

Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) im internationalen und nationalen Vergleich:

Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die Umsetzung in Deutschland

Viktoria Steinbeck, Fachgebiet Management im Gesundheitswesen

10.11.22

| BertelsmannStiftung

WEISSE
LISTE



TECHNISCHE
UNIVERSITÄT
BERLIN

Agenda



PROMs und ihre Nutzungszwecke



Herausforderungen und Erfolgsfaktoren der Implementierung



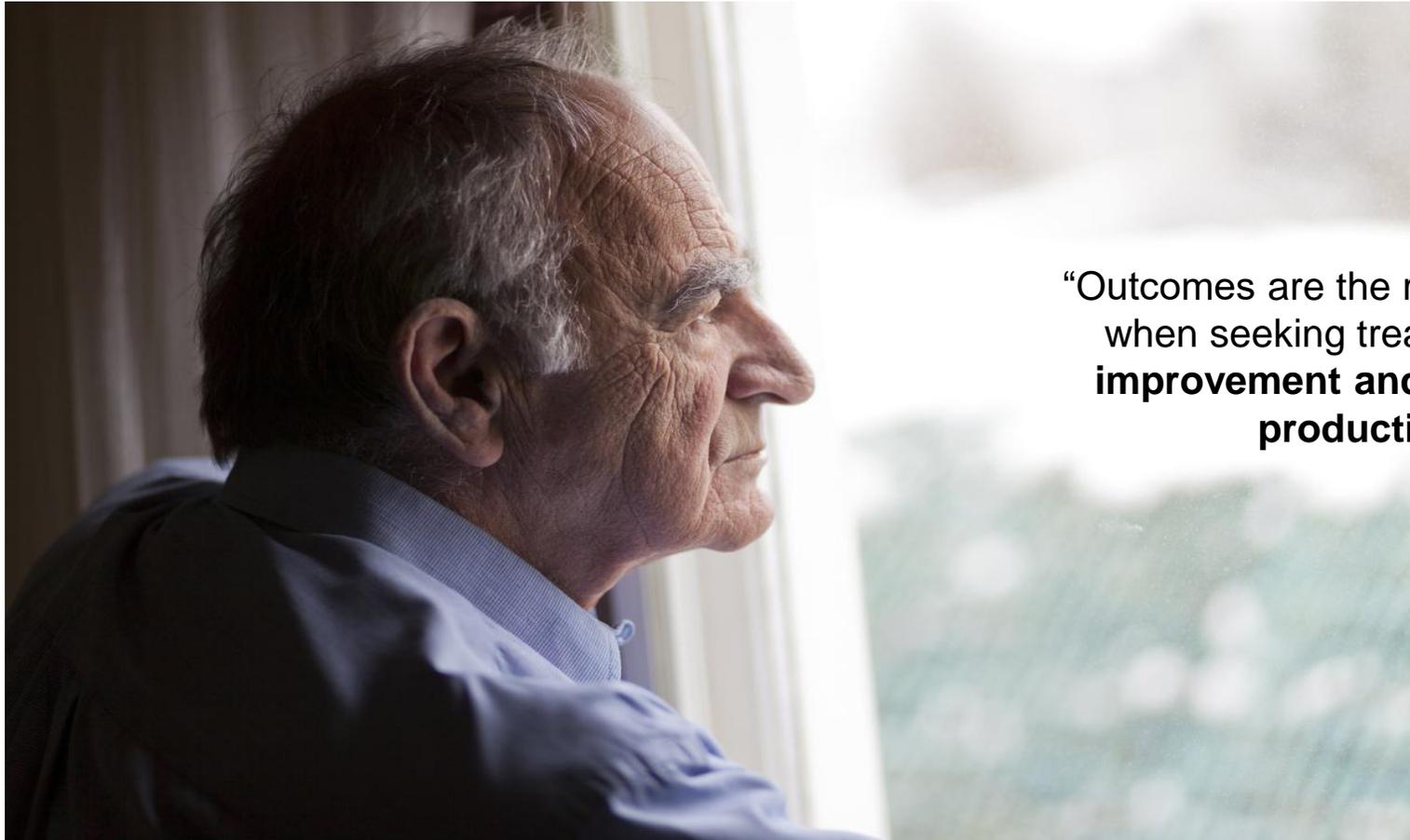
PROMs Nutzung international und national



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 klinische 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

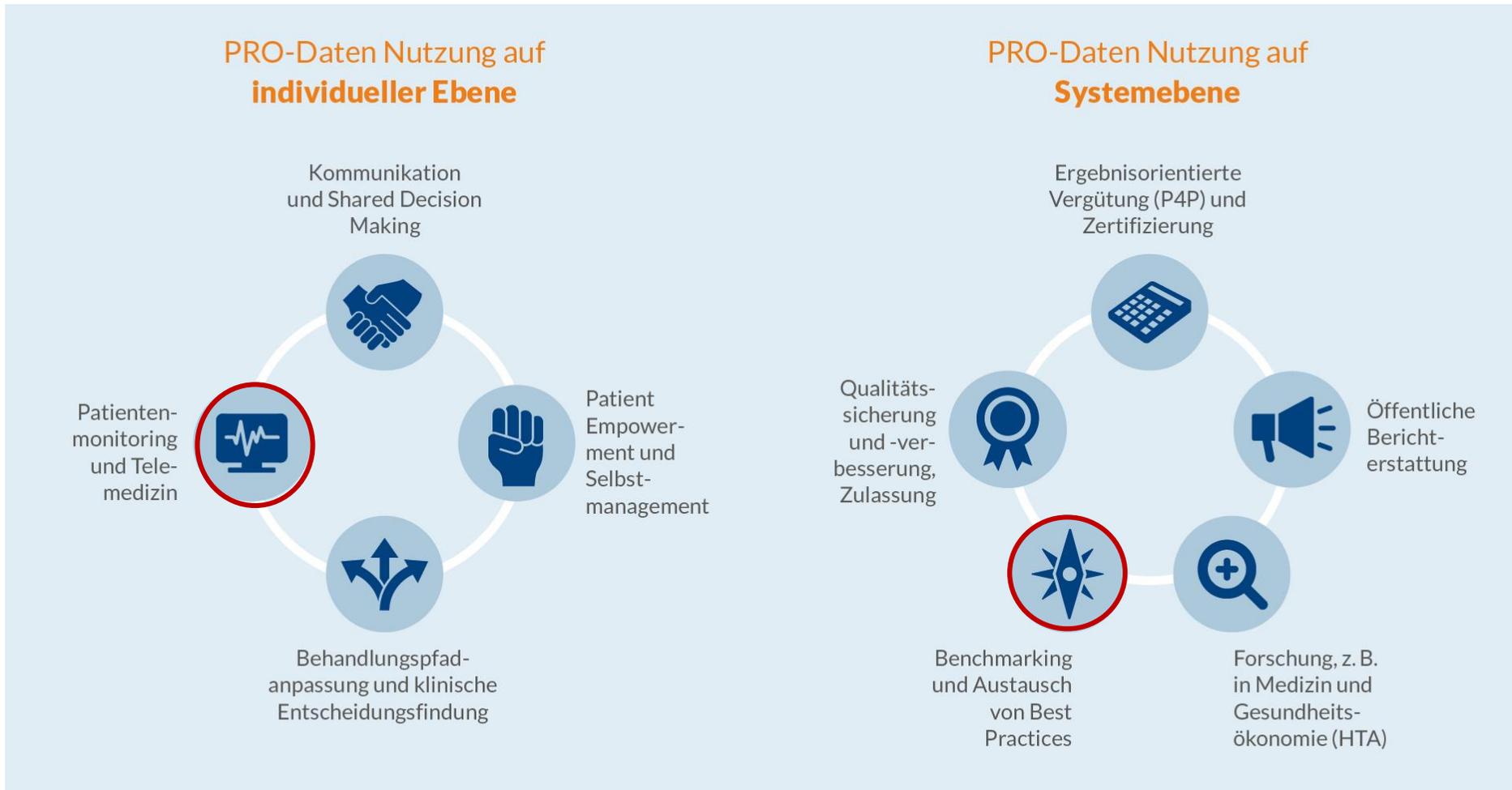


Patient Reported Outcomes Measurement Information System

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



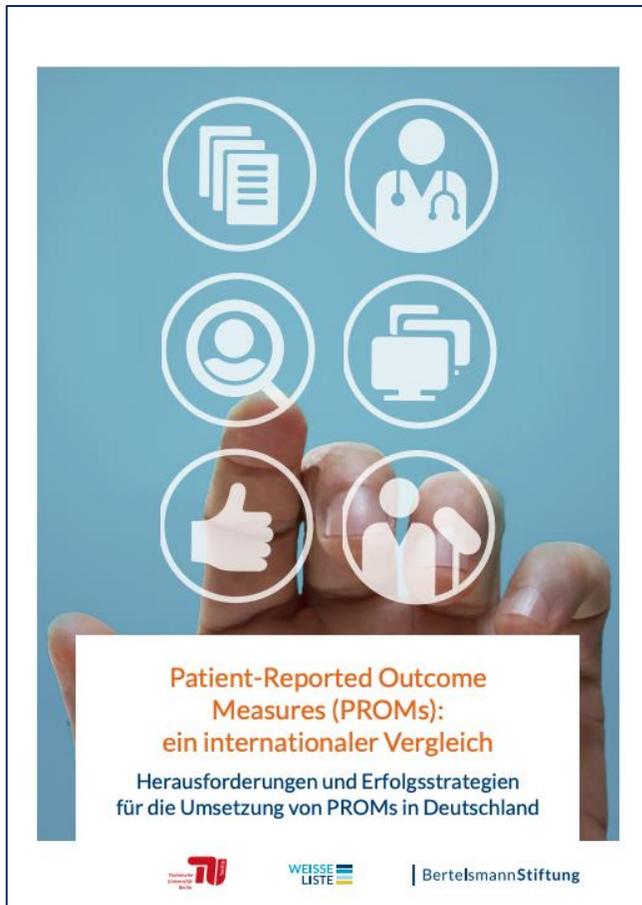
PROMs bieten ein diverses Spektrum an Anwendungsfeldern





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

- Top-down vs Bottom-up Ansatz
- Krankheitsbilder und Therapiegebiete
- 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



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

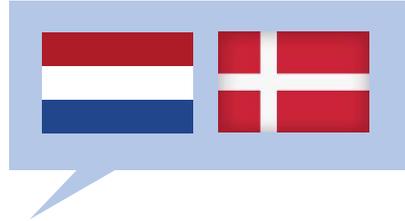


6 Erfolgsfaktoren befördern die PROMs Implementierung



Patientenfokus

- Zugang zu Daten
- Einbeziehung von Patientenvertretern



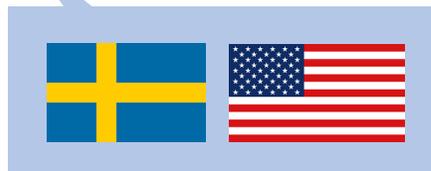
Klinische Champions

- 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



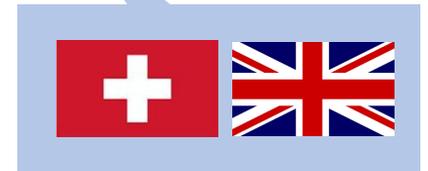
Anreizstrukturen

- Finanzielle Anreize/ Zertifizierung für Messung und Nutzung



Politischer Wille

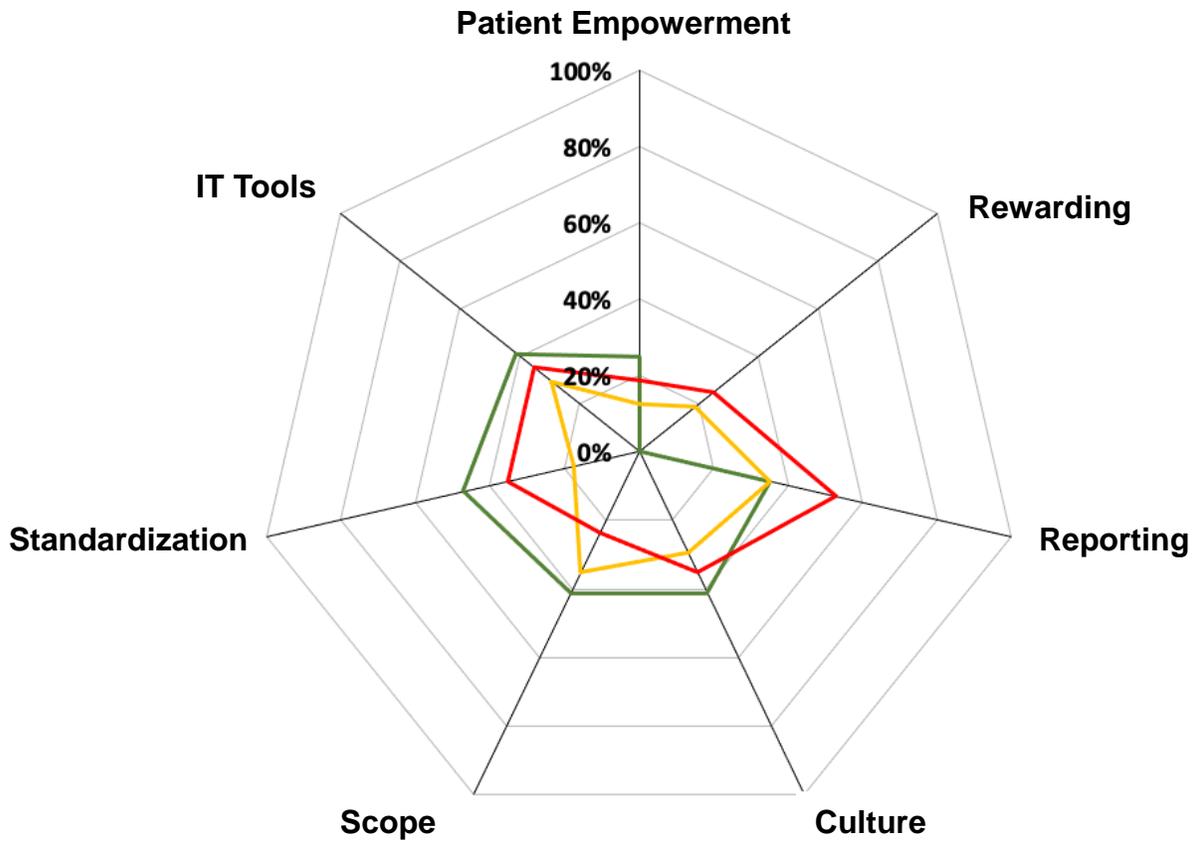
- Schaffung nationaler Rahmenbedingungen
- Förderung von PROMs Initiativen





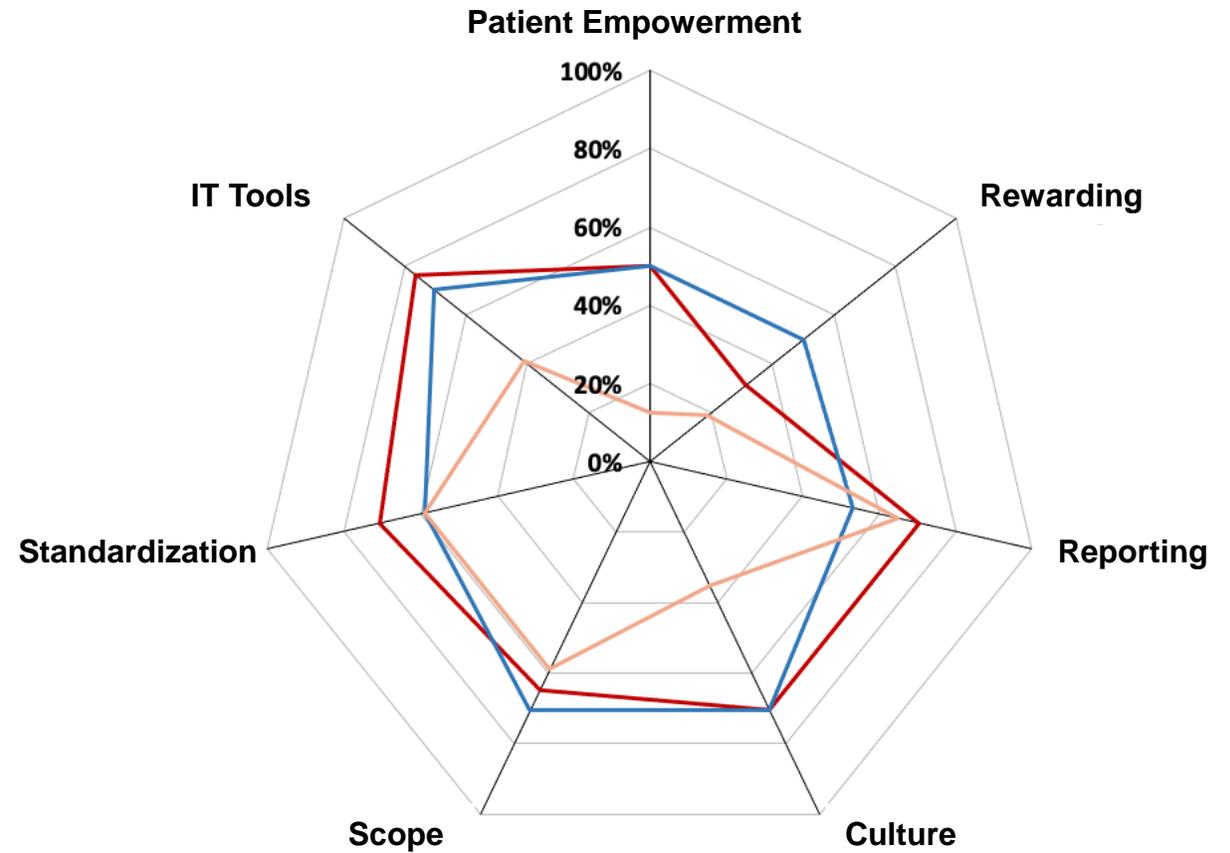
Im internationalen Vergleich hat Deutschland Aufholbedarf...

— Denmark — Germany — Switzerland



Reference: Ernst, Steinbeck, Busse, Pross, 2022

— Wales — the Netherlands — England



Viktoria Steinbeck, Fachgebiet Management im Gesundheitswesen, QVH Forum, 10.11.22



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

PRO-Daten Nutzung auf
individueller Ebene

PRO-Daten Nutzung auf
Systemebene



.. und weitere inkl. 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 Patientinnen 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

| BertelsmannStiftung

+ Nutzung verschiedener “Standards”



Ausblick: Potentiale von PROMs nutzen

**Komplementäre
Dimensionen der PROM
Implementierung bedenken**



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



**Integration zwischen
Sektoren und Stakeholder
Zusammenarbeit gefordert**

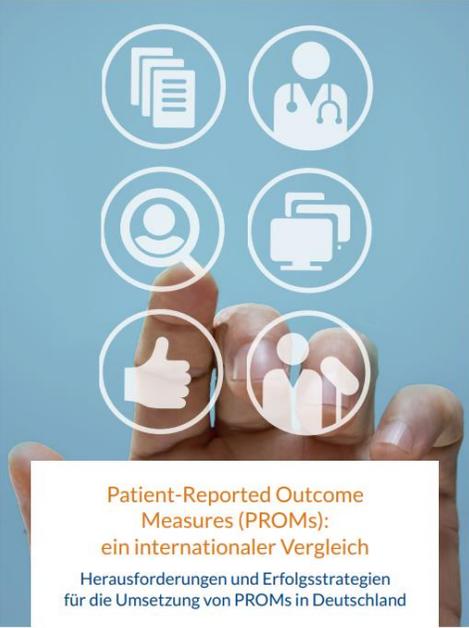


 **QVH**
Mit Sicherheit Qualität

„Der QVH setzt Qualitätsstandards bei der Dienstleistung in der Hilfsmittelversorgung. Unser Ziel ist es dabei, die Lebensqualität **gesundheitlich oder körperlich beeinträchtigter Menschen zu erhalten und wiederherzustellen.**“



Für weitere Informationen



Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich
Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die Umsetzung von PROMs in Deutschland

  | BertelsmannStiftung

[Link](#) zum Report



Nutzung von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) im deutschsprachigen Raum
Ergebnisse einer Online-Befragung

  | BertelsmannStiftung

[Link](#) zum Report



Toward System-Wide Implementation of Patient-Reported Outcome Measures: A Framework for Countries, States, and Regions
Sophie-Christin Kornelia Ernst, MD,* Viktoria Steinbeck, MSc,* Reinhard Busse, MD, MPH, Christoph Pross, PhD

ABSTRACT

Objectives: This study aimed to develop a framework facilitating (1) the maturity assessment of healthcare systems regarding patient-reported outcome measure (PROM) implementation and (2) the comparison of different healthcare systems' PROM implementation levels to guide discussions and derive lessons for regional, state-level, and national PROM initiatives.

Method: Guided by the grounded theory methodology, a PROM healthcare system implementation framework was developed following multiple steps. Based on interviews with 28 experts from 12 countries and a literature review, a framework was drafted and refined through 29 additional validation interviews.

Results: The resulting framework comprises 5 implementation stages along 7 dimensions. Implementation stages range from "first experimentation" to "system-wide adoption and a vibrant ecosystem." The dimensions are grouped into patient-reported outcome (PRO) measurement and PRO utilization, the former with the dimensions "scope and condition coverage," "metric and process standardization," and "tools and information technology-based solutions" and the latter with "patient empowerment and clinical decision support," "reporting and quality improvement," and "rewarding and contracting." The "culture and stakeholder involvement" dimension connects both groups. Although a concerted implementation approach across dimensions can be observed in advanced countries, others show a more uneven adoption.

Conclusions: The framework and its preliminary application to different healthcare systems demonstrate (1) the importance of coherent progress across complementary dimensions and (2) the relevance of PROM integration across clinical specialties and care sectors to strengthen patient-centered care. Overall, the framework can facilitate dialogues between stakeholders to analyze the current PROM implementation status and strategies to advance it.

Keywords: comparative health policy analysis, health policy framework, patient-reported outcome measures, patient-reported outcome measures implementation, value-based healthcare.

VALUE HEALTH, 2022, 25(9):1539-1547

Introduction

Over the last decade, healthcare providers, payers, and policy makers have increasingly recognized the importance of involving patients in the evaluation of healthcare delivery and quality improvement. Although, historically, administrative process data and clinician-reported outcome measures (CROMs) have been employed to assess quality of care, patient-reported outcome measures (PROMs) are being increasingly used to capture the patient perspective on health-related quality of life, symptom burden, and functional status.^{1,2} PROMs are questionnaires completed by patients³ and can be classified as generic or disease specific.⁴ PROMs have been embraced for a multitude of utilization purposes, including the improvement of patient-physician communication,⁵ personalization of healthcare and remote monitoring,⁶ public reporting, quality assurance and improvement,⁷ value-based healthcare strategies,⁸ and health research or health technology assessment.^{9,10}

Nevertheless, healthcare systems are at different stages of implementing PROMs, ranging from small pilot projects to implementation across regions or nations.^{11,12} A complex and often fragmented national and international landscape of PROM initiatives has developed. Various barriers for advancing PROM implementation have been identified in different provider, regional, and country settings, such as a lack of questionnaire standardization and comparability,¹³ insufficient funding of digital infrastructure,¹⁴ a mismatch between national and provider-level efforts,¹⁵ or missing integration in the care pathway for easy utilization by healthcare professionals and patients.^{16,17} Despite the exponential growth in PROM research, only few studies have investigated the successful implementation of measurement and utilization of patient-reported outcomes (PROs) beyond the

*Viktoria Steinbeck and Sophie-Christin Kornelia Ernst have contributed equally to this study and hence share first authorship of this article.
© 2022 International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research, Inc. Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

[Link](#) zum Artikel

Bei weiteren Fragen, kontaktieren Sie mich gerne unter:

Viktoria Steinbeck:
steinbeck@tu-berlin.de