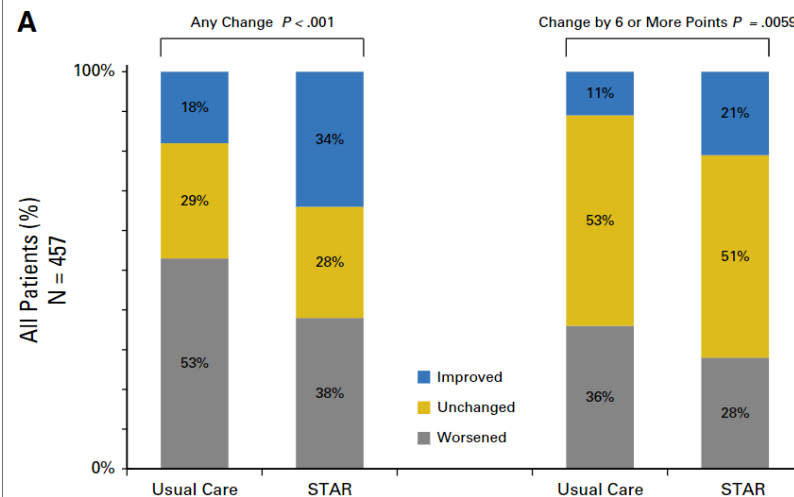
Overall survival probability



Basch et al., 2017

Verbesserte Lebensqualität

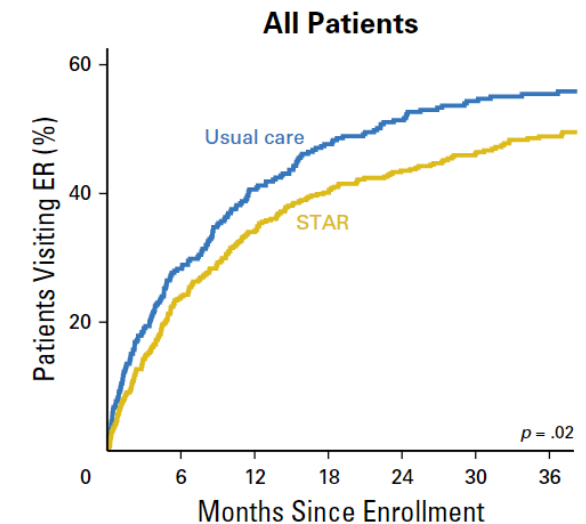
Proportion of patients with health-related quality-of-life changes at 6 months compared with baseline (EQ-5D-5L)



Basch et al., 2016

Reduzierte Notfallaufnahmen

Cumulative incidence of emergency room (ER) visits



Basch et al., 2016



Länder stehen vor ähnlichen Herausforderungen auf individueller und Systemebene

Individuelle Ebene (Micro)



Fehlende Patientenzentrierung der Fragebögen

- “Health literacy” & kulturelle Faktoren
- Umfang von Fragebögen



Mehrwert von PROMs bisher gering bewertet

- PROMs vs. PREMs
- Priorisierung von klinischen Parametern
- Adhärenz

System Ebene (Meso & Macro)



(Technische) Barrieren der Datenerfassung und -analyse

- Geringe Einbettung der Daten im Behandlungskontext
- Fehlende Daten Interoperabilität



Fehlende Orientierungshilfen und Best Practices für PROMs Implementierung

- Fehlende Standards für PROMs Metriken und Software



Fehlende politische Unterstützung und Kooperation

- Fehlende Ressourcen & Rahmenbedingungen

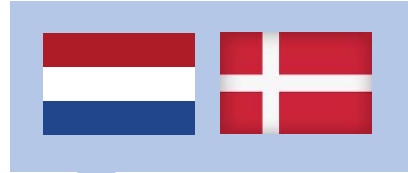


6 Erfolgsfaktoren befördern die PROMs Implementierung



Patientenfokus

- Zugang zu Daten
- Einbeziehung von Patientenvertretern



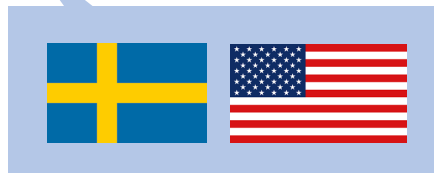
Klinische Champions

- Förderung von Forschung und Anwendung durch ärztliche Vorreiter
- Schulungsprogramme



IT Infrastruktur

- Versorgerübergreifende digitale Plattform
- Offene Schnittstellen



Standardisierung

- Mindeststandards für digitale Instrumente & Interoperabilität
- Standard für PROM Metriken



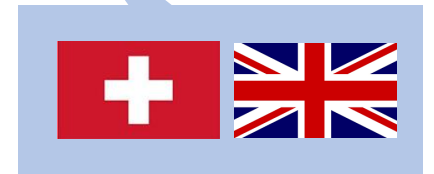
Anreizstrukturen

- Finanzielle Anreize/ Zertifizierung für Messung und Nutzung



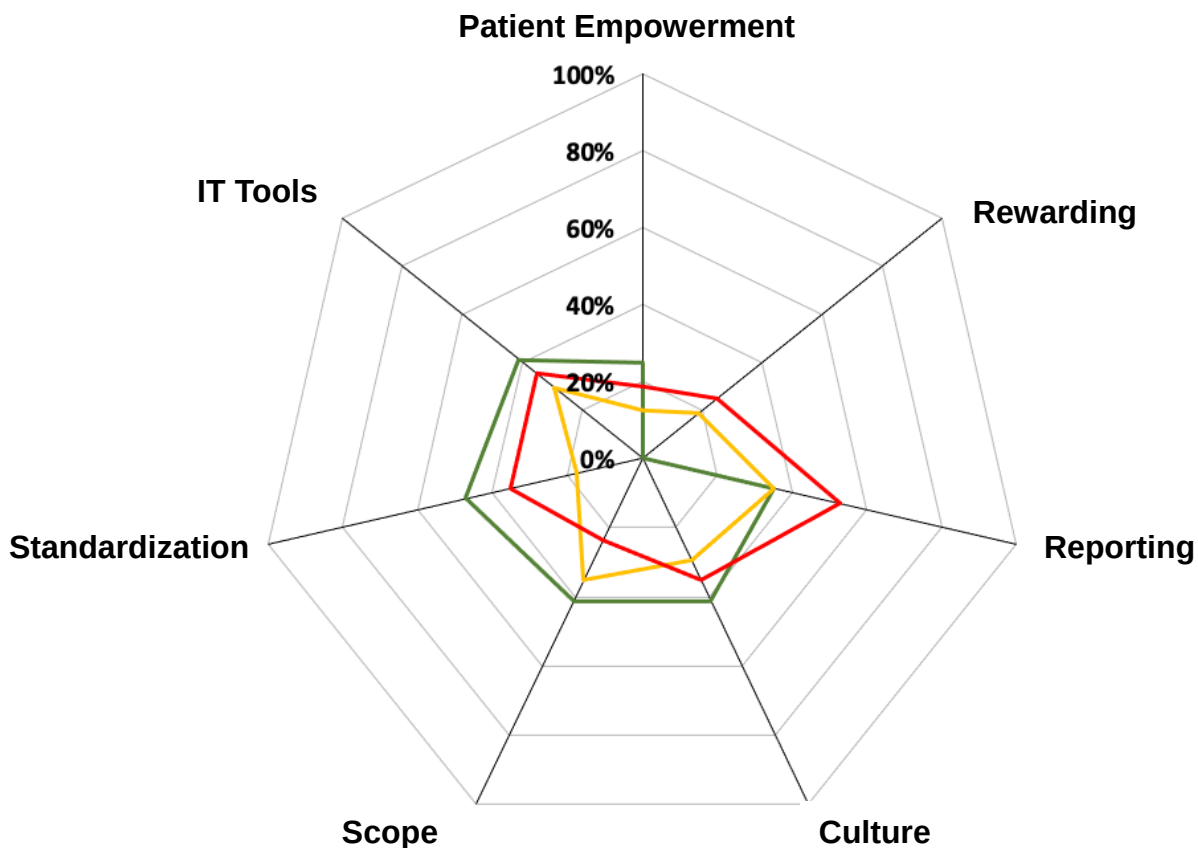
Politischer Wille

- Schaffung nationaler Rahmenbedingungen
- Förderung von PROMs Initiativen



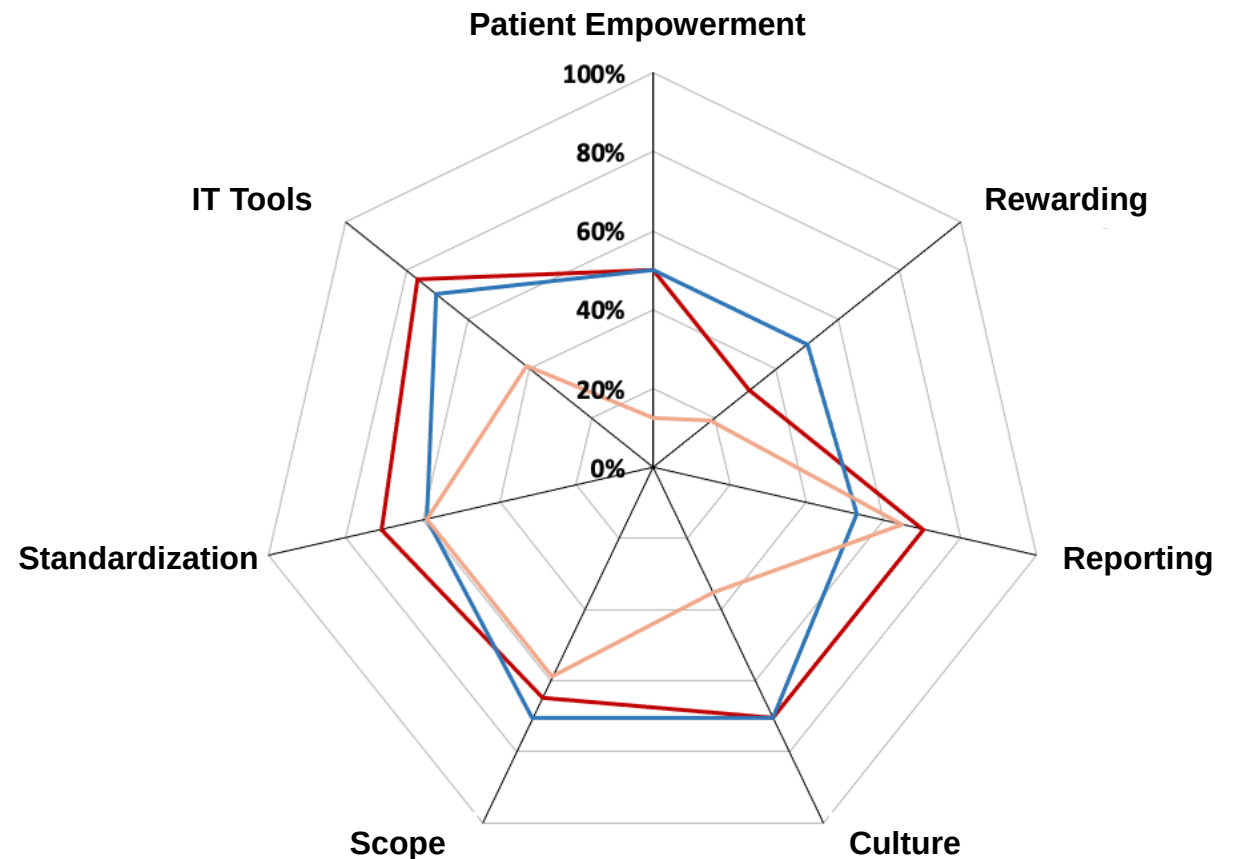
Im internationalen Vergleich hat Deutschland Aufholbedarf...

— Denmark — Germany — Switzerland



Reference: Ernst, Steinbeck, Busse, Pross, 2022

— Wales — the Netherlands — England



Viktoria Steinbeck, Fachgebiet Management im Gesundheitswesen



... aber es gibt auch erfolgsversprechende Initiativen und Projekte in Deutschland

PRO-Daten Nutzung auf
individueller Ebene

PRO-Daten Nutzung auf
Systemebene



.. und weitere Register sowie Forschungsprojekte
z.B. gefördert durch den Innovationsfonds

.. sowie Interesse an einer Erfassung
seitens des IQTIG



PROM Nutzende beobachten eine Umsetzungslücke von förderlichen Faktoren für die PROM Nutzung

Förderliche Faktoren		Sehr starke Zustimmung = / > 50 %	Nicht umgesetzt > 50 %
Patientenbefähigung und -involvement / Klinische Entscheidungshilfen	Kommunikation von PRO-Ergebnissen an Patientin- nen und Patienten im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making)	21	19
Kultur	Aufnahme in die berufliche Ausbildung von medizinischem Fachpersonal	19	27
Digitale Anwendungen / IT-Tools	Interoperable IT-Infrastruktur für Auswertung / Benchmarking	17	26
Politische Strukturvorgaben	Einführen einer Erstattungsfähigkeit von PROM- Erhebung und -Nutzung in der Gesundheitsversorgung	24	
	Integration von PROMs in die elektronische Patientenakte (ePA)	19	
Anreizstrukturen und Vergütung	Finanzielle Anreize zur Erhebung von PROMs	18	30
	Finanzielle Anreize zur Nutzung von PROMs im Klinikalltag	18	30

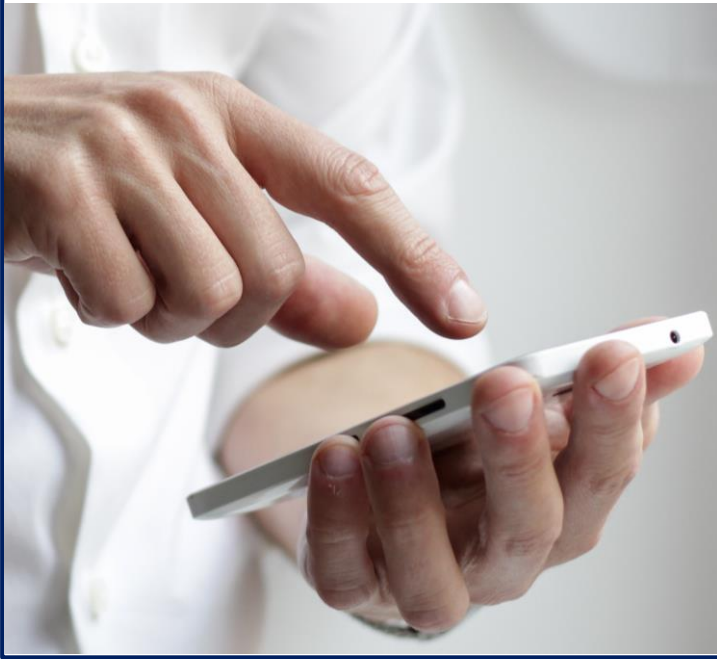
n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“,
Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

**+ Nutzung
verschiedener
“Standards”**



Ausblick: Potentiale von PROMs nutzen

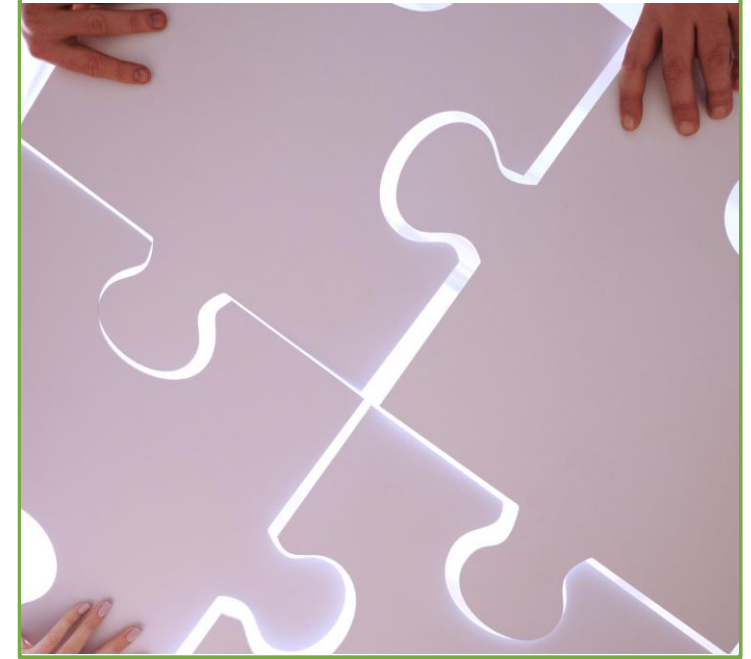
**Qualitätstransparenz die
auch Veränderungen vor
Ort ermöglicht**



**Jeder Schritt zählt,
Einzeliniativen haben einen
mitreißenden Effekt**

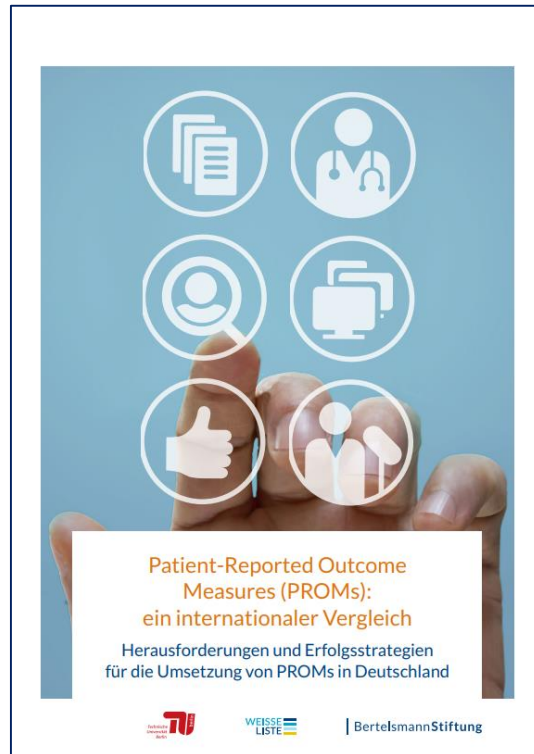


**Komplementäre
Erfolgsfaktoren der PROM
Implementierung bedenken**





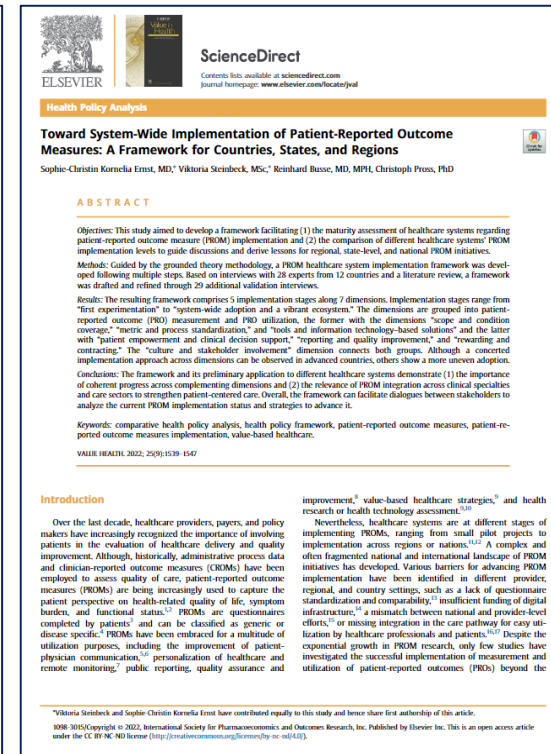
Für weitere Informationen



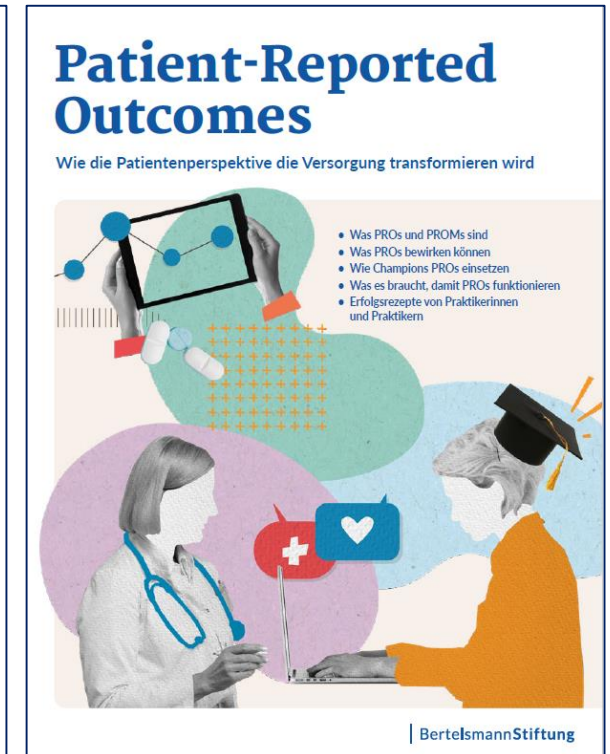
[Link](#) zum Report



[Link](#) zum Report



[Link](#) zum Artikel



[Link](#) zum Magazin

Bei weiteren Fragen, kontaktieren Sie mich gerne
Viktoria Steinbeck: steinbeck@tu-berlin.de