

"Nothing about me without me*" – Patient Reported Experiences (PREMs) und Patient Reported Outcomes (PROMs),
Ergebnisorientierung im Gesundheitswesen

Dr Oliver Gröne

Stellvertretender Vorstandsvorsitzender

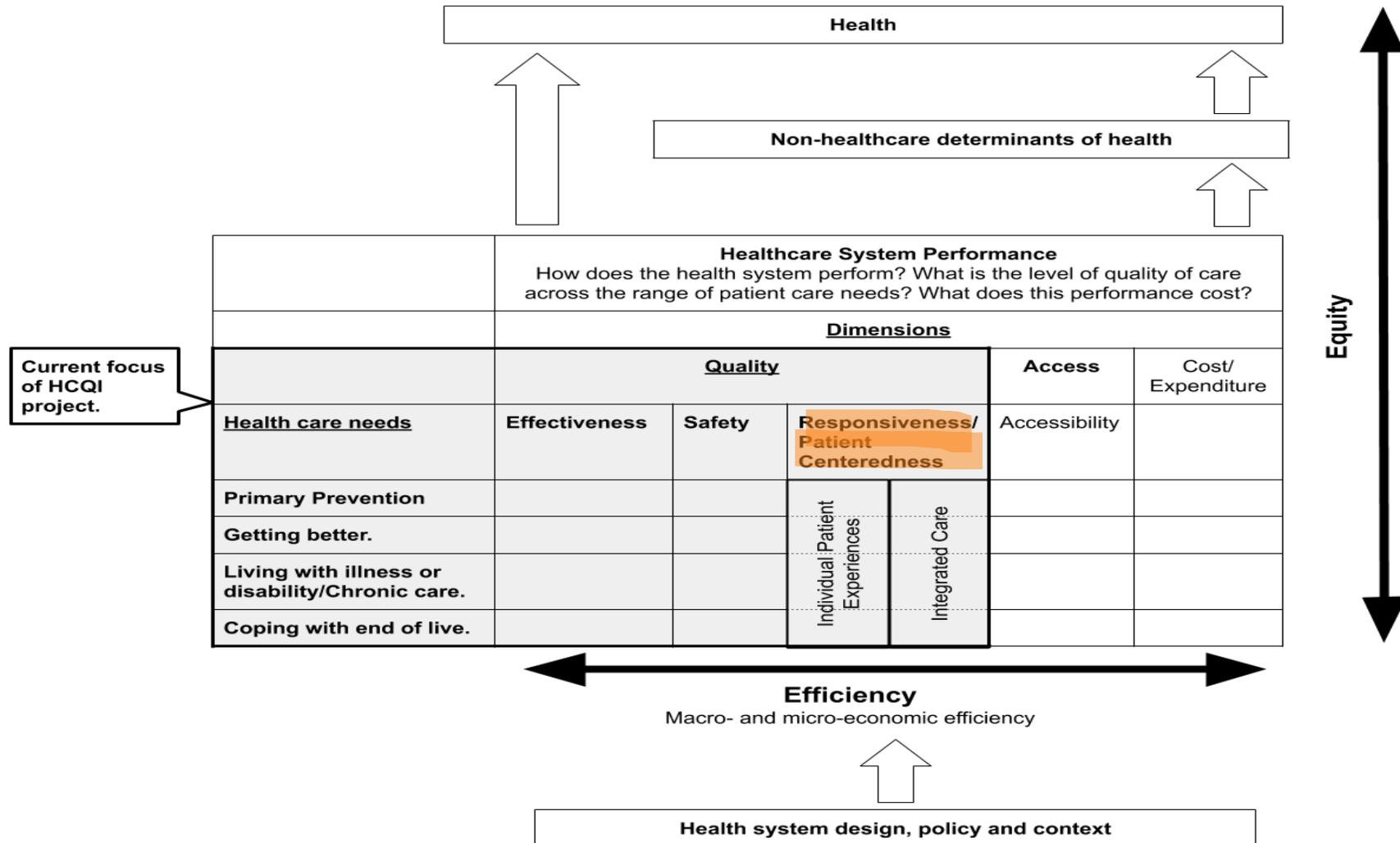
Oktober 2021

* Valerie Billingham, Salzburg Global Seminar (session 356) in 1998, "Through the Patient's Eyes."

Kernpunkte dieser Präsentation

1. Was sind PREMs und PROMs und wie können sie genutzt werden?
2. Welche Erfahrungen zur Nutzung von PREMs und PROMs existieren international?
3. Wie könnten PREMs und PROMs zu einer Ergebnisorientierung im deutschen Gesundheitswesen beitragen?

Ein Model zur Bewertung der Leistung von Gesundheitssystemen



Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. [A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project.](#) Int J Qual Health Care. 2006 Sep;18 Suppl 1:5-13. doi: 10.1093/intqhc/mzl024.

Was sind PREMs und PROMs und wie können sie genutzt werden?

Definitionen von PREMs und PROMs nach der OECD (2019)

Patient-Reported Experience Measures (PREMs) – *Erfahrungen aus Patientensicht*

- beziehen sich auf praktische Aspekte der Versorgung und messen, wie Patienten ihre Gesundheitsversorgung z.B. hinsichtlich der Versorgungskoordination, Wartezeiten und Anbieter-Patienten-Kommunikation erleben.

Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) – *Ergebnisse aus Patientensicht* -

messen, wie Patienten die Ergebnisse ihrer Behandlungen bewerten und schließen Ergebnisse zu Lebensqualität, Schmerzen, körperliche Funktion oder psychischem Wohlbefinden ein.

Beispiel PREM – FRAG MICH

Ihre Medikamente

15. **Wenn Ihnen ein neues Medikament verschrieben wird, erklärt Ihre Ärztin/ Ihr Arzt Ihnen verständlich ...**

	Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie	Nicht nötig / bekomme keine Medi- kamente
1. ... zu welchem Zweck Sie es nehmen sollen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
2. ... bei welchen Nebenwirkungen Sie Bescheid geben sollen, damit die Einnahme ggf. verändert werden kann?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
3. ... wie Sie das Medikament einnehmen sollen (Dosierung, Häufigkeit, Uhrzeit, vor bzw. nach dem Essen, usw.)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

Stahl K, Groene O. The ASK-ME-study - Routine measurement of patient experience with patient safety in ambulatory care: results from a cross-sectional mixed-mode survey and implications for measurement. [PLOS One](#) (accepted)

Beispiel PROM – PROMIS 10

Allgemeine Gesundheit

Bitte kreuzen Sie zu jeder Frage ein Kästchen an.

01 Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand insgesamt beschreiben?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Einigermaßen
- Schlecht

02 Wie würden Sie Ihre Lebensqualität insgesamt beschreiben?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Einigermaßen
- Schlecht

03 Wie würden Sie Ihren körperlichen Gesundheitszustand insgesamt beschreiben?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Einigermaßen
- Schlecht

04 Wie würden Sie Ihre psychische Verfassung insgesamt beschreiben? Dazu zählen Ihre Stimmung und Ihre Fähigkeit, klar zu denken.

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Einigermaßen
- Schlecht

05 Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihren Aktivitäten mit anderen Menschen und mit Ihren Beziehungen zu anderen?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Einigermaßen
- Schlecht

06 Wie gut sind Sie insgesamt in der Lage, Aktivitäten mit anderen Menschen nachzugehen und Ihre Rollen im Alltag und in der Gemeinschaft auszufüllen? (Dazu zählen Aktivitäten zu Hause, am Arbeitsplatz, in Ihrem Umfeld sowie Ihre Aufgaben als Elternteil, Sohn, Tochter, Lebenspartner/-in, im Berufsleben, in Ihrem Freundeskreis usw.)

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Einigermaßen
- Schlecht

07 Inwieweit sind Sie in der Lage, alltägliche körperliche Aktivitäten auszuführen, z. B. Gehen, Treppensteigen, Einkäufe tragen oder Stühle verschieben?

- Vollständig**
- Größtenteils**
- Halbwegs**
- Ein wenig**
- Überhaupt nicht**

08 In den letzten 7 Tagen, wie oft haben Ihnen seelische Probleme zu schaffen gemacht, wie z. B. Angstgefühle, Traurigkeit, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit?

- Nie
- Selten
- Manchmal
- Oft
- Immer

09 In den letzten 7 Tagen, wie ausgeprägt war Ihre Müdigkeit im Allgemeinen?

- Keine Müdigkeit
- Schwach
- Mäßig
- Stark
- Sehr stark

10 In den letzten 7 Tagen, wie würden Sie Ihre Schmerzen im Allgemeinen einschätzen?

- 0 keine Schmerzen
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Schlimmste vorstellbare Schmerzen

Nutzung von PREMs und PROMs

PREMs und PROMs werden seit langem für verschiedene Einsatzzwecke genutzt:

- auf der *Makroebene*, um öffentliche Vergleiche von Krankenhäusern zu ermöglichen (Black 2013), bei der Nutzenbewertung von Arzneimitteln (Ahmed et al 2012), oder im P4P Kontext (Stanowski AC 2015)
- auf der *Mesoebene* in der klinischen Forschung (Basch 2014) oder in Projekten der Qualitätsverbesserung (Boyce & Browne 2015) und auf der
- *Mikroebene* im klinischen Dialog zwischen Arzt und Patient (Valderas et al 2008, Ishaque et al 2019).

Aktuelle PROM Projekte im Innovationsfonds

Durch den IF gefördertes PROM Projekt	Fokus des Projektes
EPOS	Schlaganfallversorgung
PROMoting Quality	Hüft- und Kniegelenk
PRO B	Brustkrebsversorgung
Dent@Prevent	Zahnärztliche Versorgung

- Die Versorgung chronisch Kranker wird hauptsächlich durch **Hausärzte oder niedergelassene Fachärzte** erbracht. Die meisten PROMs fokussieren auch die Krankenhausversorgung.
- Die bestehende Forschung wird deutlich durch die Entwicklung und Validierung neuer Instrumente dominiert, anstatt bestehende Instrumente auf deren **Einsatzmöglichkeiten** zu überprüfen (Stover et al 2020).
- Es besteht eine **Forschungslücke** zwischen der psychometrischen Validierung immer neuer Messinstrumente einerseits und der unreflektierten Nutzung und kommerziellen Ausweitung von PREM und PROM Messungen andererseits.

Präferenzen von Patienten, pflegenden Angehörigen, Leistungserbringern, Kostenträgern und politischen Entscheidungsträgern bei der integrierten Versorgung in Deutschland: Ein Discrete Choice Experiment

Patients, Partners, Professionals, Payers and Policy Makers
Preferences for Integrated Care for Multimorbidity in Germany:
A Discrete Choice Experiment

Autoren

Verena Struckmann¹, Verena Vogt¹, Julia Köppen¹, Theresa Meier², Maaïke Hoedemakers³, Fenna Leijten⁴, Willemijn Looman^{3,5}, Milad Karimi³, Reinhard Busse¹, Maureen Rutten-van Mölken^{3,6}

DOI 10.1055/a-1547-6898

Ergebnisse Die Ergebnisse von 676 Fragebögen zeigen, dass die Attribute „Lebensfreude“ und „Kontinuität der Versorgung“ interessengruppenübergreifend die höchsten Bewertungen erhalten. Am geringsten blieben die relativen Bewertungen für alle

Welcher Erfahrungen zur Nutzung von PREMs und PROMs gibt es international?

Patient-Reported Outcome Measures – an International Comparison

Challenges and success strategies for the implementation in Germany



TABLE 1: Overview – Characteristics of selected countries' PROMs approaches

	Level of implementation	Disease and treatment areas of focus	PRO-data use
Australia	» Mainly bottom up: Cross-clinical and pilot level, but also state-level initiative in NSW	» 25 diseases covered by NSW state program » Focus: cancer, hip and knee replacement, rheumatology	» Research, service improvement, benchmarking, shared decision-making
Canada	» Mixture of top-down PROMs standards and bottom-up implementation; Province based implementation	» Focus on elective surgeries and chronic diseases » National standard for hip and knee replacement	» Performance monitoring, research, shared decision-making
Denmark	» Top-down recommendations and infrastructure	» Chronic diseases, orthopedics, cancer, mental health, etc.	» P4P, outcome improvement, patient monitoring, reporting to registries
England	» Mainly top-down implementation but also bottom-up initiatives and registries	» Nationally, hip and knee replacement focus » Pilot projects in additional areas, e.g. mental health	» Public reporting, research, quality improvement
Netherlands	» Bottom-up implementation and top-down financial support	» Speciality care – cancer, diabetes, heart diseases, hand and wrist care etc.	» Benchmarking, research, quality improvement, shared decision-making
Norway	» Bottom-up implementation and top-down support	» Mental health, orthopedics, NCDs (e.g. diabetes and heart diseases)	» Research, quality improvement, shared decision-making, benchmarking
Sweden	» National health data platform and bottom-up initiatives	» Chronic diseases, surgical/orthopedics, cancer, mental health/neurology	» Quality improvement, research, benchmarking, public reporting, P4P
Switzerland	» Predominantly voluntary, bottom-up provider or regional projects » First mandatory PROMs collection in the Cantons of Zurich and Basel-City	» Elective surgery (spine surgery, hip & knee replacement) and cancer care	» Patient monitoring, shared decision-making, public reporting, P4P, research
USA	» Voluntary, bottom-up provider / hospital networks and Medicare bundled payments	» Broad range of diseases and treatment areas: cancer care, orthopedics, primary care, varicose veins etc.	» Patient monitoring, shared decision-making, research and P4P
Germany	» Mainly voluntary, bottom-up provider level or cross-provider projects » Planned selective introduction at national scale (DeQS-RL) in 2021	» Elective surgery (mainly orthopedics) and cancer care, rehabilitation	» Research, patient monitoring, shared decision-making, (public reporting, P4P)

<https://www.bertelsmann-stiftung.de/en/publications/publication/did/patient-reported-outcome-measures-an-international-comparison>

The National PROM Programme in England

- Initially four procedures:
 - Total hip replacement
 - Total knee replacement
 - ~~Varicose vein surgery~~
 - ~~Groin hernia surgery~~
- Obligatory for all providers/NHS patients (since April 2009)
- Further procedures/conditions under development (cancer/dementia)

Example – two Items from the des Oxford Hip Score (Dawson et al 1996)

Q8. During the past 4 weeks...

**Have you had any trouble with washing and drying yourself
(all over) because of your hip?**

No trouble
at all

 1

Very little
trouble

 2

Moderate
trouble

 3

Extreme
difficulty

 4

Impossible
to do

 5

Q14. During the past 4 weeks...

**After a meal (sat at a table), how painful has it been for you to
stand up from a chair because of your hip?**

Not at all
painful

 1

Slightly
painful

 2

Moderately
painful

 3

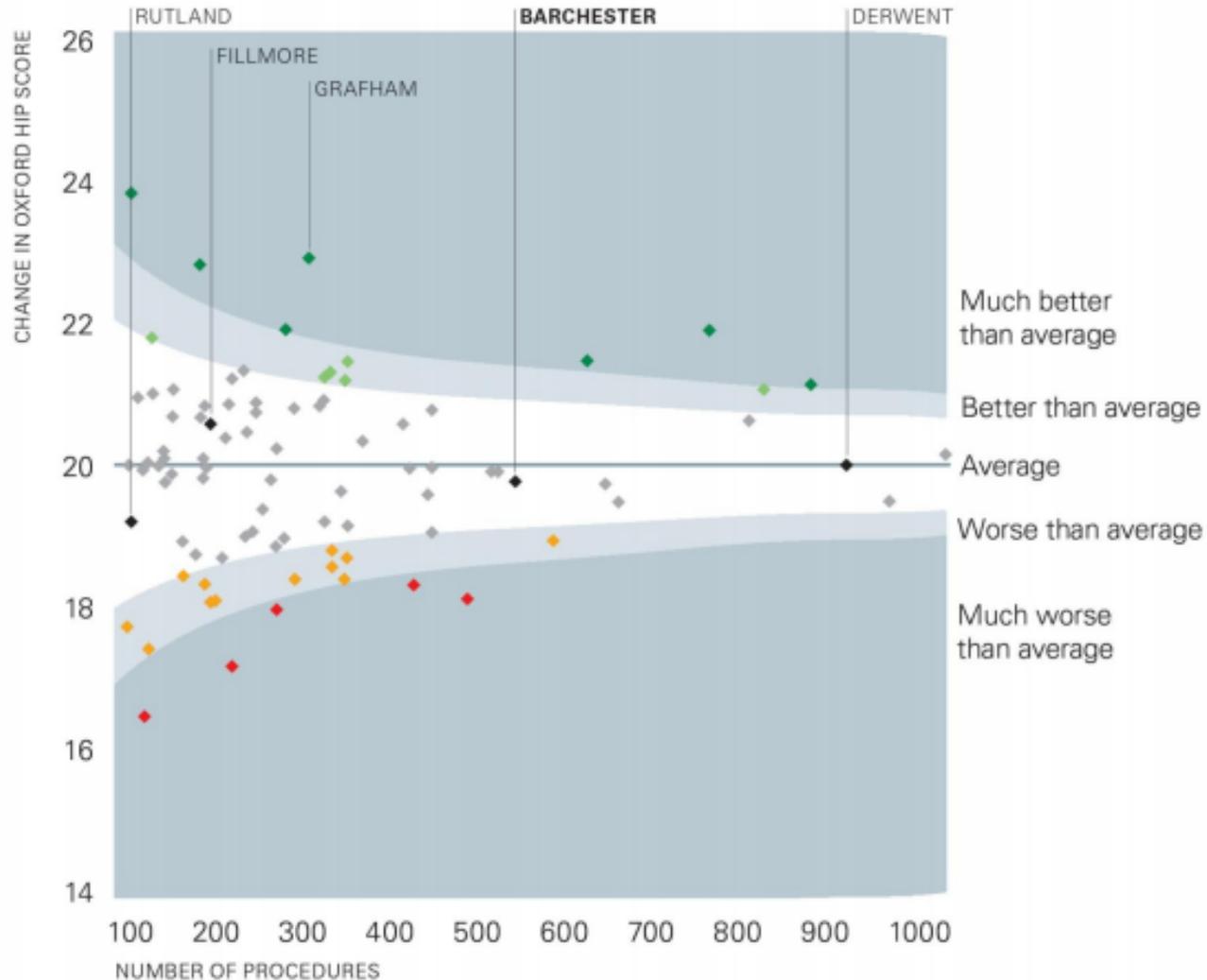
Very
painful

 4

Unbearable

 5

Hip replacement (Oxford hip score, mean change)



Black N 2013/2014

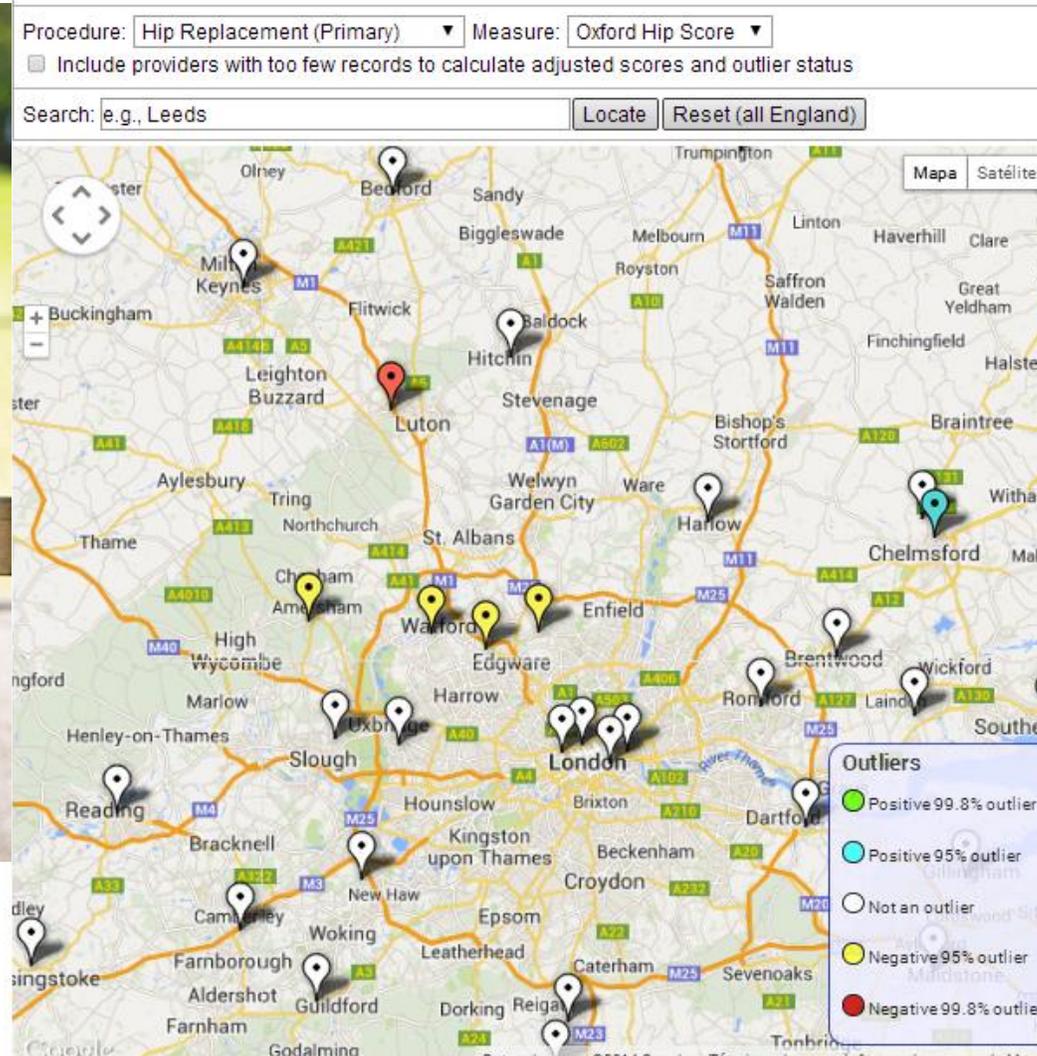
Notes:

30-day mortality=0.30%. [Bone Joint Res 2014;3:175–82](#)

Groene O. Surgeon outcomes for O-G cancer: adjusted mortality. [Trust results - National Oesophago-Gastric Cancer Audit \(nogca.org.uk\)](#)

False complacency: [Walker, Neuburger, Groene. Lancet 2013 6;382\(9905\):1674-7](#)

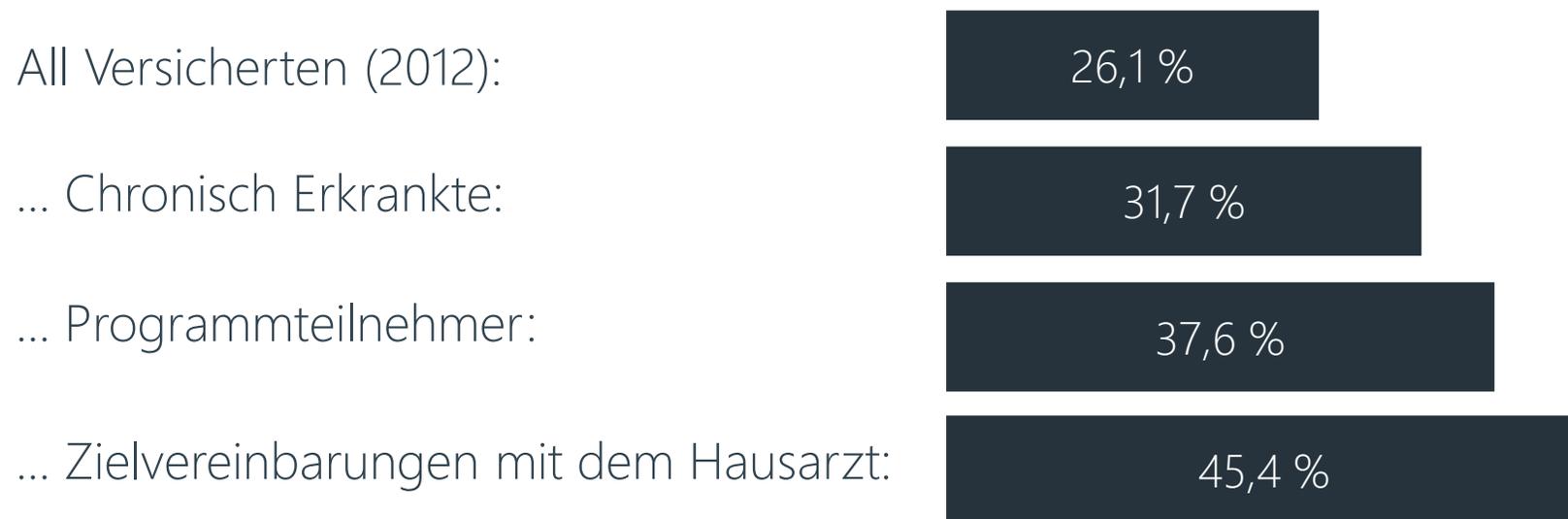
PROM Nutzung durch Patienten



http://systems.hscic.gov.uk/maps/proms/20140508_1314/index.html

PREMs und PROMs für die Qualitätsverbesserung im integrierten Versorgungsnetzwerk „Gesundes Kinzigtal“

“Ich lebe allgemein gesünder, seitdem ich eingeschrieben bin“



Je intensiver der Kontakt mit dem Versicherten, desto besser das Gesundheitsverhalten.

PREM Vergütung

- In den USA wird ein Teil der Vergütung von Krankenhäusern seit 2007 an die Erhebung eines Fragebogens zu Patientenerfahrungen geknüpft (HCHAPS), seit 2012 wird die Vergütung an die Ergebnisse des Fragebogens geknüpft.
- Das CMS-Programm Hospital Value-Based Purchasing (Hospital VBP) verknüpft einen Teil der IPPS-Krankenhausvergütung von CMS mit der Leistung bei einer Reihe von Qualitätsmaßnahmen. Der HCAHPS ist die Grundlage für den Bereich "Person and Community Engagement" (PCE), der 25 % des Hospital VBP Total Performance Score (TPS) eines Krankenhauses ausmacht.
- Niedrige HCAHPS-Werte wirken sich daher in zweierlei Hinsicht auf das Endergebnis eines Krankenhauses aus: Sie beeinträchtigen den Ruf des Krankenhauses bei den Verbrauchern und schränken die Höhe der von Medicare bereitgestellten Mittel ein. Allein im Jahr 2016 standen den Krankenhäusern 1,5 Mrd. USD an wertorientierten Anreizzahlungen zur Verfügung. Diejenigen, die neben anderen Schlüsselfaktoren die höchsten HCAHPS-Werte aufwiesen, erhielten die meiste finanzielle Unterstützung, während diejenigen mit außergewöhnlich niedrigen Werten mit finanziellen Sanktionen belegt wurden.

https://hcahponline.org/globalassets/hcahps/facts/hcahps_fact_sheet_march_2021.pdf

Wie könnten PREMs und PROMs zu einer Ergebnisorientierung im deutschen Gesundheitswesen beitragen?

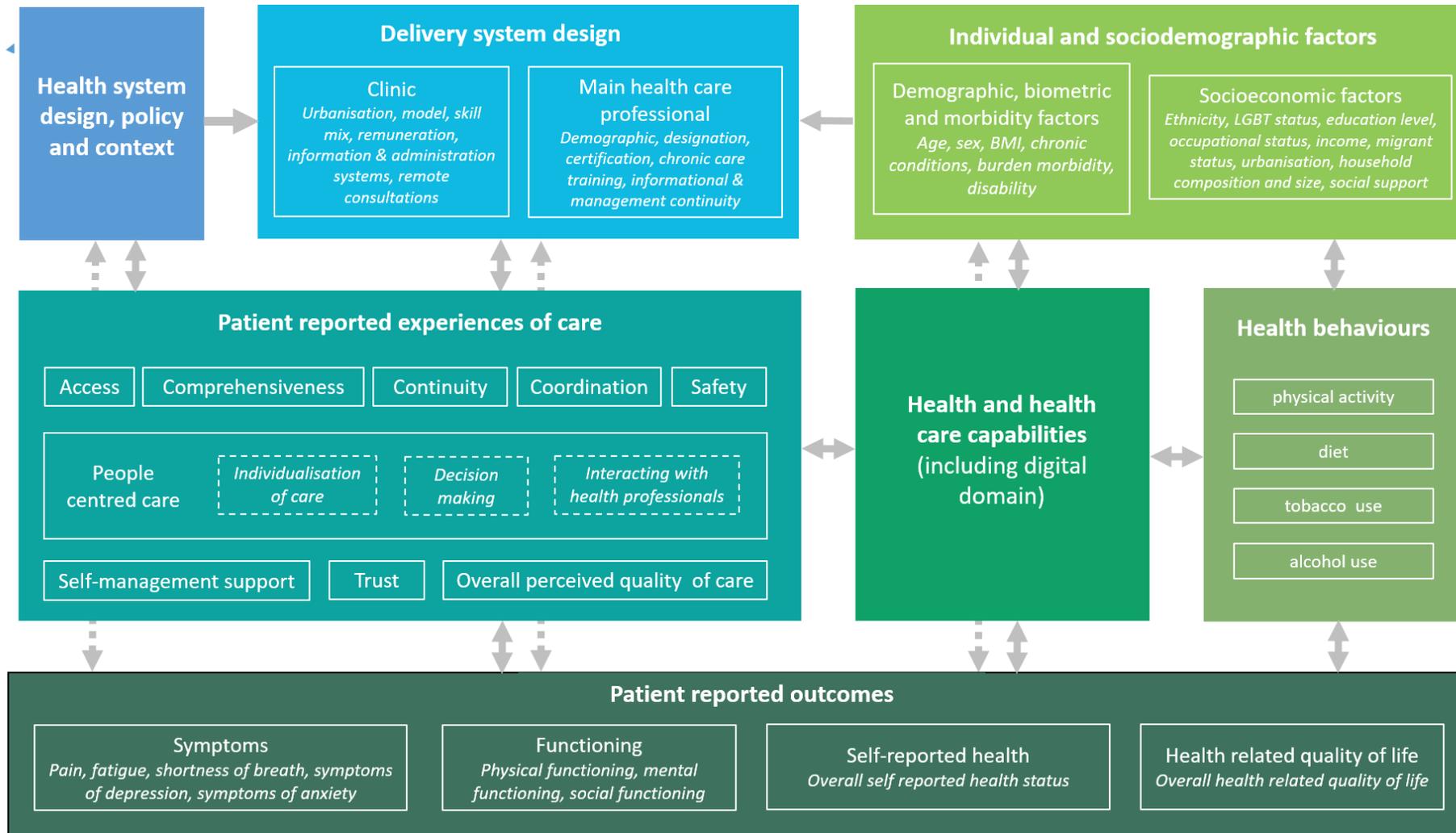
Erstens, die Nutzung von PROMs und PREMs sollte durch nationale, standardisierte Verfahren vorgegeben werden

- Initiativen einzelner Krankenkassen und Krankenhausträger sind schön, tragen aber nur eingeschränkt zur Ergebnisorientierung des Gesundheitswesens bei.
- PREMs und PROMs müssen auf nationaler Ebene vorgegeben werden. Dies ist aus Effizienzgründen und zur Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwingend.
- Für die Datenerhebung müssen IT gestützte Verfahren zu Anwendung kommen, Interoperabilität ist Voraussetzung dafür, dass die PROMs in bestehende System integriert werden und ausgetauscht werden können.

Zweitens, PROMs und PREMs müssen in den Versorgungsprozess eingebunden werden – es sind keine reinen Kontrollinstrumente

- Greenhalgh et al (2018) identifizieren zwei grundsätzliche Annahmen:
 - erstens, die Erhebung der Daten durch die Patienten erhöht deren Selbstreflexion über ihre Erkrankung und unterstützt sie darin, die für sie wichtige Aspekte in der Visite anzusprechen (Santana & Feeny 2014, Feldman-Stewart & Brundage 2009).
 - Zweitens, die von den Patienten erhobenen Daten helfen Ärzten, Symptome, Ängste und Körperfunktionen besser einzuschätzen, darauf aufbauend bedarfsweise weitere Tests oder Untersuchungen anzufordern und dadurch das Behandlungsergebnis zu verbessern (Lohr & Zebrack 2009, Kotronoulas et al 2014).
- Die Nutzung von PROMs und PREMs ist kein neutraler Akt des Informationsaustauschs, sondern beeinflusst die Art der Reflexion über die Erkrankung/Versorgung, die Arzt-Patientenbeziehung und das Rollenverständnis.
- **Benchmarks sind nicht genug – PREMs und PROMs müssen für die Leistungserbringer im klinischen Alltag nützlich sein.**

Drittens, PROMs und PREMs sind besonders auch für chronisch Kranke Patienten und für die ambulante Versorgung relevant (Umsetzung zur Zeit in 21 Ländern)



Porter I, Rijken M, Groene O et al. *The International Survey of People Living with Chronic Conditions (PaRIS survey): development of the conceptual framework*. International Society for Quality of Life Research

Viertens, PROMs und PREMs sollen bestehende Qualitätsindikatoren nicht ersetzen, sondern ergänzen

- Der Einsatz von PROMs und PREMS im klinischen Alltag kann die Versorgungsqualität optimieren und individualisieren. Der Einsatz solcher Instrumente wirkt sich positiv auf die die Arzt-Patienten Kommunikation aus und kann klinische Entscheidungsfindungen erleichtern.
- Behandlungsbedürftige Symptome und psychosoziale Probleme können frühzeitiger erkannt und somit entgegengewirkt werden (Frost et al 2007, Valderas et al 2008).
- PROMs Daten aus Sicht der Pateinten bilden zusammen mit den klinischen Beurteilungen und Erfahrungen der Ärzte ein ganzheitliches Bild des Patienten und eine präzisere Beschreibung der Symptome (Basch et al 2017).

Fünftens, Patienten sollten bei der Bewertung von Nutzungsmöglichkeiten von PREMs und PROMs stärker eingebunden werden

- Patienten sind traditionellerweise bei der Entwicklung von Fragebögen bei der Itemgeneration eingebunden. Dies ist keine ausreichende Patienteneinbindung!
- Patienten und Patientenorganisationen können einen wesentlichen Beitrag leisten, Instrumente hinsichtlich der Routinetauglichkeit im Versorgungsprozess zu bewerten, aus Patientensicht relevante Ergebnisse zu identifizieren und mit Leistungserbringern Möglichkeiten für die Qualitätsverbesserung zu besprechen.



Groene O. [Patient and public involvement in developing patient-reported outcome measures: indispensable, desirable, challenging.](#) *Patient.* 2012;5(2):75-7

Groene O, Sunol R. [Patient involvement in quality management: rationale and current status.](#) *J Health Organ Manag.* 2015;29(5):556-69.

Zusammenfassung der Thesen

1. Die Nutzung von PROMs und PREMs sollte durch nationale, standardisierte Verfahren vorgegeben werden.
2. PROMs und PREMs müssen in den Versorgungsprozess eingebunden werden – es sind keine reinen Kontrollinstrumente.
3. PROMs und PREMs sind besonders auch für chronisch Kranke Patienten und für die ambulante Versorgung relevant (Umsetzung zur Zeit in 21 Ländern).
4. PROMs und PREMs sollen bestehende Qualitätsindikatoren nicht ersetzen, sondern ergänzen.
5. Patienten sollten bei der Bewertung von Nutzungsmöglichkeiten von PREMs und PROMs stärker eingebunden werden.

So bleiben wir in Kontakt



Dr. Oliver Gröne
Stellvertretender Vorstandsvorsitzender
o.groene@optimedis.de



OptiMedis AG
Burchardstraße 17
20095 Hamburg
Tel. +49 40 22621149-0
www.optimedis.de



Aktuell informiert mit unserem OptiMedium: www.optimedis.de/newsletter