



Nutzung von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) im deutschsprachigen Raum

Ergebnisse einer Online-Befragung

Nutzung von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) im deutschsprachigen Raum

Ergebnisse einer Online-Befragung

Autorinnen und Autor

Viktoria Steinbeck

Sophie-Christin Ernst

Michaela Burger

Dr. Christoph Pross

Vorwort

Dass die Gesundheitsversorgung in Deutschland patienten- und qualitätsorientiert ausgerichtet sein sollte, ist heute gesellschaftlicher Konsens. Patientinnen und Patienten werden allerdings nicht systematisch danach befragt, wie sie ihren Gesundheitszustand und die eigene Lebensqualität vor, während oder nach einer medizinischen Intervention selbst erleben.

Durch den systematischen Einsatz von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) kann die Patientenperspektive zielgerichtet und aufwandsarm erhoben werden, insbesondere durch die Nutzung digitaler Tools. In Ergänzung zu klinischen Daten und Sozialdaten können PROMs ein umfassendes Bild der Versorgungsqualität schaffen.

Die großen Potenziale auf individueller und Systemebene, die mit einer konsequenten Nutzung von PROMs einhergehen, hat das Autorenteam der Technischen Universität Berlin bereits im Jahr 2021 im Auftrag der Bertelsmann Stiftung im Rahmen einer Studie zum Stand der Implementierung von PROMs im internationalen Vergleich herausgearbeitet.

Während die letztjährige Studie die Nutzungszwecke und Implementierungsstrategien in zehn Ländern im Vergleich aufzeigt, gibt der vorliegende Bericht Einblicke in die gegenwärtige PROM-Nutzung im deutschsprachigen Raum. Besonders im Fokus stehen dabei Faktoren und Rahmenbedingungen, die aus Sicht von heutigen PROM-Anwendern besonders förderlich oder hinderlich für die Nutzung von PROMs sind.

Grundlage der Analyse ist die Auswertung einer Online-Befragung unter PROM-Anwendern. Hierbei stellte sich die fragmentierte PROM-Landschaft zwar als Herausforderung für die Rekrutierung dar. Die Antworten liefern dennoch wichtige, praxisnahe Erkenntnisse, die zentrale Ansatzpunkte und nächste Schritte auf dem Weg zu einer breiteren Implementierung von PROMs aufzeigen können. Zudem weist die Auswertung der Online-Befragung interessante Ergebnisse etwa zur Art des PROM-Einsatzes, der Nutzungsdauer, aber auch zu den eingesetzten Instrumenten und typischen Partnerkonstellationen auf.

Die befragten PROM-Anwender setzen die Instrumente überraschend oft schon langjährig und für die verschiedensten Indikationsbereiche ein. Positive Effekte, die mit dem Erkenntnisgewinn durch PROMs auf Systemebene (Qualitätsmessung und -transparenz) und individueller Ebene (z. B. verbessertes Symptommanagement und Verbesserung von Behandlungspfaden) einhergehen, werden von den teilnehmenden Anwenderinnen und Anwendern wahrgenommen und bestätigt.

Häufig erfolgt die Nutzung bisher im Rahmen von Forschungsvorhaben. Hier wäre eine Überführung in den Regelbetrieb notwendig, die jedoch nach Aussage der Befragungsteilnehmer oft an finanziellen Hürden scheitert. Zudem erfolgt die Erhebung der PROMs zum Teil noch papierbasiert. Hier gilt es, die Chancen der Digitalisierung zu nutzen: Erst durch die digitale Erfassung, Verarbeitung und Nutzung sind die Daten umfassend und schnell verfügbar und können ihr volles Potenzial entfalten. Dies gilt auch und insbesondere für den direkten Nutzen für Patientinnen und Patienten hinsichtlich Selbstmanagement, Empowerment und unmittelbarer Therapiesteuerung. Eine Integration nicht nur in die IT-Infrastruktur großer Krankenhäuser, sondern auch in die von kleineren Kliniken sowie in Praxisverwaltungssysteme und nicht zuletzt die Anbindung an die elektronische Patientenakte und die gesamte Telematik-Infrastruktur ist hier zentral.

Wir bedanken uns an dieser Stelle herzlich bei den Autorinnen Viktoria Steinbeck, Sophie-Christin Ernst, Michaela Burger und dem Autor Dr. Christoph Pross der Technischen Universität Berlin, die mit diesem Ergebnisbericht wichtige Erkenntnisse liefern konnten, sowohl für die notwendigen Rahmenbedingungen als auch die nächsten Schritte hin zu einer vermehrten Nutzung von PROMs und damit einer stärker patienten- und qualitätsorientierten Gesundheitsversorgung. Zudem bedanken wir uns bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Befragung, die die vorliegende Bestandsaufnahme und Analyse durch die Beantwortung des umfangreichen Fragebogens erst ermöglicht haben.



Dr. Brigitte Mohn
Mitglied des Vorstandes
der Bertelsmann Stiftung



Uwe Schwenk
Director
Programm Gesundheit
Bertelsmann Stiftung

Inhalt

Zusammenfassung	10
1 Einleitung	13
1.1 Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) – Ein zentraler Datenpunkt in der Bewertung und Verbesserung der medizinischen Versorgung	13
1.2 Ergebnisse des internationalen Vergleichs zeigen eine zunehmend dynamische, jedoch fragmentierte PROM-Landschaft in der DACH-Region	14
1.3 Befragung von PROM-Anwendenden im Gesundheitswesen: Motivation und Zielsetzung	16
2 Methodik	17
2.1 Hintergrund und Struktur der Befragung	17
2.2 Erstellung und Testung der Befragung	18
2.3 Rekrutierung von Befragungsteilnehmenden	18
2.4 Datengrundlage	19
3 Resultate	20
3.1 Identifizierte PROM-Anwendung im deutschsprachigen Raum	20
3.1.1 Teilnehmende und Projekte	20
3.1.2 Indikationen und Therapiegebiete	23
3.1.3 Zusammenarbeit zwischen PROM-nutzenden Stakeholdern	25
3.2 Wie sich die PRO-Datenerhebung, -Auswertung und -Nutzung gestaltet	27
3.2.1 Erhebung von PRO-Daten	27
3.2.2 Auswertung von PRO-Daten	30
3.2.3 Nutzung von PRO-Daten	32
3.3 Beobachtete Effekte der PROM-Implementierung	33
3.3.1 Positive Effekte der PROM-Implementierung	33
3.3.2 Hürden der PROM-Implementierung	34

3.4	Fördernde Einflussfaktoren für einen Ausbau der PROM-Nutzung	36
3.4.1	Patientenbefähigung und -involvierung / Klinische Entscheidungshilfen	36
3.4.2	Einbeziehung von Interessengruppen / Vernetzung	37
3.4.3	Kultur	38
3.4.4	Standardisierung von Prozessen und Metriken	38
3.4.5	Digitale Anwendungen / IT-Tools	39
3.4.6	Anreizstrukturen und Vergütung	40
3.4.7	Politische Strukturvorgaben	41
3.4.8	Reporting / Öffentliche Berichterstattung	42
4	Diskussion	43
5	Schlussfolgerung	55
	Literaturverzeichnis	57
	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	60
	Appendix	61
	Appendix 1: Fragebogen	62
	Appendix 2: Zusätzliche Auswertungen	76
	Appendix: Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	87
	Autorinnen und Autor	88
	Impressum	90

Abkürzungen

4QD	4QD – Qualitätskliniken.de GmbH
ANQ	Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken
ANMOG	Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
BPS	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (chronic obstructive pulmonary disease)
CTCAE	Common Terminology Criteria for Adverse Events
DACH	Deutschland, Österreich und Schweiz
DeQS-RL	Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DiGA	Digitale Gesundheitsanwendung
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft
DMP	Disease-Management-Programm
ePA	Elektronische Patientenakte
ePROMs	elektronische Patient-Reported Outcome Measures
EPF	European Patients' Forum
EQ-5D-5L	Euroqol Fragenbogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit fünf Fragedimensionen und fünf Antwortoptionen
FDP	Freie Demokratische Partei
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GVWG	Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz
H+	Die Spitäler der Schweiz
H2O	Health Outcomes Observatory
HRQOL	Health-Related Quality of Life
HTA	Health Technology Assessment / Gesundheitsökonomie
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
IQM	Initiative Qualitätsmedizin
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
IQWIG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
IT	Informationstechnologie
KHSG	Krankenhausstrukturgesetz
KHZG	Krankenhauszukunftsgesetz
KIS	Krankenhausinformationssystem
LQ	Lebensqualität
MiG	Management im Gesundheitswesen
OECD	Organization for Economic Co-operation and Development

ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse
P4P	Pay for Performance (Ergebnisorientierte Vergütung)
PaRIS	Patient-Reported Indicator Surveys
PEQ	Patients' Experience Questionnaire
PICS	Post-Intensive-Care-Syndrom
PREM	Patient-Reported Experience Measure
PRO	Patient-Reported Outcome
PRO-B	PROM-Projekt im Krankheitsbild Brustkrebs
PROM	Patient-Reported Outcome Measure
PROMIS	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
PROMoting Quality	PROM-Projekt zur Förderung von Qualität im Indikationsgebiet Knie- und Hüftgelenkersatz
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer Core
QLQC30	Quality of Life Questionnaire
RAND	RAND Cooperation (nonprofit Think Tank)
RCT	Randomized Controlled Trial (randomisierte kontrollierte Studie)
REDCap	Research Electronic Data Capture
SFCNS	Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch
SGMO	Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie
SIRIS	Schweizerisches Implantatregister
SIS	Stroke Impact Scale
SNOMED	Systematisierte Nomenklatur der Medizin
SPD	Sozialdemokratische Partei Deutschlands
TEP	Total-Endoprothese
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UKE-CISAR	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – Clinical Individual Statistical Automatic Report
USA	United States of America (Vereinigte Staaten von Amerika)
VBHC	Value-based Healthcare
WHO	World Health Organization

Zusammenfassung

Der vorliegende Report gibt einen Einblick in den aktuellen Stand der PROM-Implementierung und -Nutzung im deutschsprachigen Raum. Der Report basiert auf den Ergebnissen einer Online-Befragung unter fast 50 PROM-Anwendenden aus dem Versorgungs- und Wissenschaftskontext, die sich zwischen Juli und Dezember 2021 zu PROM-Erfassung, -Nutzung und -Potenzialen im Rahmen einer standardisierten Online-Befragung geäußert haben. Im Folgenden die Kernergebnisse im Überblick:

Stärkerer projektbezogener Einsatz, aber auch routinemäßige Nutzung erkennbar

Aus den Antworten wird ersichtlich, dass die PROM-Erhebung und -Nutzung unter Teilnehmenden primär im Bereich der Forschung sowie häufig in zeitlich und organisatorisch abgrenzbaren Projekten stattfindet. Die Befragung gibt jedoch auch erste Hinweise auf eine Überführung der PROM-Nutzung in die Regelversorgung. So berichten 4,6 Prozent der Teilnehmenden von einer simultanen routine- sowie projektbezogenen Nutzung von PROMs und 38 Prozent von einer rein projektbezogenen Nutzung. Nur 8 Prozent geben eine rein routinemäßige Nutzung an. Zusätzlich nutzen 71 Prozent der Teilnehmenden PROMs über die eigenen Organisationsgrenzen hinweg. Auch wenn die noch vorherrschende projektbasierte Nutzung das Bild einer fragmentierten Landschaft unterstützt, deutet die organisationsübergreifende und routinemäßige Erhebung bei einigen Teilnehmenden auf eine Ausweitung der PROM-Nutzung und stärkere Vernetzung hin.

Langjährige PROM-Nutzung in verschiedenen Indikationen bei Teilnehmenden der Befragung verbreitet

Einen Hinweis auf Mehrwerte der PROM-Nutzung gibt die zum Teil lange Nutzungsdauer von PROMs unter den Teilnehmenden: Über die Hälfte nutzt PROMs seit mehr als drei Jahren, ca. ein Fünftel nutzt PROMs sogar mehr als zehn Jahre. Eingesetzt werden PROMs am häufigsten in der Orthopädie, der Onkologie, der Inneren und Allgemeinmedizin, der Psychosomatik und der Neurologie. Die entsprechenden Nennungen decken sich mit vorangegangenen Forschungserkenntnissen und unterstreichen gleichzeitig das breite Spektrum an Fachbereichen, in denen PROMs erhoben werden.

Einsatz von verschiedenen Standardsets überwiegt; Erfassung dabei oft noch papierbasiert

Circa ein Drittel der Teilnehmenden verweist auf die Nutzung derselben generischen PROMs, den EQ-5D-5L oder den QLQC30. Die Nutzung anderer Fragebögen variiert stark zwischen den Teilnehmenden. Dies liegt partiell an der Verwendung indikationsspezifischer PROMs. 74 Prozent der Teilnehmenden geben an, Standardsets – hauptsächlich von International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) und Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) zu nutzen. Allerdings wird auch auf andere Standards Bezug genommen. Dies kann auf eine Fragmentierung der Nutzung von Standardsets hindeuten und somit die Vergleichbarkeit der Ergebnisse einschränken. Die Erhebung erfolgt zwar oft digital (44 Prozent), allerdings gibt es noch einen hohen Anteil an Projekten, die PROMs sowohl digital als auch papierbasiert erfassen (35 Prozent), sowie solche, die rein papierbasiert PROMs erheben (21 Prozent). Eine nicht durchgängig digitale Erfassung schränkt dabei die Nutzungsformen von PROMs ein und ist beispielweise bei einer manuellen Übertragung von Ergebnissen ressourcenaufwendig und fehleranfällig. Die Echtzeitübermittlung, Verknüpfung und Nutzung von Daten im Sinne einer patientenzentrierten Anpassung von Behandlungen oder das Erkennen von kritischen Entwicklungen auf Distanz ist bei einer papierbasierten Erfassung unmöglich.

Kooperationen häufig im Rahmen von Forschungsprojekten oder Qualitätssicherung

Den Befragungsergebnissen zufolge findet eine Zusammenarbeit zwischen Stakeholdern am häufigsten zwischen Leistungserbringern und Forschungseinrichtungen statt. Dies geschieht meist im Rahmen eines Forschungsprojektes, gefolgt von der Qualitätssicherung und der Überführung in den klinischen Alltag. Einige Teilnehmende gaben auch die Kooperation mit Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) und Fachgesellschaften an.

Zahlreiche positive Effekte der PROM-Implementierung erkennbar

Teilnehmende beobachten unterschiedliche positive Effekte der PROM-Implementierung, welche eng mit den Nutzungsformen zusammenhängen. Am häufigsten wurde ein zusätzlicher Erkenntnisgewinn als positiv beurteilt. Dieser Erkenntnisgewinn ist laut Teilnehmenden für folgende Bereiche besonders relevant: Qualitätsmessung und Transparenz, Verbesserung von Behandlungspfaden und ein verbessertes Symptommanagement. Zusätzlich beobachtet über die Hälfte der Teilnehmenden eine verbesserte Arzt-Patienten-Kommunikation seit der PROM-Implementierung und einige beschreiben positive Auswirkungen auf die Betriebskultur und medizinische Zusammenarbeit. Die Verknüpfung mit anderen Daten ermöglicht ein holistisches Gesundheitsbild von Patientinnen und Patienten. Teilnehmende berichten in Zusammenhang mit dieser Angabe, dass PROMs auch den Umgang von Ärztinnen und Ärzten mit gesundheitsbezogenen Daten allgemein fördern.

Zusätzliche Personal- und Sachkosten als größte Implementationshürde

Als Hürden für eine PROM-Implementierung verweisen Teilnehmende besonders auf die Kosten für die technischen und personellen Ressourcen sowie die fehlende Erstattungsfähigkeit. Hinzu kommen Unsicherheiten und Ängste seitens der Ärzteschaft sowie Schwierigkeiten in der Einbindung von Patientinnen und Patienten. Die Verfügbarkeit von standardisierten PROM-Instrumenten und ein interdisziplinärer Konsens hinsichtlich deren Anwendung werden mehrheitlich als geringeres Problem bewertet.

Die Identifikation förderlicher Faktoren gibt konkrete Hinweise für Entscheidungsträgerinnen und -träger in Politik, Verbänden, Fachgesellschaften und Unternehmen

Die Einschätzung der Teilnehmenden zu förderlichen Faktoren und dem aktuellen Umsetzungsgrad dieser Aspekte liefert wichtige Erkenntnisse für gesundheitspolitische Entscheidungsträgerinnen und -träger. Die größte Umsetzungslücke zwischen wahrgenommenem unterstützendem Charakter und der momentanen Umsetzung lässt sich bei folgenden Kriterien beobachten:

- » die Erstattungsfähigkeit der Erhebung und Nutzung in der Gesundheitsversorgung (71 Prozent),
- » die Kommunikation von PRO-Ergebnissen an Patientinnen und Patienten (62 Prozent),
- » die Integration von PROMs in die elektronische Patientenakte (ePA) (56 Prozent) und
- » die Aufnahme in die berufliche Ausbildung von medizinischem Fachpersonal (56 Prozent).

Umfangreiche PROM-Potenziale können für die Zukunft erschlossen werden

Die Erkenntnisse der Befragung unterstreichen, dass PROM-Anwendende einen hohen Mehrwert in der PROM-Nutzung sehen, auch wenn das Nutzungsspektrum und die Verbreitung momentan noch eingeschränkt sind. Weitere auszuschöpfende Potenziale hinsichtlich Patient Empowerment, Therapiesteuerung und Selbstmanagement ergeben sich besonders durch die Nutzung der PROM-Ergebnisse in der Versorgung durch Patientinnen und Patienten selbst. Dies setzt eine Kommunikation der Ergebnisse in Echtzeit voraus, um Selbstmanagement und eine patientenzentrierte Versorgung zu unterstützen. Eine digitale Erfassung ist dafür eine wichtige Grundlage. Zusätzlich sind Standards in Bezug auf die zu nutzenden Fragebögen relevant, um eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwischen Patientinnen und Patienten leistungserbringerübergreifend oder sogar international zu ermöglichen. Des Weiteren kann eine finanzielle Förderung oder Erstattungsfähigkeit praktische Hürden in der Implementierung mindern und so eine nachhaltige Umsetzung auch außerhalb von Forschungsprojekten unterstützen. Für eine auch zukünftig nachhaltige und breite Nutzung kann die Aufnahme der Anwendungspotenziale von PROMs in die Weiter- und Fortbildung von medizinischem Fachpersonal, die Integration in die ePA und die Integration in Register oder Zertifizierungsinitiativen hilfreich sein.

1 Einleitung

1.1 Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) – Ein zentraler Datenpunkt in der Bewertung und Verbesserung der medizinischen Versorgung

Gesundheit besitzt einen hohen Stellenwert, für den Einzelnen, aber auch die Gesellschaft. Dabei bedeutet Gesundheit mehr als die Abwesenheit von Krankheit. Die WHO definiert Gesundheit als „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ (Constitution of the WHO 1946). Patientinnen und Patienten begeben sich in medizinische Behandlung, um diesen Zustand zu verbessern oder zu erhalten. Um zu bewerten, ob dies gelingt, bedarf es zusätzlicher Messinstrumente. Klinikerinnen und Kliniker haben lange Zeit, mit Ausnahme von Mortalität, vor allem Surrogatendpunkte genutzt (z. B. Blutdrucksenkung bei Hypertonie). Notwendig sind allerdings patientenrelevante Endpunkte wie vermiedene Herzinfarkte oder Lebensqualität und Funktionalität der Patientinnen und Patienten. Relevante Endpunkte stellen dabei nicht nur während eines stationären Aufenthalts erhobene Parameter dar, sondern auch solche, die erst im weiteren Verlauf nach Entlassung erfasst werden können. Aktuell wird die Qualität der Versorgung, aber auch die Leistungsfähigkeit von Gesundheitssystemen vor allem anhand von klinischen Parametern, wie Mortalitäts-, Komplikations- oder Revisionsraten, sowie Struktur- und Prozessparametern, wie der Liegedauer, bewertet. Eine Fokussierung auf Letztere birgt dabei das Risiko, Leistungsvolumen statt für Patientinnen und Patienten relevante Qualität zu fördern.

Dahingegen sind Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) validierte Instrumente, um Aspekte wie die Funktionalität, Schmerzwahrnehmung und gesundheitsbezogene Lebensqualität aus Sicht der betroffenen Patientinnen und Patienten zu erfassen. Patient-Reported Outcomes (PROs) sind dabei die Ergebnisdaten der PROM-Befragungen, sie machen somit den Gesundheitsstatus vor und nach einer Behandlung aus Sicht von Patientinnen und Patienten greifbar. Aufgrund ihrer breiten Anwendungsmöglichkeiten auf individueller und Systemebene und des Potenzials, eine patientenzentrierte Versorgung sowie kontinuierliche Verbesserungsprozesse für intersektorale Behandlungspfade zu unterstützen, gewinnen PROMs sowohl national als auch international an Aufmerksamkeit und Bedeutung. Auf individueller Behandlungsebene kann die klinische Entscheidungsgrundlage um patientenberichtete Ergebnisqualität ergänzt werden. Auf Systemebene tragen PROMs dazu bei, im Sinne des Value-based-Healthcare-Ansatzes (VBHC-Ansatz) den Fokus weg vom Leistungsvolumen und hin zum Patientennutzen zu lenken. Um diesen abbilden zu können, bedarf es der konsequenten Messung der Ergebnisqualität unter Einbezug der Patientenperspektive. Das erzielte Ergebnis wird im Value-based-Healthcare-Ansatz in Relation zu den Kosten entlang des Patientenpfades gestellt. Die Messung und Nutzung dieser

Daten zusammen mit anderen Parametern ermöglicht es, gezielt Prozesse zur Verbesserung der Outcomes und zum effizienteren Ressourceneinsatz anzustoßen. Weitere Nutzungsformen von PRO-Daten sowie Herausforderungen und Erfolgsfaktoren für die Implementierung am Beispiel von zehn Ländern beleuchtet der 2021 erschienene Report der Bertelsmann Stiftung, Weissen Liste und Technischen Universität Berlin „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich“ (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

1.2 Ergebnisse des internationalen Vergleichs zeigen eine zunehmend dynamische, jedoch fragmentierte PROM-Landschaft in der DACH-Region

Die Ergebnisse des unter anderem auf Experteninterviews beruhenden, durch die Bertelsmann Stiftung in Auftrag gegebenen Ländervergleichs ergeben das Bild einer international und national fragmentierten Implementierungslandschaft (Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Das globale sowie deutschsprachige Implementierungsumfeld ist dynamisch, mit vermehrten PROM-Aktivitäten auf Leistungserbringer-, regionaler und nationaler Ebene. Politische Rahmenbedingungen in verschiedenen Ländern setzen zudem punktuelle Anreize und versuchen, Hürden abzubauen, wie z. B. in England, Wales und den Niederlanden. Auch im deutschsprachigen Raum wurde innerhalb der letzten Jahre eine Vielzahl von Pilot- und Forschungsprojekten im Bereich PROMs vorangetrieben. Eine Vernetzung von Akteurinnen und Akteuren und Initiativen, durch die ein kollektiver Erkenntnisgewinn und eine Ausweitung der Anwendung von PROMs auf nationaler Ebene gefördert wird, ist bisher nur vereinzelt zu beobachten.

Einzelne Projekte nutzen PROMs auch leistungserbringerübergreifend, wie etwa die Forschungsprojekte PRO-B im Krankheitsbild Brustkrebs (der Charité Universitätsmedizin Berlin) oder PROMoting Quality zur Förderung von Qualität im Indikationsgebiet Knie- und Hüftgelenkersatz (der Technischen Universität Berlin). Beide Projekte erhalten Mittel aus dem Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), der somit auch für PROMs als ein Innovationskatalysator dient. Eine PROM- und Patient-Reported Experience Measure-(PREM-)spezifische Ausschreibung im Jahr 2021 für eine Förderung durch den Innovationsfonds für Versorgungsforschung bietet in diesem Sinne Anreize für zusätzliche PROM-Projekte (G-BA 2021a). Zusätzlich testen die Initiative Qualitätsmedizin (IQM) und 4QD – Qualitätskliniken.de GmbH (4QD) Möglichkeiten zur leistungserbringerübergreifenden Einführung von PROMs (IQM o. D.; Qualitätskliniken.de o. D.). Rahmenvereinbarungen wie die im Februar 2021 zwischen der IQM und dem deutschen IT-Anbieter digitaler PROMs (ePROMs) Heartbeat Medical geschlossene ebnet den Weg für eine groß angelegte Erfassung von PROs. Der Zusammenschluss soll zudem ein landesweites Qualitätsbenchmarking ermöglichen (Heartbeat Medical 2021a). Weitere indirekte Fördermöglichkeiten für die Implementierung von PROMs außerhalb von Forschungsprojekten ergeben sich durch den Erlass einer Richtlinie im Rahmen des Krankenhausstrukturgesetzes (KHSG) von 2016. Demnach wurde nach § 110a SGB V die Option für Verhandlungen exklusiver Qualitätsvereinbarungen zwischen Krankenkassen und Krankenhäusern geschaffen, die spezifisch auf PROMs als Qualitätsmerkmal verweisen. Im Juli 2021 wurde das Instrument Qualitätsverträge durch eine Verlängerung der Erprobungsphase bis zum 30.6.2028 und einen verpflichtenden GKV-Budgetrahmen gestärkt. Die vier ursprünglich definierten Therapiegebiete sollen um vier

weitere, bisher noch nicht definierte erweitert werden (GKV-Spitzenverband 2021). Diese Einzelinitiativen befinden sich in der Forschungs- oder Testphase und sind bisher keinesfalls als eine Erhebung in der Routineversorgung zu werten.

Neben diesen Pilotprojekten mit meist wissenschaftlichem Erkenntnisinteresse gibt es auch in Deutschland und der Schweiz ein paar Vorreiter der PROM-Implementierung in der Versorgung. Über die Grenzen bekannt gewordene Leuchtturmprojekte im Bereich der Nutzung von PROMs im klinischen Alltag sind die Hamburger Martini-Klinik im Bereich Prostatakarzinom (Porter, Deerberg-Wittram und Feeley 2019) und die Schön Kliniken im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz (Kaplan, Witkowski und Hohmann 2014) sowie das Universitätsspital Basel, das innerhalb von fünf Jahren PROMs in die Versorgung von 3.500 Patientinnen und Patienten in fünfzehn Indikationsbereichen implementiert hat (Universitätsspital Basel 2021). In der Schweiz gibt es zudem kantonsweite Initiativen, z. B. im Kanton Zürich, wo im Jahr 2019 eine verpflichtende Erfassung von PROMs vor und nach Knie- und Hüftoperationen auf Kantonsebene eingeführt wurde (Kanton Zürich Gesundheitsdirektion 2022.) oder auch im Kanton Basel-Stadt, in dem PRO-Ergebnisse der Listenspitäler regelmäßig an den Kanton berichtet werden müssen (Heartbeat Medical 2021b). Diese Vorreiterprojekte zeigen aber auch, wie vereinzelt die Umsetzung von PROMs in der Regelversorgung in der DACH-Region (Deutschland, Österreich, Schweiz) momentan noch ist.

Eine fragmentierte Implementierung von PROMs im deutschsprachigen Raum ist zu beobachten. Diese ist geprägt durch einzelne Vorreiter in der Praxis, inklusive einzelner leistungserbringerübergreifender Projekte, und wachsende Aktivität in der Forschung, auch auf Basis einer teilweise dedizierten Förderung von PROMs. Wie viele und welche weiteren Institutionen in der DACH-Region PROMs pilotieren oder regelhaft nutzen, ist unklar. Einen Versuch der umfassenden Einordnung der PROM-Nutzung in Deutschland und seinen deutschsprachigen Nachbarländern hat es bisher nicht gegeben. Eine fragmentierte Implementierung birgt dabei entscheidende Schwächen für die Vergleichbarkeit und Nutzungsvielfalt von PROs. Eine PRO-Erfassung mittels verschiedener Fragebögen über unterschiedliche Wege ohne Abstimmungen zwischen Leistungserbringern kann unter anderem zu einer geringen Vergleichbarkeit zwischen Ergebnissen führen und damit zu einem eingeschränkten Erkenntnisgewinn für medizinisches Fachpersonal sowie Patientinnen und Patienten. Es können Nutzungssilos entstehen, wenn PROMs z. B. für das Gesundheitsmonitoring auf Distanz verwendet werden, ohne die gleichen Daten auch für weitere hilfreiche Zwecke, wie z. B. Patientenkommunikation oder Qualitätstransparenz, zu nutzen. Wenn sich eine unkoordinierte PROM-Nutzung ausweitet, kann es auch zur Über- und Doppelbefragung von Patientinnen und Patienten führen.

1.3 Befragung von PROM-Anwendenden im Gesundheitswesen: Motivation und Zielsetzung

Um eine weitere Fragmentierung abzuwenden und das Nutzungsspektrum von PROMs auszuschöpfen, ist eine Verdichtung der Erkenntnisse über die PROM-Landschaft in Deutschland bzw. seinen Nachbarländern vonnöten. Folgend können Interventionen vorgeschlagen und entwickelt werden, die eine systematische PROM-Nutzung unterstützen. Die Perspektiven und Erfahrungen eines breiten Spektrums an PROM-Anwendenden soll abgebildet werden. Eine nähere Untersuchung des Status quo, wie in der vorliegenden Studie, kann Aufschlüsse darüber geben, in welchen Bereichen, durch welche Stakeholder und in welcher Form die PROM-Implementierung momentan stattfindet, welche Hürden und Lösungsansätze PROM-Anwendende hervorstellen und welche Faktoren und Maßnahmen für eine Weiterentwicklung der PROM-Implementierung förderlich sein können.

Die Bertelsmann Stiftung, die Weisse Liste und das Fachgebiet Management im Gesundheitswesen der Technischen Universität Berlin sehen aufgrund der Ergebnisse des ersten gemeinsamen Reports „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich“ (Steinbeck, Ernst und Pross 2021) und der zunehmenden Dynamik den Bedarf für eine tiefgehende Analyse der deutschsprachigen PROM-Landschaft mittels einer Befragung von PROM-Nutzenden zu ihren Erfahrungen und Empfehlungen.

Die Befragung und der daraus erstellte Report adressieren die folgenden drei Fragestellungen:

- » Von wem und wie werden PROMs im deutschsprachigen Raum heute gemessen und genutzt?
- » Welche positiven und negativen Erfahrungen gibt es bei den Anwendenden von PROMs und lassen sich Muster erkennen?
- » Welche Faktoren können aus Sicht der PROM-Nutzenden förderlich für die verbreitete Messung und Nutzung von PROMs sein?

Im Kontext des neuen Koalitionsvertrages in Deutschland (SPD, BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN und FDP 2021), der die Stärkung der Patientenperspektive und Patiententeilhabe in der medizinischen Entscheidungsfindung und Wertbetrachtung betont und neue, ergebnisorientierte Finanzierungsformen stützen soll, gewinnt das Vorhaben einer besseren Einschätzung zum Stand der PROM-Implementierung in Deutschland weiter an Bedeutung. Zudem wächst das Interesse vonseiten des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) an der Nutzung von PROMs und PREMs für die Verbesserung der Versorgungsqualität und deren Transparenz, insbesondere auch in Bezug auf großflächige und zwischen Leistungserbringern vergleichende Ansätze. Somit gibt dieser Report entscheidende Impulse, die PROM-Landschaft im deutschsprachigen Raum besser zu verstehen (Status-quo-Analyse) und zeigt mögliche Maßnahmen für eine stärkere Integration von PROMs in Gesundheitssystemen deutschsprachiger Länder auf.

2 Methodik

2.1 Hintergrund und Struktur der Befragung

Grundlage für die Konzeption und das Design der Befragung sind die Ergebnisse des Reports „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich. Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die Umsetzung von PROMs in Deutschland“ (Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Methodisch hat das Fachgebiet Management im Gesundheitswesen der TU Berlin fundierte Erfahrungen mit verschiedensten Befragungen und Primärdatenerhebungen aus zahlreichen nationalen und internationalen Projekten der Gesundheitssystemforschung. In der Befragung wurden einerseits Themenfelder aufgenommen, die für einen informativen Überblick über die PROM-Landschaft in Deutschland relevant sind, und andererseits Faktoren untersucht, die für eine Erweiterung der PROM-Nutzung förderlich sein könnten. Entsprechend gliedert sich die Befragung in sechs Abschnitte: 1. Hintergrund zu Teilnehmenden, 2. Hintergrund zur PROM-Anwendung, 3. Beschreibung der PROM-Nutzung, 4. PROM-Instrumente und Methodik, 5. Effekte der PROM-Implementierung, 6. Förderliche Faktoren für den Ausbau der PROM-Implementierung.

Die förderlichen Faktoren wurden in acht Themenblöcken abgefragt, welche auf den Ergebnissen des oben erwähnten PROM-Reports und den Erkenntnissen aus weiteren 25 Interviews im Rahmen eines Folgeforschungsprojektes basieren (Ernst et al. 2022):

- » Patientenbefähigung und -involvierung/Klinische Entscheidungshilfen
- » Einbeziehung von Interessengruppen/Vernetzung
- » Kultur
- » Standardisierung von Prozessen und Metriken
- » Digitale Anwendungen/IT-Tools
- » Inzentivierung und Vergütung
- » Politische Strukturvorgaben
- » Reporting/Öffentliche Berichterstattung

In den acht Kategorien wurden verschiedene Aktivitäten aufgelistet, welche zuvor als mögliche förderliche Faktoren für eine breite PROM-Implementierung genannt wurden. So wurde abgefragt, inwieweit (sehr bis gar nicht) die verschiedenen Aktivitäten in jeder der Kategorien als förderlich für die Ausweitung der PROM-Landschaft eingestuft werden. Zusätzlich konnten Teilnehmende weitere förderliche Faktoren nennen. Gleichzeitig wurde nach dem Grad der Umsetzung pro Aktivität gefragt, um eine mögliche Diskrepanz zwischen zweckdienlichen Maßnahmen und der derzeitigen Praxis erkenntlich zu machen.

2.2 Erstellung und Testung der Befragung

Die Befragung mit insgesamt 50 Fragen in den sechs genannten Frageblöcken ist in Appendix 1 aufgeführt. Zur Beantwortung der Fragen wurden Antwortmöglichkeiten vorgegeben und zusätzliche Antworten im Freitextfeld ermöglicht. Um weitere Informationen und mehr Transparenz über PROM-Projekte zu erlangen, konnten weitere Informationen zu den jeweiligen Projekten in einem Freitextfeld oder via Upload von Projektunterlagen zur Verfügung gestellt werden. Nicht alle Fragen wurden als Pflichtfragen markiert. Einige Fragen, wie z. B. die Projektbeschreibung, wurden als freiwillig markiert, um Datenschutz- und Vertraulichkeitsbedenken Rechnung zu tragen. In Appendix 1 sind Pflichtfragen mit einem blauen Kreis markiert und Bedingungsfragen mit einem orangefarbenen Kreis. Für einige Fragen wurde eine Mehrfachauswahl von Antworten zugelassen.

Der entwickelte Fragebogen wurde in drei Feedbackrunden getestet und entsprechend optimiert. Zunächst gaben an der vorliegenden Studie unbeteiligte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Fachgebietes Management im Gesundheitswesen der TU Berlin Feedback. In einer zweiten Runde wurde Feedback von der Bertelsmann Stiftung und der Weissen Liste eingeholt und wurden Überarbeitungen an der Befragung vorgenommen. In der finalen Prüfungsrunde wurde eine erweiterte Gruppe von wissenschaftlich Mitarbeitenden und zwei externen Experten der PROM-Anwendung im Gesundheitswesen mit einbezogen. Die Anpassungen betrafen besonders die Verständlichkeit der Fragen und resultierten in Anpassungen der Formulierungen. Zusätzlich wurde die Online-Umsetzung der Befragung geprüft und angepasst. Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurde eine Frage pro Seite dargestellt. Bei Pflichtfragen musste eine Antwortoption angeklickt werden, bevor weitergeklickt werden konnte. Am Ende der Befragung wurden vier verschiedene Optionen aufgeführt, um die Zustimmung der Datennutzung detaillierter abzufragen (siehe Appendix 1). Als Plattform für die Befragung wurde das Online-Umfragetool LimeSurvey genutzt und eine eigene Landing Page für die Befragung erstellt. Diese wurde im Zeitraum zwischen 30.7.2021 bis zum 3.12.2021 frei zugänglich gemacht. Die Dauer für das Ausfüllen der kompletten Befragung wurde auf Basis der Tests auf 15 bis 20 Minuten geschätzt.

Um die Befragung möglichst niedrigschwellig zu gestalten, konnte sie ohne eine Angabe von Kontaktdaten direkt gestartet werden. Wenn die Befragung vor Beendigung geschlossen wurde, so konnte sie nicht an der Abbruchstelle fortgesetzt werden. Stattdessen wurde sie erneut gestartet. Dies bedeutet, dass es vereinzelt zu (unvollständigen) Doppel- oder Mehrfachteilnahmen gekommen ist, die allerdings über Plausibilitätschecks identifiziert und herausgefiltert werden konnten.

2.3 Rekrutierung von Befragungsteilnehmenden

Für die Teilnahme an der Befragung wurde eine Vielzahl an verschiedenen Stakeholdern des Gesundheitssystems via E-Mail-Ansprache kontaktiert. Dies ermöglicht es, einen anekdotenhaften Überblick der PROM-Landschaft jenseits der bekannten Projekte zu gewinnen, welcher verschiedene Perspektiven einschließt. Die Ansprache der PROM-Nutzenenden erstreckte sich auf bekannte Projektverantwortliche. Zusätzlich wurden die bisher geförderten Projekte des Innovationsfonds mit Verweis auf PROMs, PROs oder Lebensqualität angeschrieben. Postings auf LinkedIn und entsprechenden Newslettern wurden erstellt und disseminiert. Eine Online-Recherche zu zusätzlichen, den Autoren bisher nicht

bekannten PROM-Projekten sowie aktives Snowball Sampling durch einen Verweis am Ende der Befragung mit Möglichkeit zur direkten Weiterleitung des Links sowie in Outreach-E-Mails wurden durchgeführt. Teilnehmende des ersten deutschen Value-based-Healthcare-Seminars der TU Berlin im Oktober 2021 sowie das Netzwerk der Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK) wurden zudem auf die Befragung hingewiesen. Geprägt durch die Vorgehensweise und die Intention, einen Erfahrungsaustausch zu forcieren, handelt es sich in diesem Bericht um keine repräsentative Befragung, sondern vielmehr um eine Sammlung von Einzelperspektiven. Insgesamt wurden ca. 80 Personen vom Forschungsteam direkt angeschrieben. Aufgrund der freien Zugänglichkeit des Surveys ist eine Einschätzung bezüglich einer Antwortrate nicht möglich.

2.4 Datengrundlage

Insgesamt wurde die Befragung 98-mal gestartet, 34 Teilnehmende komplettierten die gesamte Befragung und 64 Personen beantworteten die Befragung partiell. Der Report fokussiert sich hauptsächlich auf die 48 Teilnehmenden, welche die Abschnitte 1 und 2 der Befragung komplett ausgefüllt haben, und die 34 vollständig Antwortenden (vgl. Appendix 2, Tabelle A1). Alle Personen, die die Befragung bis zum Ende ausgefüllt haben, beantworteten auch alle Fragen. Unter den vollständigen Antworten werden 29 Institute bzw. Organisationen namentlich genannt, darunter 18 aus Deutschland, acht aus der Schweiz und eine aus Österreich, andere bleiben anonym.

Insgesamt wurden 64 abgebrochene Beantwortungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten verzeichnet. Frühzeitige Abbrüche ließen sich teilweise durch technische Probleme aufseiten der Teilnehmenden, wie organisationsinterne Firewalls und Cookie-Einstellungen, erklären. Die Abbrüche wiesen kein Abbruchmuster auf, welches darauf hindeuten könnte, dass Schwierigkeiten nicht vermehrt bei derselben Frage auftraten.

Deskriptive Statistiken wurden für jede Frage erstellt sowie Subgruppenanalysen durchgeführt. Diese fokussieren sich auf die folgenden Unterteilungen: erstens Antwortende aus der Wissenschaft verglichen mit Antwortenden von Organisationen, die nicht aus der Wissenschaft stammen, so z. B. aus Versorgung und Management, zweitens Dauer der PROM-Nutzung über drei Jahre versus unter drei Jahren und drittens ambulant versus stationär versus sektorenübergreifend. Da einige Fragen Mehrfachantworten boten, wurde dies in den Auswertungen kenntlich gemacht und so dargestellt, ob die Zählweise pro Teilnehmende oder pro Antwort erfolgt. Zusätzlich wurden Freitextantworten-Cluster gebildet und beispielhaft aufgeführt. Freitextantworten bezüglich der Projektbeschreibungen und Verweise auf Links zu Projektwebsites werden in diesem Report nicht präsentiert, da die meisten Teilnehmenden keine Freigabe für das Teilen des Projektnamens und der Projektdetails gegeben haben.

3 Resultate

Die Darstellung der Ergebnisse der Befragung fokussiert sich zunächst auf den Implementierungskontext der Anwendungen (Abschnitt 3.1), gefolgt von einem Abschnitt zur Art und Weise der PRO-Datenerhebung sowie der Auswertung und Nutzung der PRO-Daten (Abschnitt 3.2). Nachfolgend werden die von Teilnehmenden der Befragung beobachteten positiven als auch negativen Effekte bzw. Hürden der jeweiligen PROM-Projekte beschrieben (Abschnitt 3.3). Abschließend werden die Erwartungen bezüglich förderlicher Faktoren für eine Erweiterung der PROM-Landschaft im deutschsprachigen Raum dargestellt (Abschnitt 3.4).

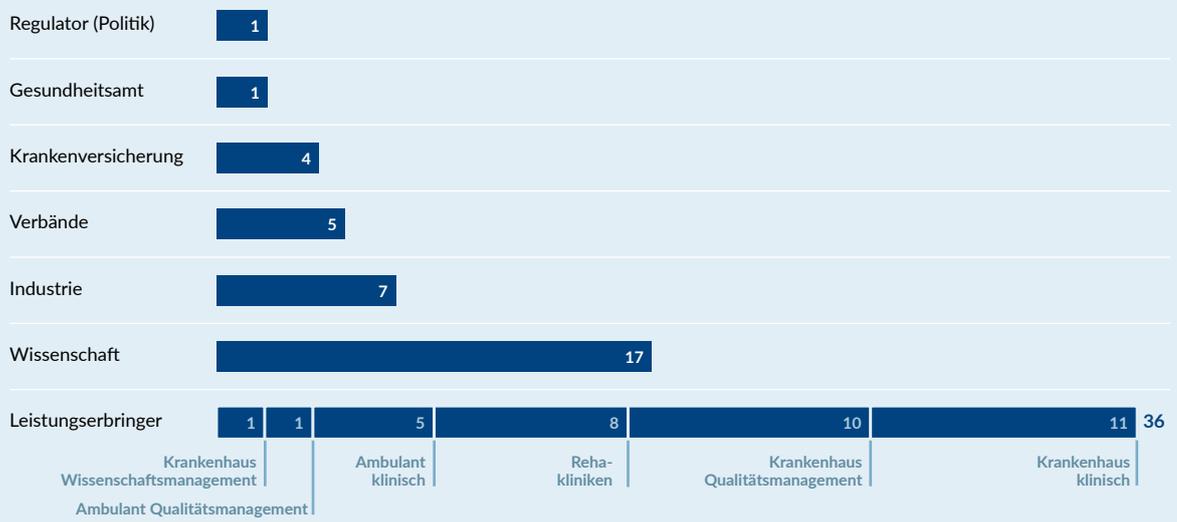
3.1 Identifizierte PROM-Anwendung im deutschsprachigen Raum

Ergebnisse in diesem Abschnitt liefern erste wichtige Erkenntnisse darüber, in welchem Reifegrad und in welcher Größenordnung sich die PROM-Anwendung im deutschsprachigen Raum aktuell befindet, welche Indikations- und Therapiegebiete sie abdeckt und welcher Kontext ihre Implementierung tendenziell begünstigt. Zudem ist diese Übersicht relevant, um die in den weiteren Abschnitten folgenden Einschätzungen der Teilnehmenden im Kontext der PROM-Implementierung interpretieren zu können.

3.1.1 Teilnehmende und Projekte

Der Hauptanteil der Teilnehmenden stammt aus der Gruppe der Leistungserbringer sowie der Wissenschaft (Abbildung 1). Ferner haben Verantwortliche von Verbänden (darunter drei medizinische Fachgesellschaften, ein Hebammenverband und eine Patientenorganisation), der Industrie (vier medizintechnische Unternehmen, ein pharmazeutisches Unternehmen und zwei Anbieter für DiGA) teilgenommen. Vier weitere Teilnehmende verwiesen auf das Arbeitsumfeld der Krankenversicherung und jeweils eine Person auf das Arbeitsumfeld „Gesundheitsamt“ bzw. „Regulator (Politik)“ (detailliertere Aufgliederung Appendix 2, Abbildungen A1 und A2). Unter den 36 Nennungen der Leistungserbringer finden sich die meisten Antwortenden aus dem Krankenhauskontext, gefolgt von den Rehakliniken und dem ambulanten Sektor (Abbildung 1).

ABBILDUNG 1: **Arbeitsumfeld**



n = 48, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung



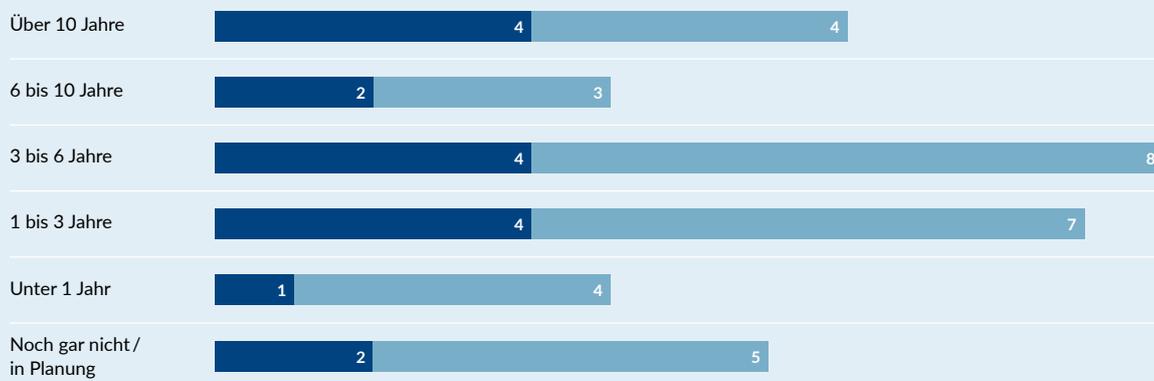
WEISSE LISTE | BertelsmannStiftung

Übergeordnet können Antwortende auch zwei Kategorien zugeordnet werden: 35 Prozent, die nur die „Wissenschaft“ als Arbeitsumfeld angegeben haben (17 von 48), und 65 Prozent, die nicht aus der Wissenschaft stammen, sondern aus Organisationen der Versorgung, Verbänden und Industrie (31 von 48). Diese gaben dabei teilweise mehrere Arbeitsumfelder an (Abbildung 1), z. B. „Krankenhaus klinisch“ und „Krankenhaus Qualitätsmanagement“.

Die vornehmlich eingenommenen Rollen der 48 antwortenden Personen liegen im Projektmanagement oder der Koordination (31 von 48), in der Datenauswertung (29) sowie in der Erforschung bzw. der Weiterentwicklung von PROMs (27) und der Nutzung in der klinischen Versorgung, z. B. als Bestandteil des Symptomscreenings/-monitorings (24). Weniger häufig genannte Rollen sind die Kommunikation mit Patientinnen und Patienten (17) und das Versorgungsmanagement (16).

Die Anwendungsdauer von PROMs variiert unter den 48 Teilnehmenden. Über die Hälfte (25) nutzt PROMs mehr als drei Jahre, davon nutzen sie zwölf Teilnehmende drei bis sechs Jahre, fünf Teilnehmende sechs bis zehn Jahre und acht Teilnehmende länger als zehn Jahre (Abbildung 2). Teilnehmende, die PROMs länger als drei Jahre einsetzen, haben sowohl einen wissenschaftlichen als auch einen versorgungspraktischen Hintergrund. Therapiegebiete, die bei einer langfristigeren Nutzung über drei Jahre abgedeckt sind, sind vor allem die Orthopädie/Unfallchirurgie, die Onkologie, die Neurologie sowie die Urologie und Rehabilitation.

ABBILDUNG 2: Nutzungsdauer von PROMs unter Teilnehmenden

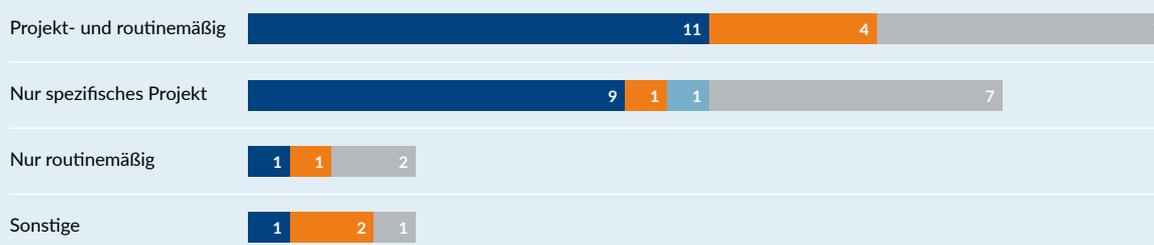


■ Wissenschaft ■ Organisationen aus Versorgung und Management
 n = 48 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

TU WEISSE LISTE | BertelsmannStiftung

83 Prozent der Teilnehmenden (40 von 48) bestätigen eine projektbezogene Erfassung. Viele verweisen auf eine simultane routine- und projektbezogene Nutzung als auch eine nur auf Projekte bezogene Nutzung (Abbildung 3). Eine rein routinemäßige Nutzung ist hingegen selten. Innerhalb des Teilnehmerkreises umfasst die routinemäßige Erfassung eine Zeitspanne von bis zu 26 Jahren und reicht bis in das Jahr 1995 (zwei Antworten) zurück. Bei den meisten der routinemäßig PROMs erhebenden Personen startete die Erhebung zwischen 2016 bis 2019. Im Jahr 2020 begannen zwei Teilnehmende mit der PROM-Erhebung und in 2021 und 2022 jeweils eine Person.

ABBILDUNG 3: Projektbezogene PROM-Erhebung vs. Nutzung / Erhebung in der Routineversorgung

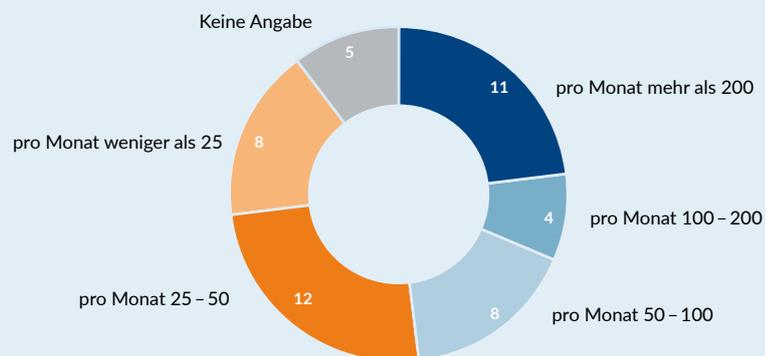


■ Deutschland ■ Schweiz ■ Österreich ■ keine Landesangabe
 n = 48 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

TU WEISSE LISTE | BertelsmannStiftung

Die Anwendung von PROMs geschieht in unterschiedlichen Größenordnungen. Circa 60 Prozent (28 von 48) der Teilnehmenden geben an, weniger als 100 Patientinnen und Patienten pro Monat in ihre PROM-Erhebung einzubinden (Abbildung 4). Zwölf Teilnehmende, zumeist von Organisationen aus Versorgung und Management, erheben PROMs bei 25 bis 50 Patientinnen und Patienten pro Monat. Elf Teilnehmende, die überwiegend in Organisationen aus der Versorgung arbeiten, geben an, PROMs bei mehr als 200 Patientinnen und Patienten pro Monat zu erheben.

ABBILDUNG 4: Anzahl an Patientinnen und Patienten, von denen PROMs erhoben werden



n = 48 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

TU WEISSE LISTE | BertelsmannStiftung

3.1.2 Indikationen und Therapiegebiete

Die Teilnehmenden decken verschiedene Therapiegebiete und Indikationen ab, mit den meisten Anwendungen in den Bereichen Orthopädie (21 von 34), Onkologie (12), Innere & Allgemeinmedizin (12), Psychosomatik (10), Neurologie (8), Urologie (5) sowie Gynäkologie/Geburtshilfe (5). Seltener genannte Therapiegebiete sind z. B. die Zahnmedizin, die Allgemein- und Viszeralchirurgie oder die Palliativmedizin (Tabelle 1).

PROMs werden unter Teilnehmenden auf verschiedene Weise genutzt: innerhalb eines Fachgebietes bzw. indikationsspezifisch (12 von 34), aber auch über mehrere Fachgebiete hinweg bzw. indikationsübergreifend (22). Dabei findet die Messung und/oder der Austausch über die Ergebnisse teilweise innerhalb der ganzen Organisation oder Praxis statt (10) oder innerhalb eines Organisationsnetzwerks (Abbildung 5). Am häufigsten wurde die Nutzung über mehrere Fachgebiete in einem Organisationsnetzwerk (12) angegeben, besonders von Personen, welche im ambulanten und Rehabilitationsbereich sowie sektorenübergreifend arbeiten. Unter der Annahme einer fragmentierten PROM-Landschaft war dies eher nicht zu erwarten. Die Nutzung in einem Organisationsnetzwerk im Bereich der Rehabilitation könnte auf die Nutzung von PROMs beim Verbund Qualitätskliniken.de hindeuten, der PRO-Ergebnisse für Hüft- und Knieoperationen sowie für den Indikationsbereich depressiver Erkrankungen und Angsterkrankungen und zur Behandlung von Rückenschmerzen sammelt (Preuß 2019). Ein erster anonymer Vergleich im Bereich Hüft- und Knie-Rehabilitation wurde 2020 publiziert (Beierlein und Schulz 2020) sowie folgend im Bereich der psychoso-

TABELLE 1: Indikationsbereiche in identifizierten Projekten

Indikationsbereich	Anzahl Nennungen	Genannte Indikationen und Therapiebereiche
Orthopädie/ Unfallchirurgie	21	Coxarthrose, Hüft- und Kniegelenksosteoarthrose, Frakturen obere / untere Extremität, Schulter, Infektionen, Wirbelsäule, Knie konservativ, Hüft-TEP, Knie-TEP, chron. Rückenschmerz, Tele-Rehanachsorge Orthopädie und Kardiologie, Hand- und Handgelenkerkrankungen, Rückenschmerzen, Wirbelsäule
Onkologie	12	Brustkrebs, Prostatakarzinom (lokalisiert), Lungenkarzinom, Kopf- und Nackenkrebs, Darmkrebs, kolorektales Karzinom
Innere & Allgemeinmedizin	12	Gastroenterologie (chron. entzündliche Darmerkrankungen), Kardiologie (Herzinsuffizienz), Pneumologie (Lungenheilkunde, COPD), hausärztliche Versorgung, arztgestützte Selbstmedikation
Psychosomatik/ Psychologie	10	Angst(störungen), Depressionen, diverse Diagnostik
Neurologie	8	Schlaganfall
Urologie	5	überaktive Blase, Prostata
Gynäkologie und Geburtshilfe	5	überaktive Blase, ambulante peripartale Versorgung durch freiberufliche Hebammen
Pädiatrie (Kinderheilkunde)	2	Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, angeborene Fehlbildungen obere Extremität, Kraniosynostose (Kinder)
Zahnmedizin	2	Zahnmedizin, Kieferorthopädie
Sonstige	1 1 1	Allgemein- und Viszeralchirurgie Palliativmedizin Adipositas-Chirurgie in Planung

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

ABBILDUNG 5: Wo PROMs in der eigenen Organisation genutzt werden



Antwortende die bei der PROM-Nutzung „Sektorenübergreifend“, „Rehabilitation“, „Ambulant“ oder „Stationär“ angegeben haben

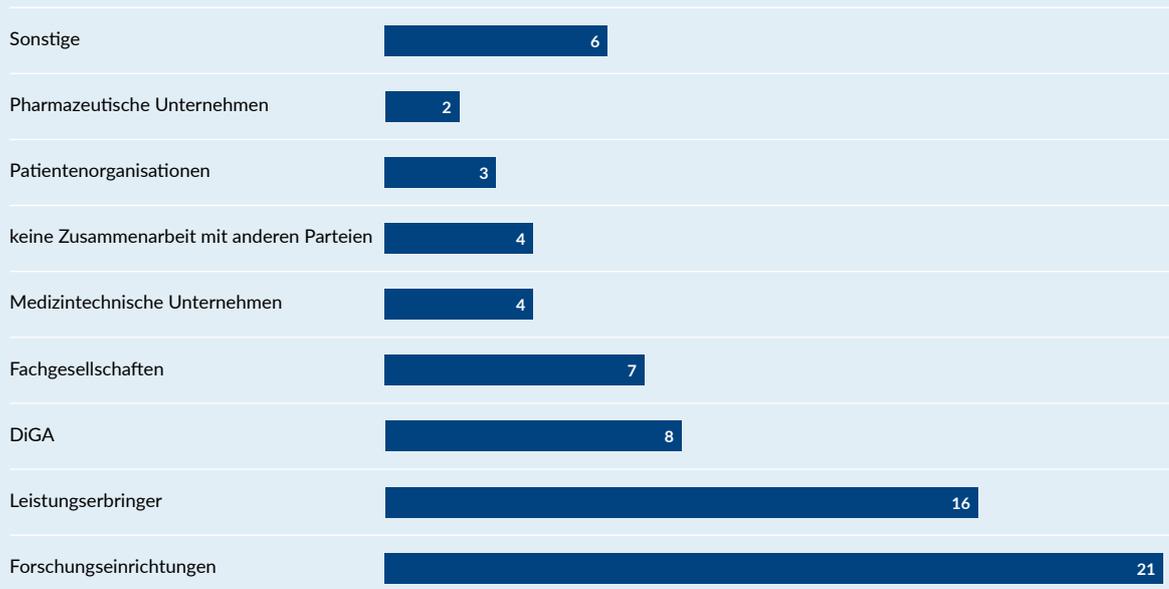
n = 34, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

matischen Rehabilitation (Beierlein und Schulz 2021). Zusätzlich wurden einige Ergebnisse danach im Online-Portal Qualitätskliniken.de veröffentlicht. In der Kategorie „Sonstige“ lautete die Antwort: „Disease Management Programm für gesetzlich Versicherte“.

3.1.3 Zusammenarbeit zwischen PROM-nutzenden Stakeholdern

Die meisten Antwortenden arbeiten bei der PROM-Implementierung oder in PROM-Projekten mit anderen Organisationen zusammen (30 von 34). Am häufigsten werden als Kooperationspartner Forschungseinrichtungen (21) genannt, gefolgt von Leistungserbringern (16) und acht DiGA-Nennungen (Abbildung 6). Die meisten angeführten Forschungseinrichtungen befinden sich im deutschsprachigen Raum, einige Befragte arbeiten jedoch auch mit Forschungseinrichtungen in den Niederlanden und den USA zusammen. Unter den Leistungserbringern und leistungserbringerübergreifenden Organisationen werden mehrfach das Rehaportal Qualitätskliniken.de als Kooperationspartner angegeben, jeweils einmal Swiss Urology, ein überregionales Praxisnetzwerk sowie andere Praxen und Kliniken (Kantonsspital Sankt Gallen, Universitätsspital Basel und unspezifische generische Nennungen). Zu den acht genannten Anbietern digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) gehören Heartbeat Medical, Medikura, das Institut für Informatik OFFIS sowie Curalie. Bei den fast genauso häufig genannten medizinischen Fachgesellschaften oder Verbänden (7) werden die Deutsche Krebsgesellschaft, 4QD, die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO), der Nationale Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken (ANQ), das Schweizerische Implantatregister (SIRIS), die Spitäler der Schweiz (H+) und die Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS) als Kooperationspartner angegeben. Die Kooperation unter medizintechnischen Unternehmen erstreckt sich bei einer Antwort auf Fresenius, B. Braun und Diaverum, zwei weitere Befragte kooperieren

ABBILDUNG 6: Partner, mit denen in PROM-Projekten und der Implementierung zusammengearbeitet wird

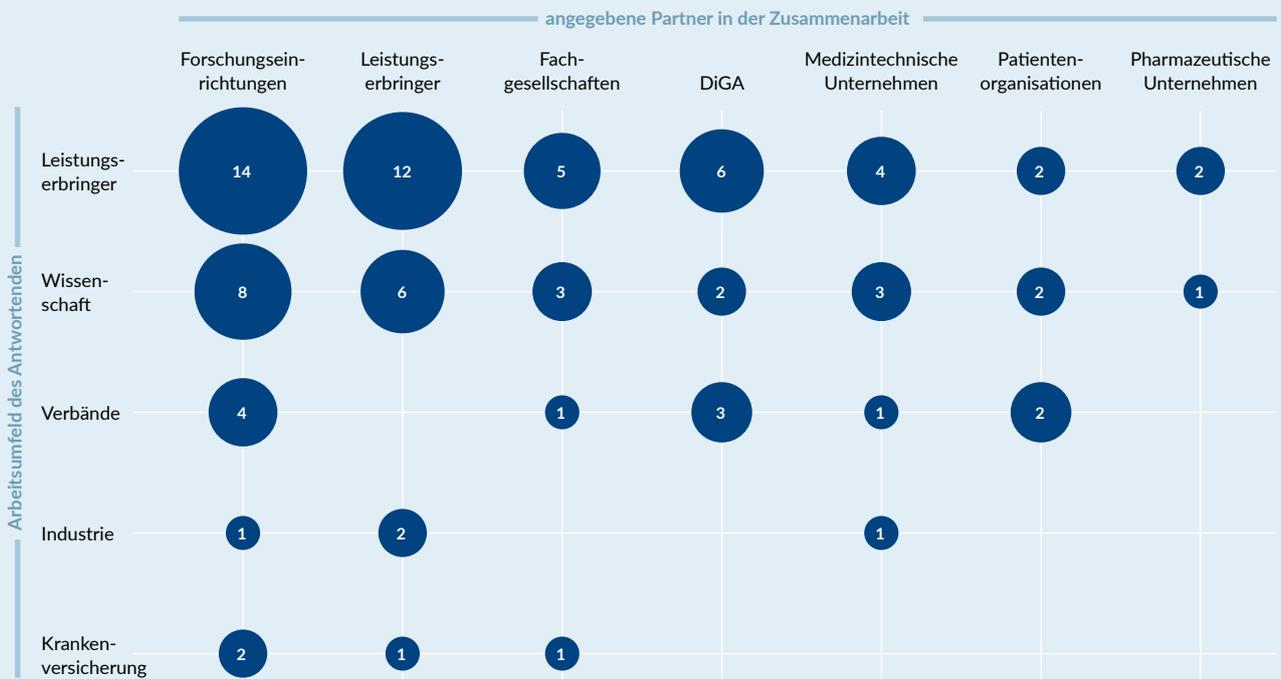


n = 34, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

mit Labor bzw. Medondo. In einem Fall gab es hierzu keine spezifischen Angaben. Die drei genannten Patientenorganisationen sind das European Patients' Forum (EPF), unalone und der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS). Die beiden angegebenen Kooperationen mit pharmazeutischen Unternehmen beziehen sich auf die niederländische Mylan und die Schweizer Roche Pharma AG.

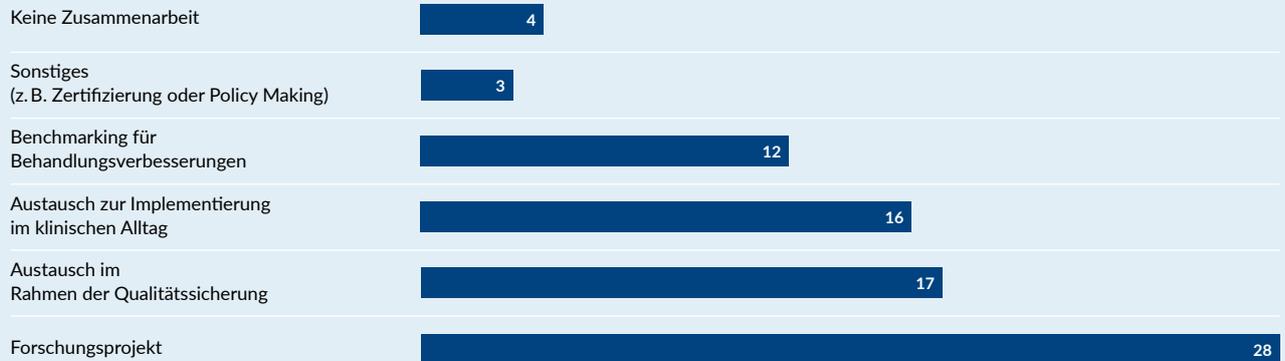
In der Zusammenarbeit sind verschiedene Arten von Kooperationen zu beobachten (30 von 34). Am häufigsten wurde die Kooperation zwischen Leistungserbringern und Forschungseinrichtungen angegeben (Abbildung 7). Dieses Ergebnis steht im Einklang mit der Tatsache, dass Forschungsprojekte primäre Anlässe für eine Zusammenarbeit sind (Abbildung 8). Diese Kooperationen betreffen beispielsweise einerseits aufseiten der Wissenschaft Aufgaben wie Auswertung von Daten sowie Aufsetzen und Durchführen einer wissenschaftlichen Begleitstudie zur Implementierung von PROMs im Klinikalltag sowie andererseits aufseiten der Leistungserbringer die Erhebung von PROMs unter Patientinnen und Patienten und ggf. die Nutzung der Forschungsergebnisse z. B. zur Anpassung von Behandlungspfaden. Als zweithäufigste Nennung gaben Leistungserbringer die Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern an (12 von 20), gefolgt von der Kooperation mit DiGA (6). Krankenversicherungen waren nicht als Kooperationspartner gefragt, lediglich Befragte, die selbst aus dem Arbeitsumfeld der Krankenversicherung kommen, gaben an, mit anderen Stakeholdern zusammenzuarbeiten.

ABBILDUNG 7: Zusammenarbeit zwischen Partnern und deren Arbeitsumfeld unter Teilnehmenden, die angegeben haben, mit anderen Stakeholdern zusammenzuarbeiten



Subgruppe n = 30, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

ABBILDUNG 8: Zweck der Zusammenarbeit unter Antwortenden



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



BertelsmannStiftung

3.2 Wie sich die PRO-Datenerhebung, -Auswertung und -Nutzung gestaltet

Um die Möglichkeiten einer PRO-Datennutzung auszuschöpfen, müssen diese möglichst routinemäßig erhoben werden, einfache und direkte Auswertungen der Daten erfolgen und die Erkenntnisse praktisch und möglichst in Echtzeit in der Versorgung genutzt werden. Die drei Schritte Erhebung, Auswertung und Nutzung können auf verschiedene Weise implementiert werden. Es können verschiedene Fragebögen und Standardsets als Grundlage für die Erhebung dienen, eine Abfrage kann papierbasiert oder digital stattfinden und in den Auswertungen können verschiedene Vergleiche angestellt werden. Zudem kann die Datennutzung sowohl auf individueller Ebene, z. B. im Arzt-Patienten-Gespräch, stattfinden als auch auf Systemebene, z. B. zur Qualitätssicherung. Die Analyse, welche Formen der Datenerhebung, Auswertung und Nutzung heute in den ausgewählten Projekten stattfinden, gibt Aufschlüsse über das mögliche Nutzungspotenzial von PROMs im deutschsprachigen Raum. Gleichzeitig geben Anwendende von PROMs Auskunft über präferierten Erhebungs-, Auswertungs- und Nutzungsformen, die Inspiration für Folgeprojekte, Unterstützungsansätze und Skalierungsmöglichkeiten liefern können.

3.2.1 Erhebung von PRO-Daten

PRO-Daten können die Behandlung im jeweiligen Versorgungskontext und ganzheitliche, sektorenübergreifende Patientepfade abbilden. Unter den Antwortenden spiegelt sich folgendes Bild wider: 35 Prozent der Teilnehmenden (12 von 34) verfolgen eine sektorenübergreifende PROM-Erhebung, wohingegen 22 einen sektorenbezogenen Einsatz anführen: sieben Personen in Rehabilitationseinrichtungen, neun im ambulanten Sektor und sechs im stationären Sektor.

Für die PRO-Datenerhebung ist eine breite Auswahl an Fragebögen im Einsatz. Am häufigsten wurden generische Fragebögen genannt, allen voran von über einem Drittel (12 von 34) der Antwortenden der EQ-5D-5L, gefolgt vom QLQC30 mit 26 Prozent (9) und der SF12 mit 18 Prozent (6). Die Erfassung der generischen PROMs wird meist ergänzt durch verschiedene indikationsspezifische Fragebögen (Tabelle 2). Bei der Auswahl der Fragebögen ist zu bedenken, dass hierfür teilweise Lizenzen anfallen, besonders wenn diese nicht innerhalb eines Forschungsprojektes genutzt werden.

TABELLE 2: Von Teilnehmenden genannte PROMs, die momentan genutzt werden

Gesundheitsbereich	Indikation	Fragebogen
Physische Gesundheit, Mentale Gesundheit, Soziale Gesundheit	Einsatz in verschiedensten Indikationen (Gesundheit, Lebensqualität)	PROMIS-29, Promis-GH, PROMIS-10, EQ-5D-5L, QLQ30, SF12, VR-12
	Kolorektales Karzinom	QLQ-CR29
	Brustkrebs	QLQ-BR23, FACT-ES
	Leberkrebs	QLQ-LMC21
	Herzinsuffizienz	KCCQ-12
	Schlaganfall	Stroke Impact Scale (SIS)
Physische & Mentale Gesundheit	Koronare Herzkrankheit	SAQ-7
	Brust-Operation	Breast-Q
	Onkologie	FACT G7, FACT-G/-C/-B/-P
	Prostatakrebs	EPIC-26, PR25
Physische Gesundheit	Hüft- und Knie-Operation	WOMAC
	Hüft-Operation	HOOS, Oxford Hip Score, Harris Hip Score
	Knie-Operation, Gelenkmobilität	KOOS, IKDC
	Gelenkmobilität (Sprunggelenk)	CAIT, AOFAS, COMT
	Rücken- / Beinprobleme	ODI
	Dyspnoe	Rose Dysnea Scale
	COPD	CAT
	Benigne Prostatahyperplasie	IPSS
	Erektionsstörung	IIEF-5
Mentale Gesundheit	Angststörung	GAD-7
	Depression	PHQ-9, PHQ-2
	Somatische Belastungsstörung	PHQ-15, SSD-12
	Onkologie	Distress Thermometer

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

74 Prozent (25 von 34) der Teilnehmenden benutzen laut eigenen Angaben Standardsets – hauptsächlich von ICHOM und PROMIS (Abbildung 9). Neun Teilnehmende benutzen keine Standardsets und sieben Personen bezogen sich auf andere Standardsets von Fachgesellschaften, Euroqol, IQTIG, RAND, 4QD, CTCAE und „selbst entwickelt“.

ABBILDUNG 9: Welche Standardsets verwenden Teilnehmende laut eigenen Angaben?

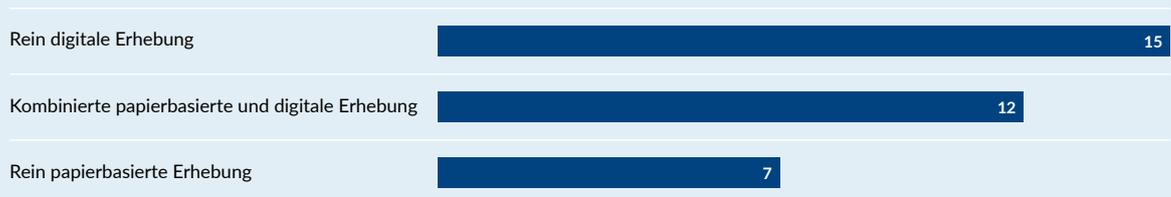


n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

| BertelsmannStiftung

Bei der Auswertung des gewählten Mediums zur Erfassung der Daten wurde die rein digitale Erhebung mit 44 Prozent (15 von 34) von den Teilnehmenden am häufigsten genannt. Unter den digitalen Erfassungen gaben neun (von 15) Teilnehmende Apps auf dem Device der Patientin oder des Patienten an sowie die Erfassung über den Webbrowser oder E-Mail (jeweils 7) und drei die Abfrage über das Personal (siehe Appendix 2, Abbildung A3). Die zweithäufigste (12 von 34) Nennung ist die kombinierte digitale und papierbasierte Erhebung, gefolgt von 21 Prozent (7), die PROMs rein papierbasiert erheben. Dies bedeutet gleichzeitig, dass über die Hälfte der Teilnehmenden die Erhebung zumindest teilweise noch papierbasiert vornimmt (19 von 34, 56 Prozent) (Abbildung 10).

ABBILDUNG 10: PRO-Erhebungsform unter Teilnehmenden



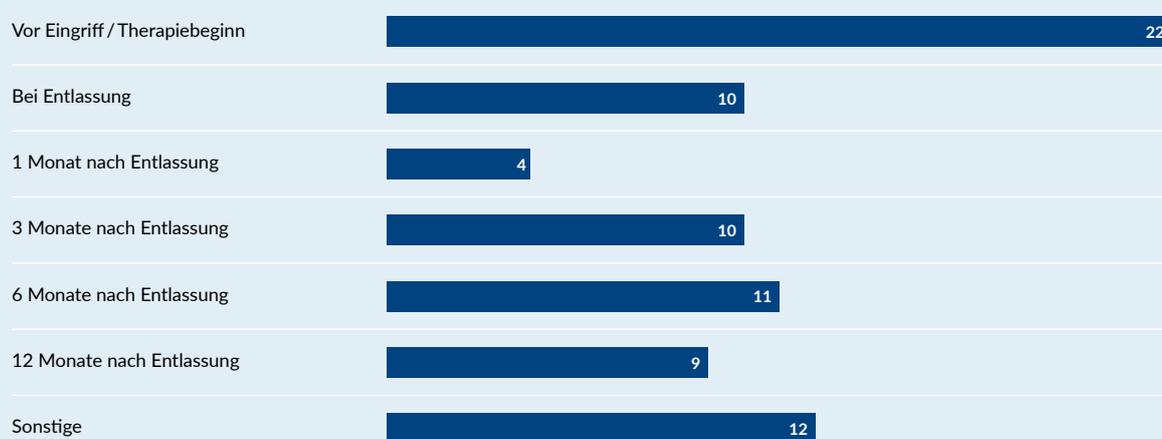
n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

| BertelsmannStiftung

Bei der Erhebung von PRO-Daten greift mehr als die Hälfte der Teilnehmenden (19 von 34) auf in diesem Feld spezialisierte IT-Dienstleister zurück. Bei acht Teilnehmenden kommt eine selbst entwickelte Software zum Einsatz. Unter den IT-Dienstleistern sind die spezifischen Nennungen: Heartbeat Medical, Curalie, LotsenApp und Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – Clinical Individual Statistical Automatic Report (UKE-CISAR). Als Eigenentwicklungen wurden unter anderem Convince, PROM-Formulare auf FHIR- und SNOMED-Basis sowie eine hybride Lösung aus REDCap Backend und eigenem Frontend angeführt.

Bei 24 von 34 Teilnehmenden werden PROMs zu festgelegten Zeitpunkten im Behandlungsverlauf erfasst. Abbildung 11 verdeutlicht die konkreten Anlasspunkte der Datenerhebung. Die häufigste Nennung (22) war vor dem (operativen) Eingriff bzw. dem Beginn der therapeutischen Maßnahme. Ähnliche Häufigkeiten wiesen die Erfassung zum Zeitpunkt der Entlassung (10) sowie drei (10) und sechs Monate (11) danach auf. Sonstige Nennungen verwiesen z. B. auf die Aussagen „bei Sprechstundenbesuch in Arztpraxis“ oder „Befragung im Rahmen des stationären Aufenthaltes in der Akutklinik“. Bei neun Antwortenden variiert die PROM-Erfassung in Abhängigkeit von der jeweiligen Indikation, davon kontinuierlich (3) und/oder zu festgelegten Zeitpunkten im Behandlungsablauf (insgesamt sechs Nennungen). Des Weiteren verwiesen einige Teilnehmende auf die Erfassung in Intervallen, die durch Standardsets von ICHOM vorgegeben werden.

ABBILDUNG 11: Zeitpunkte der PROM-Erfassung unter Teilnehmenden

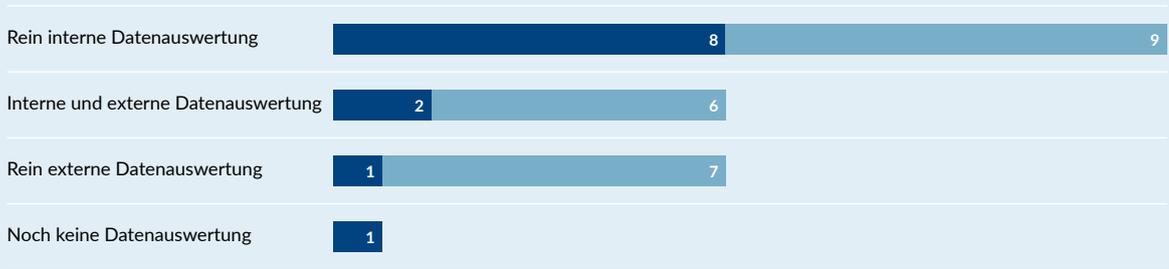


n = 34, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

3.2.2 Auswertung von PRO-Daten

Die Auswertung der Daten erfolgt zu 50 Prozent nur intern (17 von 34) und im Wesentlichen durch eine eigene Forschungsabteilung (17) und/oder das krankenhausübergreifende Qualitätsmanagement (6) (Abbildung 12). Eine Detailanalyse zur Datenauswertung nach Arbeitsumfeld (unterschieden nach Wissenschaft und Organisationen aus Versorgung und Management) verdeutlicht die hauptsächlich von Leistungserbringern nach extern ausgelagerte Auswertung, beispielsweise an Forschungsinstitute oder Universitäten (11 von 13),

ABBILDUNG 12: **Organisationsinterne vs. extern ausgelagerte Auswertung der PRO-Daten bei Teilnehmenden aus Wissenschaft vs. Teilnehmenden aus Versorgung und Management**

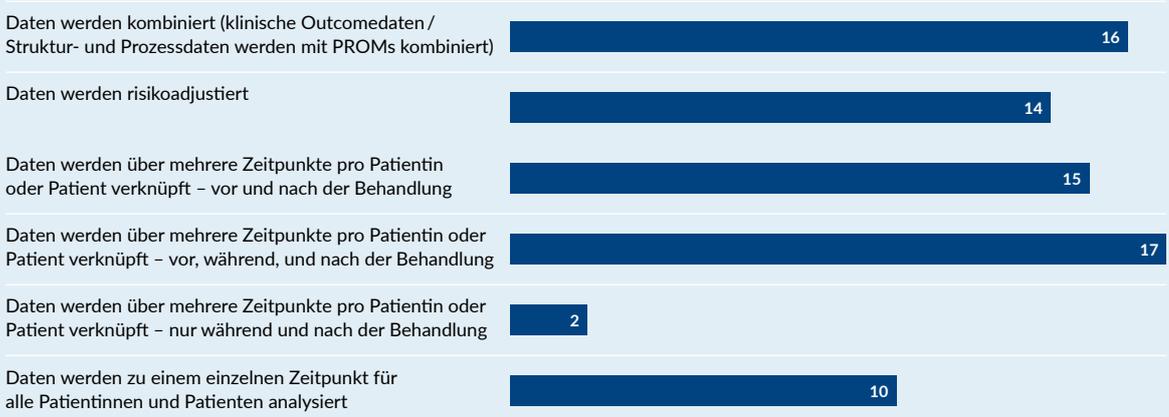


■ Wissenschaft ■ Organisationen aus Versorgung und Management
 n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

Anbieter von PROM-Software (3) oder an Register (2). Die organisationsinterne Auswertung unter Teilnehmenden aus der Versorgung und dem Management findet meist in einer eigenen Forschungsabteilung (9 von 15) oder im Qualitätsmanagement (5) statt.

Der Umfang der PRO-Datenanalyse ist im Wesentlichen von der Form der Datenerhebung (siehe Abschnitt 3.2.1) abhängig und auf den Zweck der Datennutzung zurückzuführen. Teilnehmende gaben am häufigsten an, dass Daten über mehrere Zeitpunkte vor, während und nach der Behandlung für jeden einzelnen Patienten oder jede einzelne Patientin verknüpft werden (17 von 34). 16 Personen gaben an, dass PRO-Daten mit anderen Daten, wie z. B. klinischen, Struktur- oder Prozessdaten, kombiniert werden. Des Weiteren gaben 14 Personen eine risikoadjustierte Analyse der Daten an (Abbildung 13).

ABBILDUNG 13: **PRO-Datenauswertung bei den Teilnehmenden**



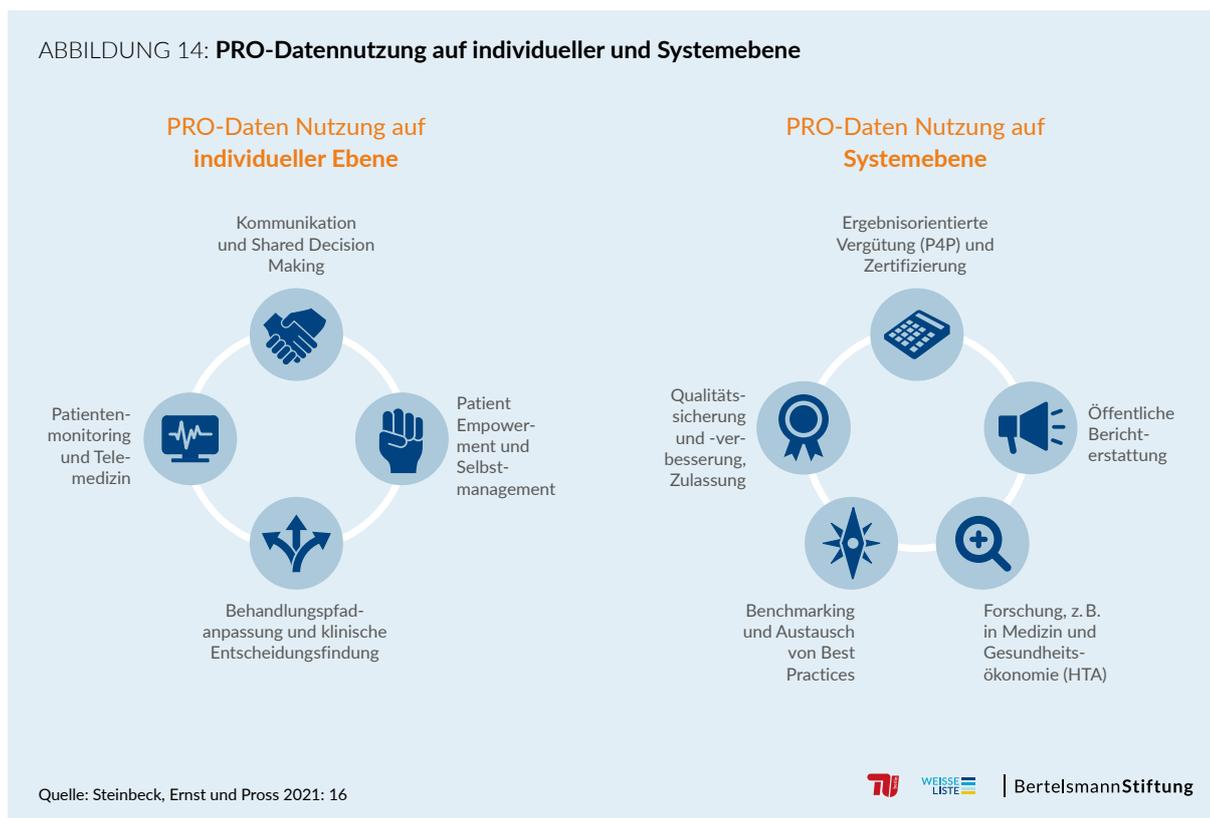
n = 34, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

3.2.3 Nutzung von PRO-Daten

PRO-Daten können sowohl auf der individuellen Ebene als auch auf der Systemebene eingesetzt werden (Abbildung 14). 20 von 34 Teilnehmenden gaben vielfältige Anwendungen auf der individuellen Ebene an, darunter z. B. die Arzt-Patienten-Kommunikation, die Bestandaufnahme des Gesundheitszustandes, die Optimierung der Versorgung basierend auf PRO-Daten, wie z. B. durch die Personalisierung der Patientenpfade und das individuelle Therapiemonitoring bzw. Telemedizin. Auf Systemebene gaben 26 Teilnehmende breitgefächerte Anwendungsfelder an, darunter die Forschung, das Benchmarking, Zertifizierungen oder Zulassungen von Medikamenten, den Austausch von Best Practices, Health Technology Assessment, die Berichterstattung oder die Qualitätssicherung inklusive der übergreifenden Verbesserung der Versorgungsqualität.

Zu den interessanten Einzelantworten von Teilnehmenden gehört z. B. die Nennung der qualitätsorientierten Vergütung durch eine Person aus dem Leistungserbringerkontext mit einer mehr als dreijährigen PROM-Erfahrung. Auf Systemebene wurde zudem von einer teilnehmenden Person erwähnt, dass die PRO-Datenerhebung teilweise eher auf politischen Druck hin durchgeführt wird und nicht auf Grundlage eines Konzeptes (Detailantworten siehe Appendix 2, Tabelle A2).

ABBILDUNG 14: PRO-Datennutzung auf individueller und Systemebene

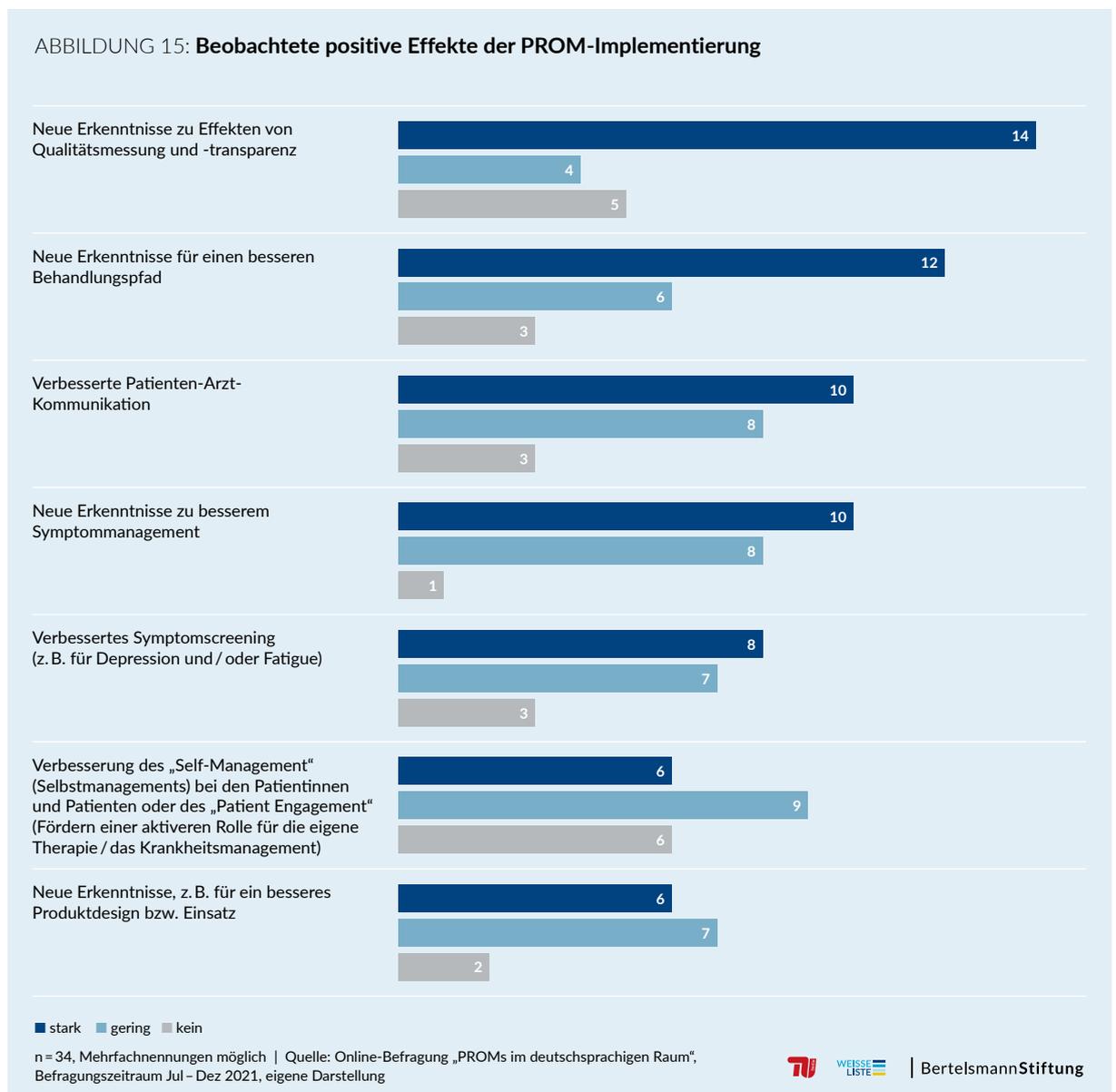


3.3 Beobachtete Effekte der PROM-Implementierung

Teilnehmende wurden nach den von ihnen wahrgenommenen positiven und negativen Effekten im Zusammenhang mit der PROM-Implementierung befragt. Dabei wurde als positiv am häufigsten der Erkenntnisgewinn durch PROM-Ergebnisse bewertet, als negativ werden primär die Kosten, die fehlende Erstattungsfähigkeit sowie der personelle Aufwand genannt.

3.3.1 Positive Effekte der PROM-Implementierung

Teilnehmende verweisen auf einen zusätzlichen Erkenntnisgewinn als häufigsten positiven Effekt der PROM-Nutzung. Dies begründet sich primär im Nutzen für die Qualitätsmessung und Transparenz, in Verbesserungen für Behandlungspfade sowie im verbesserten Symptommanagement (Abbildung 15). Des Weiteren beobachtete ca. die Hälfte der Teilnehmenden



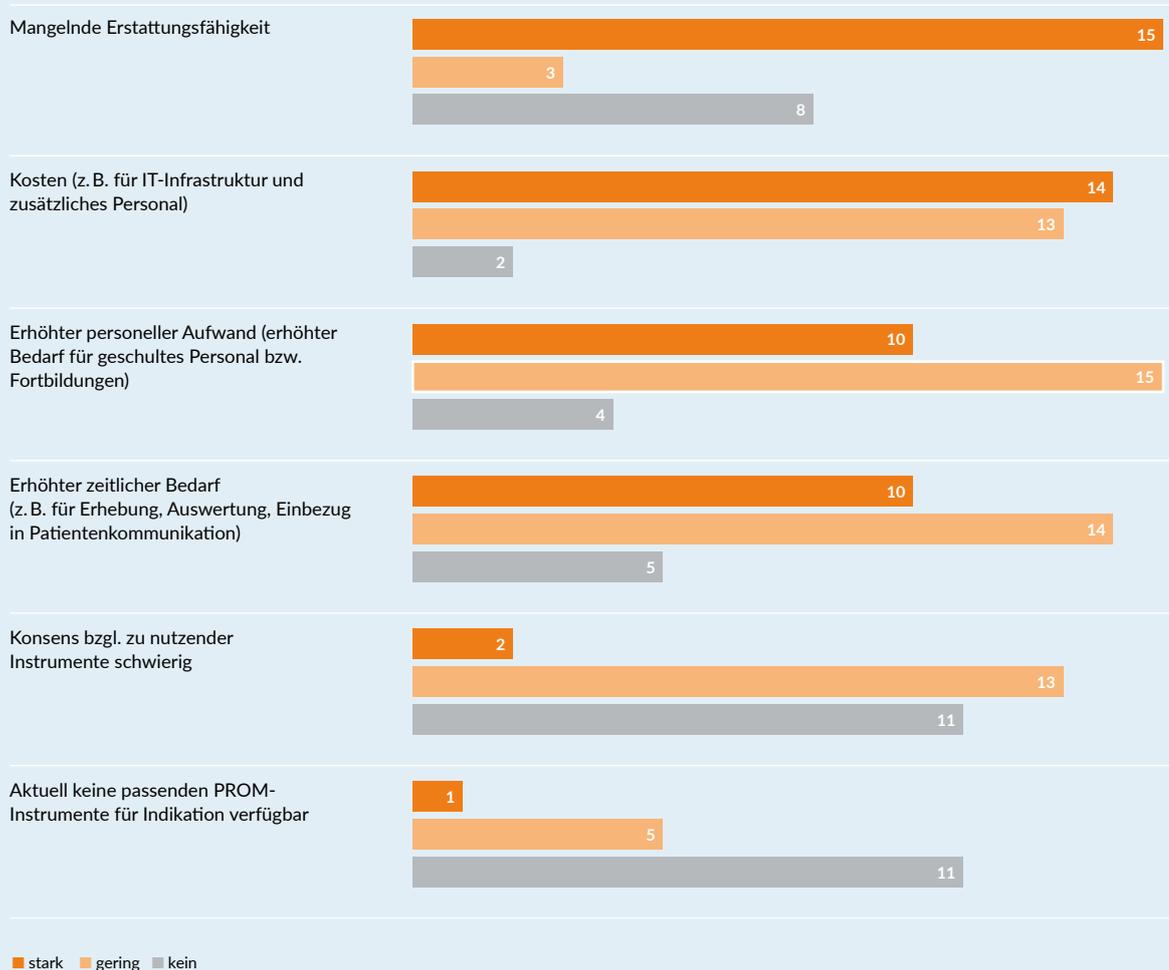
eine verbesserte Arzt-Patienten-Kommunikation. Bei Betrachtung der langfristigen PROM-Implementierungen (länger als drei Jahre, 18 von 34) wurde am häufigsten der Erkenntnisgewinn in Bezug auf ein besseres Symptommanagement als positiver Effekt berichtet (davon acht starker Effekt und vier geringer Effekt). Das gleiche Bild zeigt sich auch bei Personen, die nicht aus der Wissenschaft kommen (14 von 22) (siehe Appendix 2, Tabellen A3 und A4).

Neben den vordefinierten Antwortoptionen bestand die Möglichkeit, mittels Freitextantworten über weitere beobachtete positive Effekte der PROM-Implementierung zu berichten. Mehrmals wurden dabei Aussagen in Bezug auf die Änderung der Haltung bzw. die Kultur unter dem medizinischen Fachpersonal getroffen, z. B. „Eine Kulturveränderung der Ärzte kombiniert durch ein „stärkeres Team-Spirit dank Organisation in Integrated Practice Units“, „Reflexion über die ‚Menschlichkeit‘ der Prozesse und der Kommunikation im Praxisalltag“ oder „Einbezug aller am Behandlungspfad beteiligten Professionen (Ärzte, Pflege, Administration)“. Andere überlappende Aussagen beziehen sich auf die nähere Auseinandersetzung mit PRO-Daten und deren Erfassung. Aussagen in diesem Bezug waren z. B. „Da PROM nur Sinn machen, wenn sie mit Hintergrunddaten von Patienten (Alter, Komorbidität, soziales Umfeld) und Behandlungsdetails verknüpft werden, steigt die Bereitschaft, über eine strukturierte Datenerfassung auch dieser Daten stärker nachzudenken“, „Auseinandersetzung mit medizinischer Ergebnismessung“ oder ein Verweis auf Fachliteratur von Trojan et al. (2021) von einer Person zusammen mit folgender Aussage: „Anstieg der Dateneingaben bzgl. Symptome“. Weitere Personen beziehen sich auf Verbesserungsmöglichkeiten in der Versorgung und der Qualitätssicherung, wie beispielsweise die „Identifikation von bislang unbekanntem Risikogruppen, deren Versorgung verbessert werden kann“, „Verbesserungen basierend auf Messergebnissen und deren Visualisierungen“ oder die „verbesserte Qualitätssicherung“. Weitere Antworten sind in Appendix 2, Tabelle A5 aufgeführt.

3.3.2 Hürden der PROM-Implementierung

Aus Sicht der Teilnehmenden zeigen sich Hürden bei der PROM-Implementierung am häufigsten in einem erhöhten Ressourcenverbrauch – finanzieller, personeller und zeitlicher Natur – und damit verbunden einer mangelnden Erstattungsfähigkeit (Abbildung 16). Als am häufigsten als starke Hürde eingeschätzt werden die Kosten für die technischen und personellen Ressourcen sowie die Erstattungsfähigkeit, mit jeweils 14 bzw. 15 Antworten. Die mangelnde Erstattungsfähigkeit stellt insbesondere für Personen mit Erfahrungen einer über dreijährigen PROM-Implementierung ein Problem dar (10 von 18). Für Personen, die nicht aus der Wissenschaft kommen, sind die Kosten für die technischen und personellen Ressourcen sowie ein erhöhter personeller Aufwand die größten Hürden (je 9 von 22). Die Verfügbarkeit von PROM-Instrumenten oder das Vorherrschen einer Konsensentscheidung zur Nutzung der Instrumente werden mehrheitlich als eine geringe oder keine Hürde genannt.

ABBILDUNG 16: Beobachtete negative Effekte der PROM-Implementierung



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

Unter den Freitextantworten der zu beobachtenden negativen Effekte der PROM-Implementierung wird auf Unsicherheiten und Ängste seitens der Ärzteschaft hingewiesen. Unter diese Aussagen fallen „Die Angst vor schlechten Ergebnissen“ und „Arzt glaubt, die [M]acht über Patienten zu verlieren, klassische Kommunikation ‚gefährdet‘“ (Appendix 2, Tabelle A5). Zwei Teilnehmende haben auf Hürden in der praktischen Umsetzung in der Einbindung der Patientinnen und Patienten verwiesen. Zum einen verdeutlichen dies die Aussagen „Zu umfangreiche Fragebogen-Sets halten Patienten von Projektteilnahme ab“ und „Rücklaufquoten sind erheblich von den zu nutzenden Erhebungstools abhängig“. Darüber hinaus zeigen vereinzelte Antworten die Problematik der Datenintegration sowie Hürden in der derzeitigen Ausgestaltung des Umfelds, wie PROM-Lizenzen und regulatorische Vorgaben, auf.

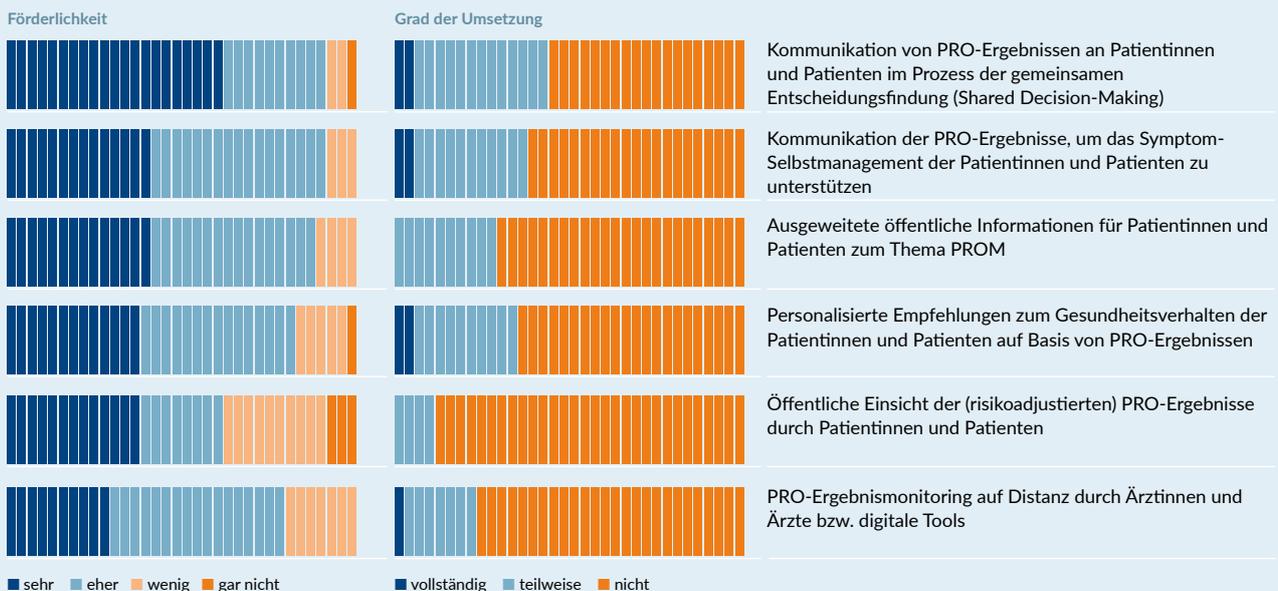
3.4 Fördernde Einflussfaktoren für einen Ausbau der PROM-Nutzung

Zur Einschätzung, welche Einflussfaktoren eine umfassendere PROM-Nutzung unterstützen können, wurden die Teilnehmenden der Befragung entlang eines standardisierten Frameworks bestehend aus acht Dimensionen befragt (Steinbeck, Ernst und Pross 2021; Ernst et al. 2022). Innerhalb der Dimensionen wurden verschiedene Faktoren aufgelistet, die entsprechend ihrer Förderlichkeit in den vier Kategorien „gar nicht“, „wenig“, „eher“ und „sehr“ von Teilnehmenden eingestuft wurden. Um eine mögliche Diskrepanz zwischen förderlichen Faktoren und der Realität im Sinne der Umsetzung dieser Aspekte zu beleuchten, stuften Teilnehmende ebenfalls den Grad der Umsetzung („nicht“, „teilweise“, „vollständig“) ein. Die Resultate ermöglichen eine Einschätzung, welche Ansatzpunkte für die weitere Nutzung von PROMs hilfreich sein können (vgl. zusätzliche Übersicht Appendix 2, Tabelle A6).

3.4.1 Patientenbefähigung und -involvierung / Klinische Entscheidungshilfen

91 Prozent (31 von 34) der Teilnehmenden stufen die Kommunikation der PRO-Ergebnisse mit Patientinnen und Patienten zur gemeinsamen Entscheidungsfindung als förderlich ein. Dieser Aspekt wurde am häufigsten als sehr förderlich eingestuft. Der Großteil der Antwortenden führte allerdings an, dass dies aktuell nicht (19) oder nur teilweise (13) umgesetzt ist. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Einschätzung zur Unterstützung des Symp-

ABBILDUNG 17: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Patientenbefähigung und -involvierung / Klinische Entscheidungshilfen



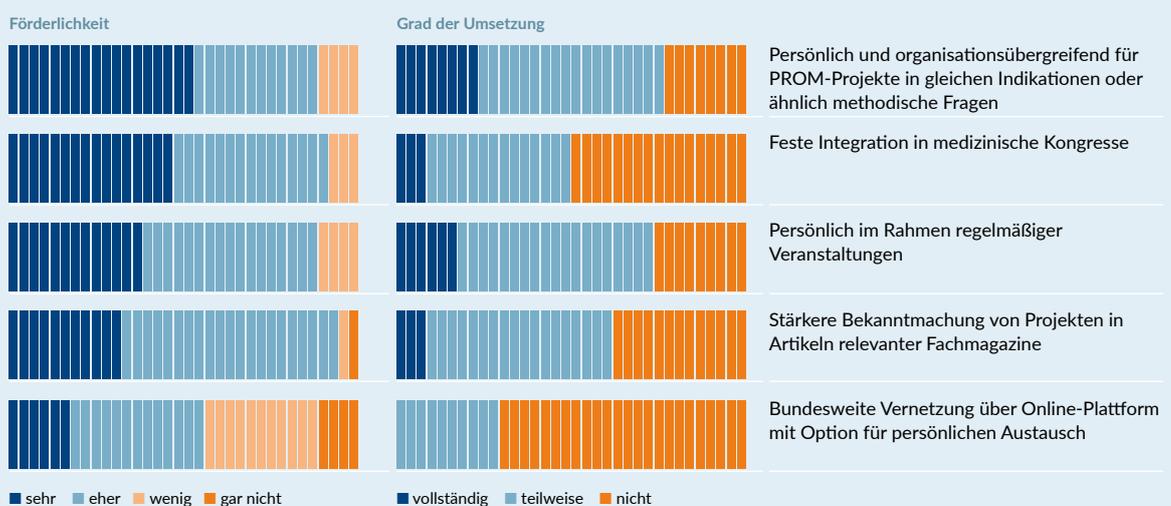
n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

tom-Selbstmanagements der Patientinnen und Patienten (31) sowie des aktuell bewerteten Umsetzungsgrades. Auch ausgeweitete öffentliche Informationen für Patientinnen und Patienten zum Thema PROMs wurden vom Großteil der Teilnehmenden als förderlich eingestuft, der Grad der Umsetzung aber als unzureichend eingeschätzt. Auch die anderen aufgeführten Kriterien können für die Mehrzahl der Teilnehmenden zu einer stärkeren Nutzung von PROMs beitragen, haben aktuell aber einen niedrigen Umsetzungsgrad (Abbildung 17). Als Freitextantwort wurde die Datenzugänglichkeit für Patientinnen und Patienten über eine Smartphone-App mit risikoadjustierten Benchmarks als sinnvoll benannt.

3.4.2 Einbeziehung von Interessengruppen / Vernetzung

Für den Ausbau der PROM-Aktivitäten wurden verschiedene Ansätze zum Einbinden und Vernetzen der Interessengruppen bewertet (Abbildung 18). Am häufigsten als sehr oder eher begünstigend für die weitere Verbreitung von PROMs wurden zum einen die persönliche und organisationsübergreifende Netzwerkbildung in einer gleichen Indikation oder in ähnlichen methodischen Fragestellungen sowie der persönliche Austausch im Rahmen von regelmäßigen Veranstaltungen eingestuft. Personen, die nicht aus der Wissenschaft kommen, begrüßen vor allem den persönlichen und organisationsübergreifenden Austausch. Beide Aspekte wurden zudem häufig als vollständig oder teilweise umgesetzt eingestuft. Bei dem Kriterium zur festen Integration in medizinische Kongresse sieht es anders aus: 16 Teilnehmende stufen dies als sehr förderlich ein und 15 als eher förderlich, gleichzeitig gibt aber die große Mehrheit von ihnen an, dass dies noch nicht bzw. nur teilweise umgesetzt wird. Eine weitere förderliche Aktivität wurde in den Freitextantworten gegeben: „Best-Practices-Austausch für Kommunikationstools für die Praxen, um das Engagement durch die Patientinnen und Patienten aufrechtzuerhalten und für PROMs und Shared Decision-Making zu motivieren“ (Appendix 2, Tabelle A7).

ABBILDUNG 18: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Einbeziehung von Interessengruppen / Vernetzung

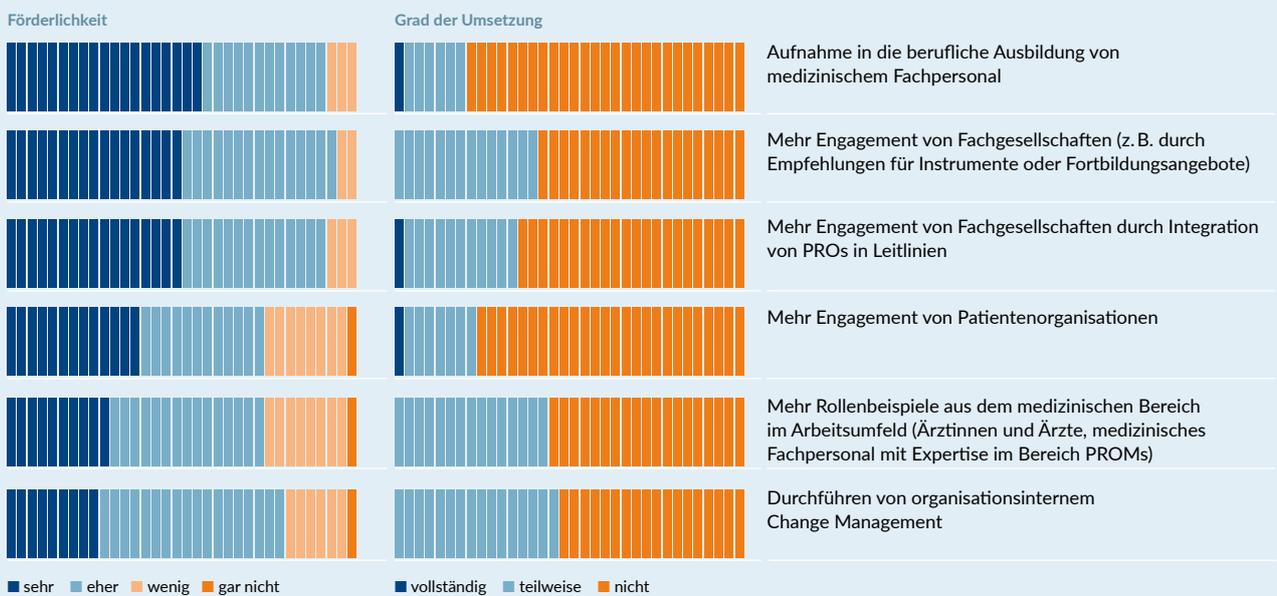


n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

3.4.3 Kultur

Eine große Mehrheit der Teilnehmenden sieht mehr Engagement von Fachgesellschaften – beispielsweise in Form von Fortbildungsangeboten bzw. der Integration von PROMs in Leitlinien – sowie die Aufnahme in die berufliche Ausbildung von medizinischem Fachpersonal als sehr oder eher förderlich an (Abbildung 19). Besonders die Aufnahme in die berufliche Ausbildung ist in der überwiegenden Wahrnehmung der Teilnehmenden (27 von 34) noch nicht umgesetzt. Ähnlich wird auch das Engagement von Patientenorganisationen eingestuft. Zwar beobachten Teilnehmende in Ansätzen das Engagement von Fachgesellschaften in Bezug auf die Empfehlung von Instrumenten oder Fortbildungsangeboten (14) sowie die Integration in Leitlinien (11), allerdings gaben um die 20 Personen an, dass dies derzeit größtenteils nicht umgesetzt sei.

ABBILDUNG 19: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Kultur

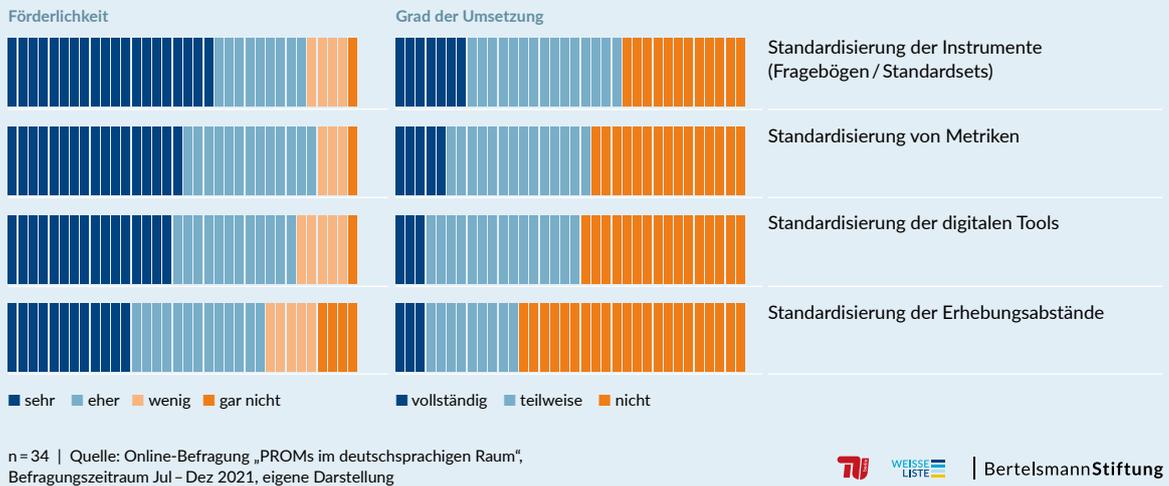


n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

3.4.4 Standardisierung von Prozessen und Metriken

In dieser Dimension kristallisiert sich seitens der überwiegenden Mehrheit der Teilnehmenden die Standardisierung von Instrumenten (Fragebögen/Standardsets) als wesentlicher Faktor zur weiteren Nutzung und Verbreitung von PROMs heraus (Abbildung 20). Vergleichsweise häufig wurde dies als vollständig (7) bzw. teilweise (15) umgesetzt eingestuft. Die Standardisierung von Metriken und digitalen Tools schätzt die große Mehrheit als förderlich ein. Metriken in diesem Kontext helfen, die Ergebnisse verschiedener Fragebögen vergleichbar zu machen. Die Standardisierung von Metriken wird besonders aus Sicht der Personen, die nicht aus der Wissenschaft kommen (21 von 22), präferiert. Eine Standardisierung von Erhebungsabständen wird etwas seltener als sehr förderlich eingeschätzt (12 von 34) und von 22 Personen als nicht umgesetzt bestätigt. Ein weiterer Vor-

ABBILDUNG 20: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Standardisierung von Prozessen und Metriken

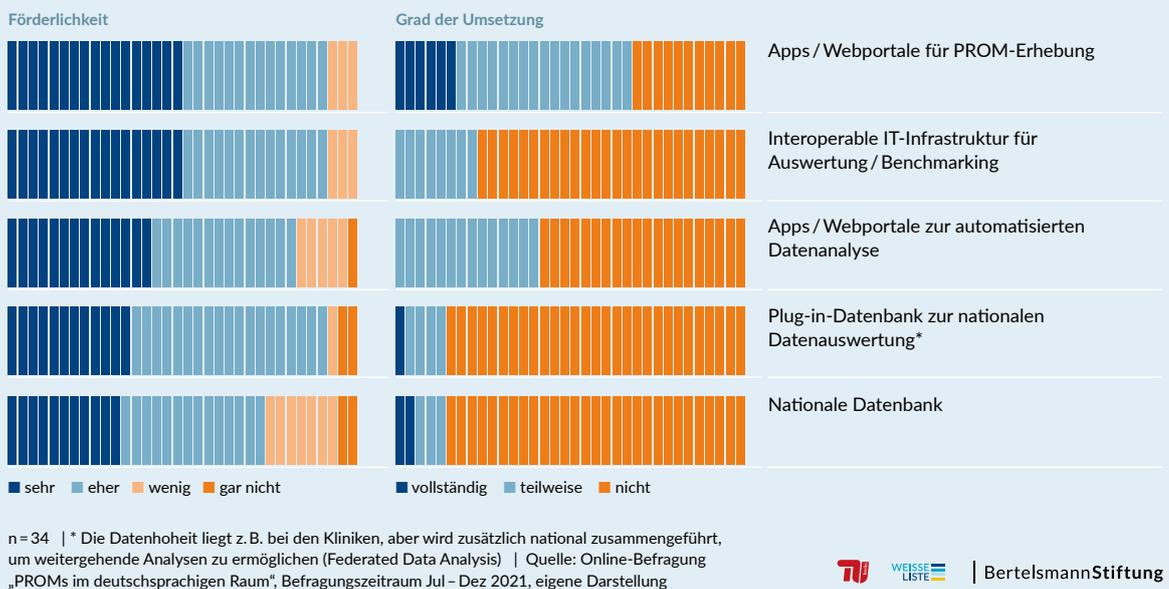


schlag im Bereich der Standardisierung durch Teilnehmende ist die verpflichtende Standardisierung auf Ebene von medizinischen Fachgesellschaften.

3.4.5 Digitale Anwendungen / IT-Tools

In der technologischen Dimension werden Apps und Webportale, eine interoperable IT-Infrastruktur sowie eine Plug-in-Datenbank zur nationalen Datenauswertung am häufigsten als sehr oder eher begünstigender Faktor eingeschätzt (Abbildung 21). Lediglich Apps

ABBILDUNG 21: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Digitale Anwendungen / IT-Tools

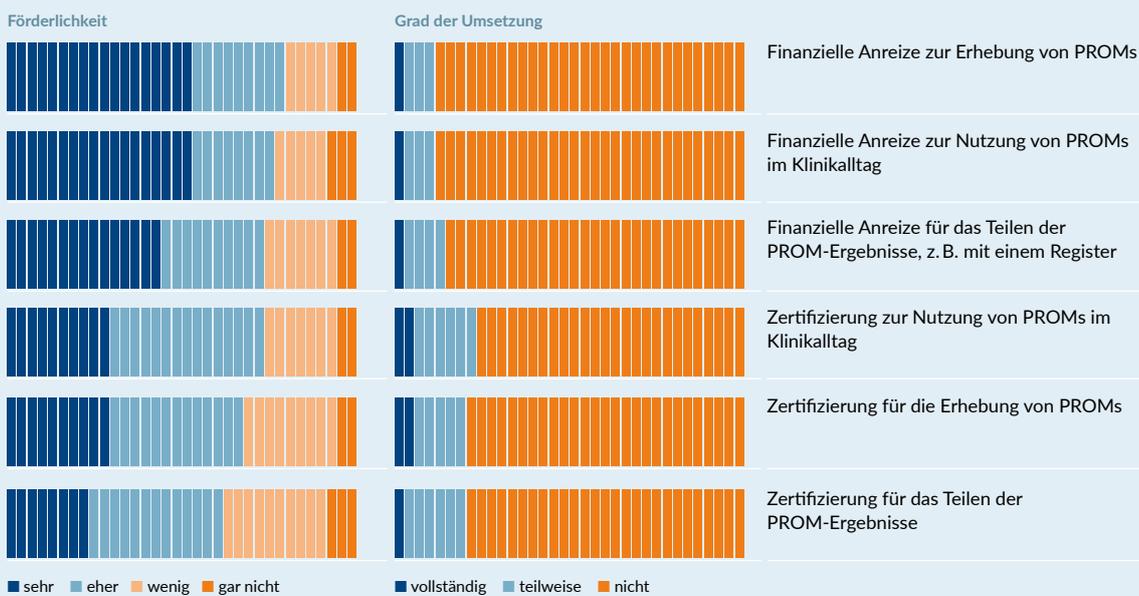


und Webportale haben stellenweise Einzug in die praktische Umsetzung gefunden. Bei der Betrachtung von Personen außerhalb der Wissenschaft ist eine klare Positionierung für Apps/Webportale für die PROM-Erhebung (21 von 22) und eine interoperable IT-Infrastruktur (20 von 22) ersichtlich.

3.4.6 Anreizstrukturen und Vergütung

Zur weiteren Verbreitung von PROMs wurden in der Dimension der Anreizstrukturen finanzielle Anreize als Faktor mit dem größten Potenzial angesehen (Abbildung 22). Darunter am häufigsten als stark förderlich eingestuft sind die Anreize für die Erhebung sowie die Nutzung von PROMs (jeweils 18 von 34). Hinzu kommt, dass 30 Personen diese Anreize derzeit als nicht umgesetzt einordnen. Auch finanzielle Anreize für das Teilen der PROM-Ergebnisse beispielsweise mittels eines Registers werden von 15 Personen als sehr und von zehn als eher förderlich eingestuft. Neun Personen schätzen dies allerdings als wenig oder gar nicht förderlich ein. Ergänzend dazu wird der Zertifizierung für die Nutzung, Erhebung und das Teilen von PROM-Ergebnissen von einigen Personen eine Rolle für eine Ausweitung der PROM-Aktivitäten zugeschrieben. Zehn Personen schätzen die Zertifizierung für die Erhebung und Nutzung jeweils für stark förderlich ein und zwischen 13 bis 15 Personen schätzen sie als eher förderlich ein. Aus Sicht der nicht aus der Wissenschaft kommenden Personen werden am ehesten finanzielle Anreize für das Teilen der PROM-Ergebnisse (17 von 22), zur Nutzung von PROMs im Klinikalltag (16 von 22) bzw. zur Erhebung von PROMs (16 von 22) begrüßt. Insgesamt ist zu beobachten, dass die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden derzeit keine Umsetzung dieser Aktivitäten wahrnimmt.

ABBILDUNG 22: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Anreizstrukturen und Vergütung

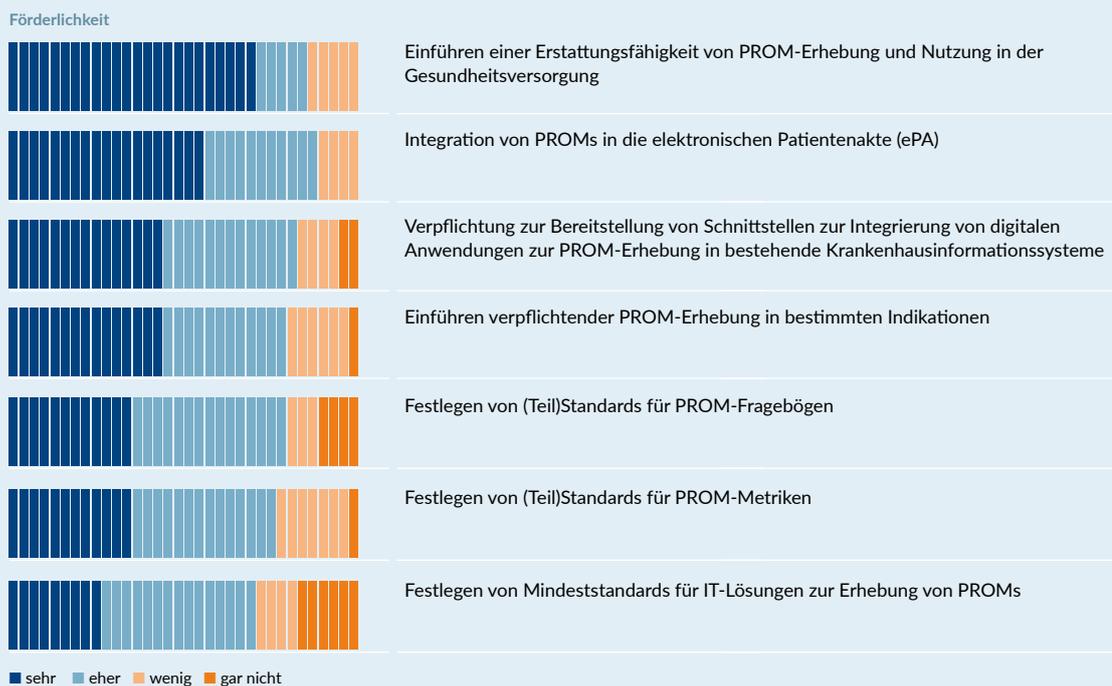


n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

3.4.7 Politische Strukturvorgaben

In Einklang mit den Erkenntnissen aus der Dimension Anreizstrukturen und Vergütung wird innerhalb der politischen Strukturvorgaben eine Einführung der Erstattungsfähigkeit der PROM-Erhebung und -Nutzung befürwortet (Abbildung 23). 24 von 34 Personen schätzen dies als sehr förderlich ein, weitere fünf als eher förderlich. Des Weiteren werden mehrere Aspekte in Bezug auf die Datenintegration als förderlich gesehen. Hierunter zählen die Integration von PROMs in die elektronische Patientenakte (ePA) und die verpflichtende Bereitstellung von Krankenhausinformationssystem-(KIS-)Schnittstellen zur Integrierung von digitalen Anwendungen zur PROM-Erhebung in bestehende KIS. Die Einführung verpflichtender PROM-Erhebung in bestimmten Indikationen wurde von 27 Personen als sehr oder eher förderlich eingestuft; lediglich eine Person teilt diese Einschätzung gar nicht. Das Festlegen von Standards in Bezug auf Fragebögen und Metriken wird mehrheitlich als eher förderlich bewertet. Allerdings präferieren nicht aus der Wissenschaft kommende Personen besonders das Festlegen von (Teil)Standards für PROM-Fragebögen (18 von 22) bzw. Metriken (17 von 22).

ABBILDUNG 23: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Politische Strukturvorgaben

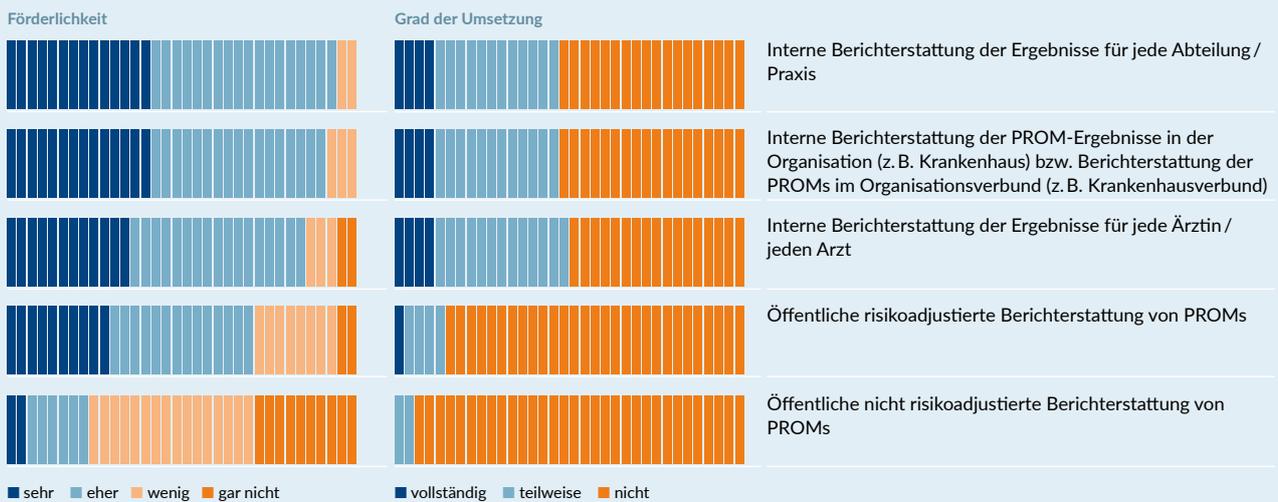


n = 34 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

3.4.8 Reporting/Öffentliche Berichterstattung

Besonders die interne Berichterstattung wird von der Mehrheit als sehr oder eher förderlich betrachtet. Bezogen auf Abteilungen/Praxen stimmen 94 Prozent zu (32 von 34), auf Organisationen bzw. Organisationsverbände 91 Prozent (31 von 34) und auf einzelne Ärztinnen und Ärzte 85 Prozent (29 von 34) (Abbildung 24). Dies wird zwar von jeweils über der Hälfte der Personen (17 bzw. 18) als nicht umgesetzt eingestuft, allerdings gehen auch zwölf bzw. 13 Personen aktuell von einer teilweisen Umsetzung und jeweils vier von einer vollständigen Umsetzung aus. Die Einschätzung der Förderlichkeit der öffentlichen Berichterstattung für Zwecke der weiteren Verbreitung von PROMs variiert, je nachdem, ob diese risikoadjustiert oder nicht risikoadjustiert vorgenommen wird. Die risikoadjustierte Berichterstattung wird von zehn Personen als sehr förderlich und von 14 als eher förderlich eingeschätzt, die nicht risikoadjustierte Berichterstattung nur von zwei Personen als sehr förderlich bewertet. Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden stuft beide Formen momentan als nicht umgesetzt ein.

ABBILDUNG 24: Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Reporting – (öffentliche) Berichterstattung



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

4 Diskussion

Kennzeichnend für den deutschsprachigen Raum sind verschiedene Erhebungs- und Nutzungsformen von PROMs. Beteiligt ist ein weites Spektrum an unterschiedlichen Stakeholdern. Die vorliegenden Studienergebnisse tragen in Zusammenschau mit Ergebnissen anderer Untersuchungen zu einem besseren Verständnis der sich dynamisch entwickelnden Landschaft bei. Ein besonderer Mehrwert der vorliegenden Studie ergibt sich aus dem Augenmerk auf eine dezidierte Einschätzung der für eine weitere PROM-Verbreitung förderlichen Einflussfaktoren durch die Nutzenden selbst.

Ergebnisse der Befragung ergänzen bestehende Studien zur PROM-Nutzung um eine Multi-Stakeholder-Perspektive

Der Fokus der Befragung liegt auf der Identifizierung verschiedener Projekte aus der DACH-Region unabhängig vom Arbeitsumfeld der Teilnehmenden. Die meisten stammen dabei aus verschiedenen Arbeitsumfeldern im Leistungserbringerkontext. Zur weiteren Einordnung der Resultate verweisen wir auf die nachfolgend beschriebenen Veröffentlichungen, welche sich vornehmlich auf einzelne Leistungserbringerarten beziehen (z. B. nur Rehabilitation oder nur Krankenhaus). Die im Jahr 2019 unter ihren 490 Mitgliedskrankenhäusern in Deutschland, Österreich und der Schweiz durchgeführte Befragung der Initiative Qualitätsmedizin (IQM) kann hier insbesondere Erkenntnisse für den stationären Sektor liefern (IQM 2019a). Die Befragung zeigte, dass etwa 28 Prozent (138) der 367 Krankenhäuser, die an der Befragung teilgenommen haben, PROMs laut eigener Angabe bereits umgesetzt hatten. Laut Heartbeat Medical, einem auf PROMs spezialisierten deutschen IT-Anbieter, erfassten 2020 mehr als 200 deutsche Leistungserbringer bzw. medizinische Fachabteilungen PROMs mit dessen digitaler Lösung (Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Eine weitere Initiative, 4QD, betreibt das Webportal Qualitätskliniken.de für das Public Reporting von Behandlungsergebnissen von Rehabilitationszentren. 4QD hat 2020 indikationsbezogene Qualitätsdaten auf Basis von PROMs für etliche Anbieter erhoben und veröffentlicht (Beierlein und Schulz 2020; 2021; und Qualitätskliniken.de 2022). Die Ergebnisse deuten auf eine zunehmende Etablierung von PROMs im Bereich der freiwilligen externen Qualitätssicherung unter Rehabilitationszentren hin.

Die PROM-Nutzung für Forschungszwecke dominiert, allerdings ist eine routinemäßige Nutzung durchaus erkennbar

Die Teilnehmenden der vorliegenden Studie weisen auf eine primäre forschungs- und projektbezogene Nutzung von PROMs hin. Zugleich nutzen sie PROMs vielfach über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren, zu beobachten ist eine Überführung in die Routineversorgung. Die Befragten gaben häufig an, PROMs sowohl für Projekte als auch für eine

routinemäßige Erhebung zu nutzen, was sich möglicherweise durch die vielen Personen aus dem Leistungserbringerkontext erklären lässt, die an Forschungsprojekten teilnehmen. Inwieweit eine Verankerung in die Regelversorgung bereits stattgefunden hat oder ob es sich um eine Erprobung der routinemäßigen Erhebung mit begleitender Forschung handelt, lässt sich allerdings nur schwer einschätzen. Vorausgegangene Experteneinschätzungen und unsere eigenen Erfahrungen ergeben das Bild einer fragmentierten, noch am Anfang der Entwicklung stehenden PROM-Nutzung im deutschsprachigen Raum. Es wurde einleitend in der vorliegenden Studie und der vorhergehenden Studie (Steinbeck, Ernst und Pross 2021) auf Pilot- und Forschungsprojekte verwiesen, die selten in die Regelversorgung überführt wurden und zumeist nur einen Versorgungssektor abdecken. Dabei wurde die Schweiz als weiter vorangeschritten eingeschätzt als Deutschland, was sich besonders mit den kantonalen Bemühungen einer verpflichtenden Erhebung begründen lässt (Ernst et al. 2022). Die Hälfte der acht Antwortenden aus der Schweiz gab bei der Umfrage zur vorliegenden Studie an, routinemäßig PROMs zu erheben. Die Verwendung von PROMs in Österreich hingegen scheint bisher nur vereinzelt stattzufinden (Österreichische Sozialversicherung 2020).

Dass Antwortende häufig in der Forschung arbeiten, stützt das Bild, dass PROMs bei beginnender Implementierung in Gesundheitssystemen zunächst vornehmlich für Forschungszwecke genutzt werden. Nach einer Phase der Evidenzgenerierung im nationalen Kontext werden sie dann teilweise in die breitere Patientenversorgung oder in den klinischen Alltag überführt. Da die Erfassung und Nutzung von PROMs in Deutschland (außerhalb von Qualitätsverträgen) derzeit nicht erstattungsfähig sind, finanzieren sich viele PROM-Projekte derzeit über Fördermittel für Forschungsprojekte. In Deutschland ist hier z. B. die PROM-spezifische Förderung durch Mittel des Innovationsfonds anzuführen (G-BA 2022a). Die neue Förderrunde von PROM-spezifischen Projekten im Innovationsfonds wird die Anzahl der Initiativen in diesem Bereich voraussichtlich weiter erhöhen (siehe Appendix 2, Tabelle A8). Ebenfalls sind auch Forschungsprojekte unter Beteiligung von Registern zu verzeichnen, wie beispielsweise ein Pilotprojekt des Mukoviszidose-Registers zur digitalen Erhebung und direkten Integration von PROMs in das Register (Mukoviszidose e. V. o.D). Auch von der Industrie finanzierte Studien zur Nutzenbewertung von Arzneimitteln (AMNOG-Bewertungen) bieten einen Rahmen und Fördermöglichkeiten für PRO-Studien (Borchert et al. 2016). Eine 2021 veröffentlichte Studie des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) verweist allerdings auf Lücken in der Berichterstattung von PROs in Fachinformationen zu neuen Arzneimitteln (Haag et al. 2021). Auch wenn PROs von drei Vierteln der Studien für Nutzendossiers erhoben wurden, verwiesen nur 46 Prozent dieser Studien mit verwertbaren Daten in Fachinformationen auf PROs. Dies spiegelt eine verbreitete PROM-Nutzung in der Forschung für Arzneimittel wider. Generierte Erkenntnisse kommen allerdings nur teilweise bei Endverbraucherinnen und -verbrauchern an. Darüber hinaus wird die Annahme, dass die PROM-Nutzung im deutschsprachigen Raum noch am Anfang steht, gestützt von der häufig projektbezogenen Erfassung und demzufolge einem teilweise noch ausstehenden Eingang in die Regelversorgung.

Ein relativ großer Anteil der Teilnehmenden erfasst laut eigener Aussage auch routinemäßig PROMs im Rahmen der direkten Patientenversorgung und/oder für die Qualitätssicherung. Vorreiterprojekte, wie z. B. in der Martini-Klinik, oder auch die relativ neuen Initiativen von 4QD unterstreichen zudem einen stärkeren Praxisbezug (Beierlein und Schulz 2020). Auch die Möglichkeit der Vergütung der PROM-Erhebung über Qualitätsverträge (z. B. zwischen den Waldkliniken Eisenberg und der Barmer) in Deutschland und innerhalb erster Pilotprojekte in der Schweiz sowie eine verpflichtende PROM-Erhebung in Kantonen wie Basel-Stadt

und Zürich stützt dieses Bild (G-BA 2021b; Heartbeat Medical 2021b; Kanton Zürich Gesundheitsdirektion 2022). Ebenso ist die Initiative der 2020 neu geschaffenen Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK) zu erwähnen, die sich in der Planungsphase für eine routinemäßige PROM-Erhebung im ambulanten Sektor befindet (Österreichische Sozialversicherung 2020). Der Verweis von 20 Teilnehmenden auf Tätigkeiten im Symptomscreening könnte diese Tendenzen weiter untermauern. Organisationen, Strukturen und Anreize, die eine regelhafte PROM-Nutzung außerhalb der Forschung unterstützen, scheinen zu wachsen.

PROM-Implementierung wird durch Zusammenarbeit von Leistungserbringern und Forschungseinrichtungen umgesetzt

Auf die Art der Zusammenarbeit zwischen Stakeholdern gibt es momentan noch wenig Hinweise in der Literatur. Die Befragung der vorliegenden Studie ergab, dass am häufigsten Leistungserbringer und Forschungseinrichtungen zusammenarbeiten und externe Datenauswertungen zumeist von Forschungseinrichtungen durchgeführt werden. Der IQM-Befragung zufolge findet die Implementierung von PROMs vornehmlich in großen Krankenhäusern und Unikliniken statt (IQM 2019a). Als Ursachen dafür können die Kapazitäten für Forschung als auch die Bereitschaft für kontinuierliche Verbesserungsansätze vermutet werden, beide wichtige Komponenten der PROM-Implementierung.

Anbieter digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) wurden lediglich von acht Teilnehmenden als Kooperationspartner genannt. Dennoch bestätigten 19 Befragte die Inanspruchnahme spezialisierter IT-Dienstleister bei der Erhebung von PRO-Daten. Da die meisten Teilnehmenden auf eine digitale oder teildigitale Erfassung verwiesen, digitale Erhebungen also, die den Arbeitsaufwand reduzieren und mehr Möglichkeiten der PROM-Nutzung in Echtzeit eröffnen, ergeben sich daraus vorteilhafte Kooperationsmöglichkeiten. Eine Erklärung dafür, warum vergleichsweise wenige Personen Kooperationen mit DiGA angaben, könnte einerseits in der Unterscheidung zwischen IT-Dienstleistern und DiGA liegen. DiGA werden eher von Patientinnen und Patienten direkt genutzt ohne Umweg über die Kooperation mit Leistungserbringern. Zusätzlich ist die Abgrenzung der zwei Begriffe im Verständnis der Umfrageteilnehmenden ggf. nicht komplett trennscharf. Andererseits lässt sich auf die Nutzung eigener IT-Lösungen bei den Leistungserbringern (acht Befragte gaben an, selbst entwickelte Programme zu nutzen) verweisen. Für eine erweiterte digitale Erhebung und Nutzung von PROMs bergen auch das Krankenhauszukunftsgesetz (KHZG) und besonders die in diesem geförderten Patientenportale zukünftige Kooperationsmöglichkeiten, wie sich in den zuletzt verkündeten Kooperationen zwischen Doctolib und Heartbeat Medical (Heartbeat Medical 2022) als auch m.Doc und dem Vivantes Netzwerk für Gesundheit zeigt (m.Doc 2022).

Lediglich zwei Personen aus Krankenversicherungen gaben an, bei der PRO-Erhebung und -Nutzung mit anderen Stakeholdern zusammenzuarbeiten, umgekehrt waren Krankenversicherungen jedoch nicht als Kooperationspartner gefragt. Fünf Befragte benennen Kooperationen mit Pharma- und/oder Medizintechnikfirmen. Dies könnte darauf hindeuten, dass Krankenkassen derzeit noch nicht gewillt sind bzw. sich aufgrund des rechtlichen Rahmens nicht befähigt sehen, PROM-Implementierungen finanziell zu honorieren. Eine Ausnahme bei der ergebnisorientierten Vergütung stellen Qualitätsverträge dar, wonach die Vertragspartner die einzusetzenden Qualitätsinstrumente und die jeweiligen Anreizmodelle frei bestimmen können. Nach § 110a SGB V können Instrumente zur Erzielung höherwertiger Qualitätsanforderungen unter anderem Indikatorergebnisse oder Ergebnisse von Patientenbefragungen wie PROMs umfassen. Ein prominentes Beispiel für einen Qua-

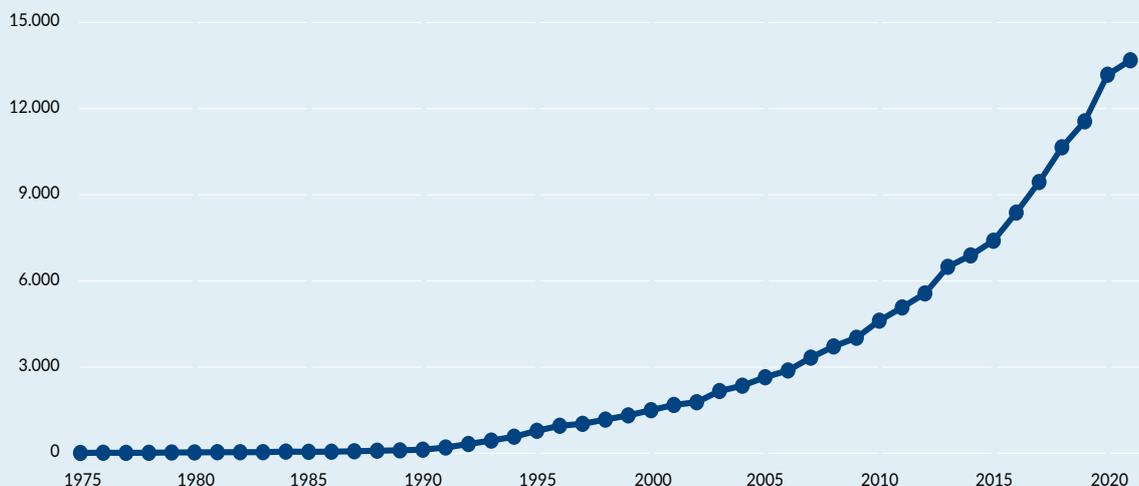
litätsvertrag, in dem die initiale PRO-Erhebung zur Verbesserung der Indikationsqualität zusätzlich vergütet wird, ist die Kooperation zwischen den Waldkliniken Eisenberg und der Barmer im Bereich der Knie- und Hüftgelenksarthrose. Aktuell ist sowohl die Nutzung von Qualitätsverträgen nach § 110a SGB V als auch die PROM-Nutzung in diesem Kontext noch sehr vereinzelt (G-BA 2021b), sie könnte jedoch durch die regulatorische Stärkung der Qualitätsverträge im Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz (GVWG) in den kommenden Jahren an Dynamik gewinnen.

Aus den genannten Gründen spielen Forschungseinrichtungen eine wichtige Rolle bei der Auswertung von generierten PRO-Daten, wohingegen Anbieter digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) derzeit noch eine untergeordnete Rolle spielen. Das mag allerdings aus Sicht der DiGA und Patientinnen und Patienten selbst anders aussehen. Aufgrund der teils fehlenden Verankerung von PROMs in der Routineversorgung bestehen wenige Berührungspunkte mit den Krankenversicherungen.

Die langjährige PROM-Nutzung in verschiedenen Indikationen im deutschsprachigen Raum unterstreicht den Mehrwert von PROMs

Der 52-prozentige Anteil an Projekten mit einer mindestens dreijährigen Nutzungsdauer zeugt entweder vom PROM-Mehrwert und/oder der Zeit, die es bedarf, um Erfahrungswerte mit PROMs zu sammeln und mögliche Verbesserungseffekte zu beobachten. Der große Anteil der in den letzten drei Jahren gestarteten Projekte (33 Prozent) könnte ein Hinweis auf eine positive, dynamische Entwicklung darstellen. Der Zuwachs an internationaler Literatur zum Thema PROMs in Meta-Datenbanken wie PubMed über die vergangenen 15 Jahre zeichnet ein ähnliches Bild: Während es beispielsweise in 2006 2.883 neue Artikel in PubMed gab, deren Titel, Abstracts oder Inhalte den Begriff „Patient-Reported Outcome“ beinhalten, wuchs deren Anzahl auf 13.655 Artikel im Jahr 2021 (Abbildung 25) (PubMed 2022).

ABBILDUNG 25: Anzahl der Publikationen in „PubMed“ mit „Patient-Reported Outcome“ in Abstract, Titel oder gesamtem Text im Zeitraum 1975 bis 2021



Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an PubMed 2022

Die Ergebnisse der Befragung zeigen eine ähnliche Indikationsabdeckung wie auch von vorherigen Studien angedeutet. In der bereits erwähnten Befragung der IQM erwies sich die Onkologie als Hauptanwendungsgebiet für die Erhebung von PROMs auf Abteilungs- oder Leistungserbringerebene: 65 der 136 Kliniken, die sich bei der IQM-Umfrage zu den Fachgebieten der PROM-Erhebung äußerten, gaben an, PROMs in der Onkologie einzusetzen (IQM 2019a). Dabei wurden PROMs am häufigsten im Bereich Brustkrebs erhoben (24 von 65 Krankenhäusern), gefolgt von Darmkrebs (17 Krankenhäuser) und Prostatakarzinom (15 Krankenhäuser). Orthopädie und Traumatologie wurden in der IQM-Befragung am zweithäufigsten als PROM-Anwendungsbereiche genannt (51 der 136 Mitgliedskrankenhäuser). Gelenkersatz und Schmerzen waren dabei insgesamt die häufigsten Indikationsgebiete für die PROM-Erfassung (jeweils 27 Krankenhäuser). Auch im Rehaklinikenportal von 4QD werden PROMs in der Rehabilitation vornehmlich nach orthopädischen Eingriffen erfasst und Vergleiche veröffentlicht (Beierlein und Schulz 2020). Die vorliegende Befragung zeigt ebenfalls die prominenteste Nutzung in der Onkologie und Orthopädie.

Laut vorherigen Veröffentlichungen werden PROMs eher selten in Fachbereichen der Inneren Medizin, wie z. B. die Gastroenterologie oder Pneumologie, genutzt (Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Die Befragung zur vorliegenden Studie deutet auf eine relativ hohe Nutzung von PROMs in der Inneren und Allgemeinmedizin hin. Chronische Krankheiten wurden von Expertinnen und Experten als vielversprechendes Nutzungsfeld für PROMs benannt (a. a. O.). Dies wurde primär mit dem Potenzial für kontinuierliches Gesundheitsmonitoring und -management begründet. Chronische Krankheiten sind häufig dem Gebiet der Inneren Medizin zuzuordnen und mögen so möglicherweise ein Grund für die häufig genannte Nutzung in diesem Behandlungsgebiet sein. Ein besonderer Fokus auf chronische Erkrankungen wird auch in der PaRIS-Initiative der OECD (OECD 2019), im europäischen Projekt Health Outcomes Observatory (H2O) (Stamm et al. 2021) und im deutschen PROM-chronic-Projekt der Technischen Universität Berlin (G-BA 2022a) gelegt. Zudem werden in der Psychologie und in der Psychosomatik schon seit Jahrzehnten PROMs in der Versorgung und Forschung angewendet, ohne diese als solche zu betiteln (Steinbeck, Ernst und Pross 2021), was vermutlich zu einer Unterrepräsentation dieses Behandlungsfeldes in dieser Befragung führt.

Verschiedene Richtlinien und Organisationen fokussieren sich auf die leistungserbringerübergreifende Erfassung von PROMs in ausgewählten Indikationen (Tabelle 3). Die deutsche Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL) umfasst als Indikationsgebiete für Patientenbefragungen, die PROMs beinhalten, wenige Therapiegebiete, die noch vor der Erfassung stehen (G-BA 2021b). Die Nutzung von PROMs wird zudem konkret in der 2018 geschlossenen Rahmenvereinbarung zu Qualitätsverträgen zwischen dem GKV-Spitzenverband und der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) für vier Indikationen benannt. Dies sind die endoprothetische Gelenkversorgung, die Prävention des postoperativen Delirs bei der Versorgung von älteren Patientinnen und Patienten, die Respiratorentwöhnung von langzeitbeatmeten Patientinnen und Patienten sowie die Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen im Krankenhaus (G-BA 2017). Vier weitere Indikationen sollen 2022 hinzukommen. Inoffizielle Quellen berichten von aktuellen Vorschlägen in den Bereichen kolorektaler Karzinome, Wirbelsäulenerkrankungen und Eingriffe an Aorten- und Mitralklappe bei erwachsenen Patientinnen und Patienten.

TABELLE 3: In Deutschland benannte Fachbereiche der PROM-Nutzung durch verschiedene Initiativen

Indikations- bzw. Leistungsbereich	Umfrage	Initiativen in Deutschland				Initiative in Deutschland und der Schweiz	Initiativen in der Schweiz	Initiativen in Österreich	Internationale Initiative
		DeQS-RL	4QD	Innovationsfonds-Projekte	Qualitätsverträge	IQM	kantonale Leistungsvereinbarungen	Österreichische Sozialversicherung: ambulanter Sektor	OECD PaRIS Initiative
Orthopädie / Unfallchirurgie	●	●	●	●	●	●	●	●	
Onkologie	●	●		●		●	●	●	
Innere & Allgemeinmedizin	●	●		●	●		●	●	
Psychosomatik / Psychologie	●		●		●		●	●	
Neurologie	●		●	●					
Gynäkologie und Geburtshilfe	●	●		●					
Urologie	●			●					
Allgemein- und Viszeralchirurgie	●					●			
Pädiatrie (Kinderheilkunde)	●								
Notfall- und Intensivmedizin				●					
Palliativmedizin	●								
Zahnmedizin	●								
Summe	11	4	3	7	3	3	2	4	

Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021 und basierend auf G-BA 2022c; Preuß 2019; G-BA 2022b; GKV Spitzenverband 2021; IQM 2019b; Kanton Zürich Gesundheitsdirektion 2022; Österreichische Sozialversicherung 2020; OECD 2019; eigene Darstellung

„Gefühlte“ Standardisierung, aber geringe Vergleichbarkeit durch unterschiedliche Fragebögen und Standards

Die Teilnehmenden der Befragung nutzen verschiedenste Instrumente für die PRO-Erhebung. Teilweise gibt es Schnittmengen, besonders in Bezug auf die generischen Fragebögen, wie z. B. den EQ-5D-5L (12 von 34) oder den QLQC30 (9). Zudem bestätigten 25 (74 Prozent) Teilnehmende, dass sie Standardsets benutzen – einige von ICHOM und PROMIS. Laut IQM-Befragung nutzen Leistungserbringer zur Bewertung der PROs mehrheitlich eigene Fragebögen oder Instrumente (38 Prozent der PROM-Anwendenden) oder eine Kombination publizierter und eigener Instrumente (34 Prozent). Lediglich ein kleiner Teil der Befragten gab an, ICHOM- oder PROMIS-Standardsets (6 Prozent) bzw. die von Fachgesellschaften empfohlenen und bereitgestellten Instrumente (13 Prozent) einzusetzen. In der Befragung zur vorliegenden Studie verwiesen 47 Prozent auf die Nutzung

von ICHOM- und PROMIS-Standards. 4QD nutzt in der PROM-Erfassung eine Zusammenstellung an PROMs, die sich nicht an Standardsets orientieren (Beierlein und Schulz 2020).

Damit ergibt sich in den veröffentlichten Vorhaben dieser Versorgungsnetzwerke ein weniger an Standardsets ausgerichtetes Bild, als sich in der vorliegenden Befragung abzeichnet. Das mag aber auch an einem möglichen Selektionsbias bei dieser Befragung liegen, an der gegebenenfalls insbesondere solche Personen teilgenommen haben, die starkes Interesse an einem Austausch und damit auch an der Vergleichbarkeit der Daten haben. Allerdings ist es auch eine Frage der Interpretation, was als Standardset gesehen wird. Unter den „Sonstige“-Angaben der Teilnehmenden auf die Frage, von welcher Organisation das Standardset benutzt wurde, gab es z. B. auch die Antwort „selbst entwickelt“ oder mehrere Aussagen zu EuroQol als Standard. Auch wenn EuroQol standardisierte Fragebögen zur Verfügung stellt, sind diese nicht als Standardsets zu werten, sondern als einzelne Fragebögen. Standardsets (seit 2022: Sets of Patient-Centred Outcome Measures) bestehen in der Definition von ICHOM aus generischen und krankheitsspezifischen Fragebögen sowie klinischen Parametern und empfohlenen Zeitpunkten zur Erfassung (ICHOM o. D.; ICHOM 2022). PROMIS bezieht sich bei der Standardset-Definition auf die Kombination von verschiedenen PROMs, welche die physische, mentale und soziale Gesundheit abdecken (HealthMeasures 2022). Daher scheint es zwar so, dass viele Teilnehmende davon ausgehen, Standards zu nutzen, welche eine Vergleichbarkeit zwischen Leistungserbringern ermöglichen. Dies ist durch die Nutzung unterschiedlicher, teils selbst zusammengestellter Fragebögen jedoch nicht unbedingt gegeben. Das Festlegen von Standards in Bezug auf Fragebögen und Metriken wird von der Mehrheit als förderlich und häufig umgesetzt eingeschätzt. Möglicherweise sind übergeordnete Vorgaben von Registern, Fachgesellschaften oder der Politik eine wichtige Unterstützung, um eine Fragmentierung der „Standards“ zu verhindern. Zusätzlich gilt zu bedenken, dass Fragebögen häufig über Lizenzen geschützt werden und somit eine rechtssichere und finanziell vertretbare Lösung geschaffen werden muss, um vorgegebene Fragebögen nutzen zu können.

Oft werden digitale PROMs (ePROMs) verwendet, allerdings finden sich auch einige Anwendungskontexte der rein papierbasierten PROM-Erhebung

Etwas weniger als die Hälfte der Teilnehmenden gab an, eine rein digitale Erfassung von PROMs durchzuführen, allerdings gaben fast genauso viele Personen eine Kombination von digitaler und papierbasierter Erfassung an. Zusätzlich erheben 20 Prozent der Teilnehmenden rein papierbasiert. Die Digitalisierung scheint daher auch im PROM-Bereich voranzuschreiten, wenn auch nur teilweise. Eine papierbasierte Erfassung schränkt dabei die Nutzungsformen von PROMs ein, da diese nicht in Echtzeit übermittelt werden können und erst umständlich dokumentiert werden müssen, um sie mit anderen Datenpunkten verknüpfen zu können.

Zumeist wurden PROMs zu festgelegten Zeitpunkten im Behandlungsverlauf, wie etwa vor einem Eingriff oder einer Behandlung, bei Entlassung sowie im Nachgang zur Entlassung bzw. Behandlung (beispielsweise nach einem Monat, sechs Wochen oder drei Monaten und sechs Monaten). Es zeigt sich daher ein Bild der teils regelmäßigen, aber nicht engmaschigen Erhebung von PROMs. Dies wird mitunter durch die zeitlichen Vorgaben in Standardsets getrieben sein und korreliert mit dem aktuell vorherrschenden Einsatz von PROMs in chirurgischen Disziplinen mit relativ klaren zeitlichen Abläufen. Auffällig ist allerdings, dass selten kurz nach einer Behandlung PROMs erfasst werden. Zudem ist ein engmaschiges Remote Monitoring von Patientinnen und Patienten auf Basis von PROMs

selten. Eine der bekanntesten Studien der PROM-Nutzung von Basch et al. (2017) bezieht sich auf einen zweiwöchigen Befragungsrhythmus unter Onkologie-Patientinnen und -Patienten und erzielt durch ein erweitertes Monitoring mit frühzeitiger medizinischer Intervention bei auffälligen Ergebnissen eine Reduktion in der Mortalitätsrate. Das Projekt PRO-B im Krankheitsbild Brustkrebs folgt genau diesem Vorschlag einer engmaschigen Überwachung über wöchentliche Befragungen. Fraglich ist, ob je nach Indikation ähnlich gute Erfolge erzielt werden können, wenn Zeiträume zwischen Messungen weiter auseinanderliegen. Die Messung zu verschiedenen Zeitpunkten wird laut der Mehrheit der Teilnehmenden dazu genutzt, Daten von verschiedenen Zeitpunkten in Relation zueinander zu analysieren. Dieser Vergleich liefert unabhängig von der genauen Taktung einen Mehrwert, da Werte übergreifend sowie pro Patientin und Patient longitudinal verglichen werden können und so eine Verbesserung, Verschlechterung oder ein Gleichbleiben des Gesundheitsstatus erkenntlich wird.

Ein weiterer Mehrwert wird durch die Integration von PRO-Daten und anderen Gesundheitsdaten geschaffen. Dies spiegelt sich auch in den Antworten wider, da 16 von 34 Teilnehmenden von einer Datenintegration berichten. Auch PROM-Expertinnen und -Experten betonten zuvor, dass PRO-Daten einer Einordnung anderer Datenpunkte bedürfen, um zu einem ganzheitlicheren Bild des Gesundheitszustandes und der Versorgungsqualität beitragen zu können (Steinbeck, Ernst und Pross 2021; siehe auch Abschnitt 3.3.1). Insbesondere im Hinblick auf Vergleiche zwischen Leistungserbringern sind beispielsweise demographische Daten wie Alter und Geschlecht sowie klinische Parameter wie Angaben zu Komorbiditäten wichtig, um eine Risikoadjustierung vornehmen zu können. Durch diese wird vermieden, dass Kliniken, die tendenziell komplexere Fälle behandeln, in Vergleichen mit solchen, die eher ein gesünderes Patientenkollektiv versorgen, per se schlechter abschneiden. Auch im Behandlungskontext können in Zusammenschau von PRO-Daten und klinischen Parametern Handlungsbedarfe und Interventionsmöglichkeiten patientenindividuell und für Patientengruppen teils besser evaluiert werden.

Die vielfältigen Nutzungsformen von PROMs werden als positiv bewertet – geringer Fokus liegt momentan noch auf der patientennahen Nutzung

Besonders interessant sind die Ergebnisse der Befragung zu den Anwendungsbereichen von PROMs. Die Literatur beschreibt eine Vielzahl von Anwendungsmöglichkeiten, die konkrete Ausgestaltung im deutschsprachigen Raum war bisher jedoch noch nicht klar ersichtlich. Unter den Antworten der Teilnehmenden lassen sich alle im vorangegangenen PROM-Report beschriebenen Anwendungsfelder auf Systemebene wiederfinden: unter anderem Forschung, Benchmarking, Best-Practice-Austausch, Berichterstattung sowie Qualitätssicherung.

Teilweise wird auf die Kommunikation mit Patientinnen und Patienten verwiesen, allerdings wird nicht deutlich, ob und in welcher Form die Daten an Patientinnen und Patienten zurückgespielt werden. In der Befragung wurde die Nutzung von PROMs zur Patientenbefähigung hin zu einem verstärkten Management des eigenen Gesundheitszustandes selten ausgeführt, nur eine Person nannte „Patient Empowerment“ als perspektivisches Ziel für die Anwendung. Allerdings gaben fünf Teilnehmende an, dass PROMs für das Shared Decision-Making genutzt werden. Patientenrelevante Ergebnisindikatoren und ein Shared Decision-Making, das diese einbezieht, sind für eine patientenzentrierte Versorgung besonders wichtig, da Studien auf die unterschiedlichen Einschätzungen der Gesundheit und präferierten Behandlungsoptionen von Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzten hinweisen (überblicksartig: Steinbeck, Ernst und Pross 2021; Ernst et al.

2022; Beispiel: Rodriguez et al. (2003)). Dies unterstreichend, misst die Mehrheit der Teilnehmenden PROMs einen hohen zusätzlichen Erkenntnisgewinn bei und beobachtet positive Effekte auf die Patientenkommunikation.

Nur von einem Teilnehmenden aus der Schweiz wird die ergebnisorientierte Vergütung erwähnt. Dies kann als weiterer Hinweis einer noch frühen Implementierungsphase mit noch nicht vollumfänglicher Akzeptanz von PROMs auf Systemebene gewertet werden. Mögliche Gründe für eine Zurückhaltung von Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen können in der Verknüpfung von Bezahlung und PROs als subjektiven, wenn auch mit validierten Instrumenten erhobenen Parameter liegen. Zusätzlich passt es zu den Unsicherheiten in Bezug auf ergebnisorientierte Vergütungsmodelle allgemein. Auch Expertinnen und Experten merkten an, dass eine Einführung von ergebnisbasierter Bezahlung bei noch geringer Anerkennung von PROMs als valide Datenpunkte zur Bewertung von Qualität zu Ablehnung und potenziell zu Verhaltensweisen wie einer verstärkten Patientenselektion oder Datenmanipulation führen könne (Steinbeck, Ernst und Pross 2021; ACSQHC 2016; 2018). Zugleich verhindern ganzheitlichere Vergütungsmodelle, die PROMs einschließen (z. B. durch Einschließen von PROMs in Hybrid-DRGs), den Mitnahmeeffekt, den eine reine Vergütung der PROM-Erhebung bedingen könnte. Qualitätsverträge stellen ein Modell dar, welches schon jetzt eine Vergütung der PROM-Nutzung ermöglicht / vorsieht.

In den beobachteten positiven Effekten, die Teilnehmende der PROM-Implementierung zuschreiben, zeigen sich auch übergeordnete Trends im Gesundheitswesen, die eine wertbasierte Versorgung stützen. So werden beispielsweise eine stärkere interprofessionelle Zusammenarbeit sowie eine höhere Bereitschaft zur Outcome- und Datenmessung allgemein als positive Effekte angeführt (vgl. auch Trojan et al. 2021).

Die Balance zwischen top-down-unterstützenden Strukturen sowie Bottom-up-Initiativen von Leistungserbringern ist wichtig, um Hürden zu überwinden

Hinsichtlich der Hürden, die sich aus der PROM-Anwendung ergeben, herrscht Konsens unter den Teilnehmenden der Befragung: Die fehlende Erstattungsfähigkeit stellt für eine langfristige Implementierung, über die finanziell geförderte Verwendung in Studien hinaus, eine Hürde dar, denn die Kosten für Personal und IT-Infrastruktur werden derzeit vor allem über Forschungsprojekte oder von den Leistungserbringern selbst getragen. Dennoch ist zu bemerken, dass die Implementierung auch abseits von Forschungsprojekten bereits stattfindet. Vorreiter in diesem Bereich haben es also auch ohne eine Erstattungsfähigkeit von PROMs geschafft, diese einzusetzen und Hürden in der Implementierung zu überwinden. Wie auch die Initiative Qualitätsmedizin (IQM 2019a) zeigt, ist die PROM-Implementierung prozentual betrachtet verbreiteter unter Universitätskliniken, größeren Krankenhäusern (>750 Betten) und privaten Kliniken. Fraglich ist jedoch, ob diese Entwicklung auch kleinere, finanziell weniger gut ausgestattete Leistungserbringer ohne Vorgaben der Politik und finanzielle Anreize erreichen kann. Führt ein Fehlen von förderlichen finanziellen und politischen Strukturen möglicherweise zu einer Innovationskluft zwischen Leistungserbringern?

Ein sich andeutender Paradigmenwechsel durch den verbreiteten Einsatz von PROMs stößt teils noch auf Ängste und Unsicherheiten aufseiten der Ärzteschaft. Ein rein paternalistisches Modell der Medizin mag eine eher kritische Haltung gegenüber Qualitätstransparenz bedingen. Tendenziell negativ behaftete Anwendungsbereiche von Ergebnismessung sind aktuell in vielen Ländern neben Public Reporting und transparenten Vergleichen auch ergebnisorientierte Vergütungsansätze (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Entsprechend wird nicht zu allen Umsetzungsformen von PROMs eine Top-down-Unterstützung gewünscht. Dies zeigte sich auch in Initiativen anderer Länder wie in England, wo die nationale Erhebung von PROMs durch Expertinnen und Experten mitunter kritisch beurteilt wurde (NHS England 2017). Hauptkritikpunkt war dabei die zeitverzögerte Nutzung der PROMs auf nationaler Ebene ohne Unterstützung einer schnellen Nutzung auf Ebene der Leistungserbringer. Auch eine direkte finanzielle Förderung von PROM-Erhebungen kann kritisch hinterfragt werden, denn sie könnte im Gegensatz zu einer indirekten Inzentivierung durch ergebnisorientierte Vergütung zu einer reinen Erhebung ohne zielgerichtete Nutzung führen. Um verschiedene Leistungserbringer bei der PROM-Implementierung zu unterstützen, muss daher vermutlich eine Balance zwischen Top-down-Unterstützung und Initiative der Leistungserbringer, Freiraum der Datennutzung sowie Motivation zur Überwindung bestehender Hürden erreicht werden.

Handlungsbedarf hinsichtlich förderlicher Faktoren zur Erweiterung der PROM-Landschaft im deutschsprachigen Raum

Wichtige Erkenntnisse liefert die Gegenüberstellung der am stärksten wahrgenommenen unterstützenden Einflussfaktoren mit dem durch die Teilnehmenden eingeschätzten Umsetzungsgrad der jeweiligen Faktoren. Hervorzuheben ist die große Einigkeit der Befragten über die förderlichen Faktoren. Dies gilt insbesondere für die Erstattungsfähigkeit der PROM-Erhebung und -Nutzung in der Gesundheitsversorgung und die Kommunikation der Ergebnisse an die Patientinnen und Patienten, dicht gefolgt von der Standardisierung der PROM-Instrumente, der Integration von PROMs in die elektronische Patientenakte (ePA) und deren Aufnahme in die berufliche Ausbildung von medizinischem Fachpersonal.

TABELLE 4: Förderliche Faktoren, die von mehr als der Hälfte der Teilnehmenden als stark förderlich eingestuft wurden und gleichzeitig von mehr als der Hälfte der Teilnehmenden als nicht umgesetzt benannt werden

Förderliche Faktoren		Sehr starke Zustimmung = / > 50 %	Nicht umgesetzt > 50 %
Patientenbefähigung und -involvierung / 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

Die größte Diskrepanz zwischen dem wahrgenommenen Potenzial von Einflussfaktoren und deren Umsetzungsgrad veranschaulichen die in Tabelle 4 aufgeführten Kriterien. Hier zeigt sich, dass Handlungsbedarf besteht, eine interoperable IT-Infrastruktur zur Verfügung zu stellen, um die Nutzungsmöglichkeiten von PROMs auszuschöpfen. Auch hier besteht große Einigkeit bezüglich der finanziellen Anreize für die Erhebung und Nutzung von PROMs. Die in Tabelle 4 aufgeführten Aspekte verdeutlichen, in welchem Bereich starker Handlungsbedarf im deutschsprachigen Raum besteht.

Eine große Umsetzungslücke besteht beim Patient Empowerment durch ein direktes Feedback an Patientinnen und Patienten

Bezüglich der Erweiterung der PROM-Landschaft schreiben Teilnehmende der gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making) eine wichtige Rolle zu. 21 von 34 Personen stufen dies als sehr förderlich ein. In der Befragung erwähnten jedoch lediglich zwei von 20 Teilnehmenden explizit die Patientenkommunikation als Bestandteil ihres Arbeitskontextes (Anwendung auf individueller Ebene). Dieses Ergebnis liefert einen weiteren Hinweis auf ein noch frühes Stadium der Implementierung, da in diesem z. B. noch nicht ausreichend Erfahrungswerte zum Einsatz von PROMs gesammelt wurden und noch Unsicherheit bezüglich der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten über die PROM-Ergebnisse besteht. Es könnte aber auch auf eine mangelnde Expertise oder Ausbildung der medizinischen Fachkräfte in diesem Bereich zurückzuführen sein. Diese Annahmen stehen im Einklang mit der Beobachtung dieser Studie, dass PROM-Ergebnisse nach wie vor nur begrenzt für Patientinnen und Patienten zugänglich sind. Wie in vorangegangenen Forschungsprojekten zeigt das Ergebnis dieser Befragung zum Aspekt Patient Empowerment ein zwar erkanntes, jedoch bisher nicht ausgeschöpftes Potenzial von PROMs für eine mehr an Patientinnen und Patienten ausgerichtete Versorgung.

Persönlicher Austausch unter PROM-Nutzenden und das Engagement von Fachgesellschaften könnten einen kulturellen Wandel befördern

Die persönliche und organisationsübergreifende Netzwerkbildung innerhalb der gleichen Indikation oder bezüglich ähnlicher methodischer Fragestellungen sowie der persönliche Austausch im Rahmen von Veranstaltungen wurden als förderlich betrachtet. Die Umsetzung wird ebenfalls als hoch eingestuft. Die Wahrnehmung einer eher wenig vernetzten, fragmentierten nationalen PROM-Landschaft widerspricht dieser Einschätzung. Ein breiter, internationaler Austausch z. B. durch ICHOM oder Forschungsprojekte wie dem H2O-Projekt sowie ein stärkerer Vernetzungsgrad der Forschung sind mögliche Erklärungen bei einer Teilnehmergruppe mit relativ hohem Anteil an Personen aus der Forschung. Letzteres wird teils bestätigt durch die Ergebnisse der Befragung zur festen Integration in medizinische Kongresse, die als partiell umgesetzt eingeschätzt wurden (14 von 34). Fachgesellschaften werden als potenziell wichtiger Faktor für eine Stärkung der Nutzung von PROMs anerkannt, z. B. über die Aufnahme von PROMs in Leitlinien und Fortbildungsangeboten. Die Umsetzung bleibt aber auch hier hinter den Erwartungen zurück. Andere Nachbarländer wie die Niederlande zeigen, wie ein starkes Engagement von Fachgesellschaften kombiniert mit starker Eigeninitiative von Behandelnden für ein Benchmarking zur nationalen Implementierung von PROMs beitragen kann. Beispiel dafür ist das Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), welches aus einer Initiative von Einzelpersonen zusammen mit Fachgesellschaften hervorgegangen ist und eine landesweite PROM-Erfassung in allen Krankenhäusern koordiniert und über ein Dashboard tagesaktuelle Resultate den Krankenhäusern zur Verfügung stellt.

Interoperable IT-Infrastruktur und eine Integration in die ePA: ein fernes Ziel, welches aber ein breites Nutzungsspektrum ermöglichen würde

Eine interoperable IT-Infrastruktur, die verpflichtende Bereitstellung von Schnittstellen zur Integrierung von digitalen PROM-Erhebungstools in bestehende Krankenhausinformationssysteme, eine Integration in die elektronische Patientenakte (ePA) sowie eine Plug-in-Datenbank (Federated-Data-Analysis-Modell) zur nationalen Datenauswertung wurden von der großen Mehrheit als begünstigende Faktoren eingeschätzt. Während Österreich und die Schweiz in den Punkten ePA bzw. Digitalisierung von Patientendaten schon weiter sind, wird in Deutschland gehofft, dass das Krankenhauszukunftsgesetz (KHZG) Digitalisierung und Interoperabilität im Krankenhaus antreiben wird. Apps und Webportale für die PROM-Erhebung wurden ebenfalls als förderlich eingeschätzt, allerdings sehen Teilnehmende hier eine weniger große Umsetzungslücke durch bereits bestehende Möglichkeiten.

Studienlimitationen und zukünftiger Studienbedarf

Zu berücksichtigen bleibt in Hinblick auf die Ergebnisse der vorliegenden Studie, dass insbesondere Personen, die schon länger im Bereich PROMs aktiv und gut vernetzt sind, eher auf eine Befragung in diesem Themenbereich aufmerksam werden. Besonders die Einschätzung von Hürden und förderlichen Faktoren für eine Erweiterung der PROM-Landschaft kann durch PROM-Erfahrene gut eingeschätzt werden. Andererseits stellen die Ergebnisse der Befragung keine repräsentativen Aussagen über die Gesamtheit der PROM-Nutzenden im deutschsprachigen Raum dar und führen damit tendenziell zu einer Unterrepräsentation solcher, die PROMs erst seit Kurzem nutzen, diese nicht so betiteln (z. B. in der Psychologie) oder PROMs kritisch gegenüberstehen. Somit unterliegt dieser Studie ein gewisser Selektionsbias. Dies hängt auch damit zusammen, dass nicht alle Personen einer Stakeholder-Gruppe angeschrieben werden konnten. Stattdessen wurde der Fokus auf einen Überblick und die Sammlung verschiedener Perspektiven gerichtet. Um eine repräsentative Einschätzung der Perspektive von einzelnen Stakeholder-Gruppen zu erlangen, könnten zukünftige Befragungen z. B. auf Fachgesellschaften oder den ambulanten Sektor fokussieren. Für weitere Erkenntnisse über die Perspektive der Krankenhäuser und Reha-Einrichtungen verweisen wir auf IQM (2019a; 2019b) und 4QD (Preuß 2019).

Antwortkategorien im Bereich der förderlichen Faktoren, die im Survey genutzt wurden, basieren auf Vorkenntnissen aus anderer PROM-Forschung (Steinbeck, Ernst und Pross 2021; Ernst et al 2022). Dies ermöglicht es, förderliche Faktoren auf die wichtigsten zu reduzieren und somit eine Priorisierung in Form von Empfehlungen auszusprechen. Eine vorherige Festlegung der Kategorien kann allerdings einen Suggestivbias kreieren. Durch die Möglichkeit für Freitextantworten wurde versucht, weiteren Perspektiven Rechnung zu tragen.

Bei der Teilnahme ergaben sich bei einigen Teilnehmenden technische Schwierigkeiten, welche zum Abbruch der Befragung führten. Zusätzlich kann es andere Gründe für einen Abbruch gegeben haben. Allerdings war kein systematischer Abbruch an einer Stelle der Befragung erkennbar. Dennoch konnte aus diesem Grund nur ca. die Hälfte der begonnenen Antworten in der Auswertung berücksichtigt werden.

5 Schlussfolgerung

Die Ergebnisse der Befragung unterstreichen, dass PROM-Anwendende im deutschsprachigen Raum einen hohen Mehrwert in der PROM-Nutzung sehen, auch wenn das Nutzungsspektrum und die Verbreitung momentan noch eingeschränkt sind. Verschiedenste Initiativen in unterschiedlichen Fachbereichen sind zu erkennen, welche häufig in Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringern und Forschungseinrichtungen stattfinden und in den letzten Jahren durch leistungserbringerübergreifende Initiativen in verschiedensten Fachbereichen ergänzt wurden.

Weitere PROM-Potenziale hinsichtlich Patient Empowerment, Therapiesteuerung und Selbstmanagement ergeben sich besonders durch die stärkere Nutzung der PROM-Ergebnisse in der Versorgung durch Patientinnen und Patienten selbst. Dies setzt eine Kommunikation der Ergebnisse in Echtzeit voraus, um Selbstmanagement und eine patientenzentrierte Versorgung zu unterstützen. Eine interoperable, digitale Erfassung ist dafür eine nötige Grundlage, auch können PRO-Daten zukünftig in die ePA integriert werden oder in DiGA bzw. medizinischen Applikationen Patientinnen und Patienten zurückgespielt werden.

Eine finanzielle Förderung bzw. Inzentivierung kann praktische Hürden in der Implementierung mindern und so eine nachhaltige Umsetzung auch außerhalb von Forschungsprojekten unterstützen. Um eine Innovationskluft zwischen Leistungserbringern zu vermeiden, sind förderliche finanzielle und politische Vorgaben ebenso wichtig wie unterstützende Systeme der Datenerfassung und Analyse. Entscheidendes Potenzial besteht bei der Bündelung der Daten durch Plug-in-Datenlösungen, welche die Datenhoheit bei Leistungserbringern sowie Patientinnen und Patientinnen belassen und ebenfalls eine aggregierte Analyse erlauben, um Versorgungsdefizite und Verbesserungsoptionen ermitteln zu können. Wichtige Rollen in der Datenbündelung kommen dabei Registern sowie dem Gesundheitsforschungsdatenzentrum zu, um die vorteilhafte und datenschutzkonforme Nutzung für möglichst viele Stakeholder zu ermöglichen.

Standards in Bezug auf die zu nutzenden Fragebögen und Metriken sind besonders relevant, um eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwischen Patientinnen und Patienten leistungserbringerübergreifend oder international zu ermöglichen. So können zusätzliche Nutzungspotenziale auf Systemebene etwa für die Qualitätssicherung und -transparenz sowie die qualitätsbasierte Vergütung geschaffen werden. Übergeordnete Vorgaben von Registern, Fachgesellschaften oder der Politik können eine wichtige Unterstützung darstellen, um eine Fragmentierung der PROM-Nutzung zu verhindern, und gleichzeitig eine breite Nutzungsvielfalt ermöglichen.

Das Engagement von Einzelinitiatoren sollte durch ein erweitertes Engagement von Fachgesellschaften komplementiert werden, um z. B. über die Aufnahme von PROMs in Leitlinien und Fortbildungsangeboten die positiven Effekte der PROM-Nutzung für eine breitere Patientenbevölkerung sowie medizinisches Fachpersonal zu fördern. Ebenso sind Engagement und Einbindung von Patientenorganisationen und Patienten-Repräsentantinnen und -Repräsentanten, besonders in Betracht der momentan geringen Kooperationszahlen mit Patientenorganisationen, wünschenswert. Für eine auch zukünftig nachhaltige und breite Nutzung können die Aufnahme der Anwendungspotenziale von PROMs in die Weiter- und Fortbildung von medizinischem Fachpersonal sowie die Integration in die ePA wegweisend sein.

Literaturverzeichnis

- Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (ACSQHC) (2016). *Patient-reported outcome measures: Literature Review*. Sydney. <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-Literature-Review-December-2016.pdf> (Download 5.11.2021).
- Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (ACSQHC) (2018). *Patient-reported outcome measures: Stakeholder interviews*. Sydney. <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-stakeholder-interviews-report-2018.pdf> (Download 5.11.2021).
- Basch, Ethan, Allison M. Deal, Amylou C. Dueck, Howard I. Scher, Mark G. Kris, Clifford Hudis und Deborah Schrag (2017). „Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment“. *JAMA – Journal of the American Medical Association* 11 Juli. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>.
- Beierlein, Volker, und Holger Schulz (2020). *Ergebnismessung in der orthopädischen Rehabilitation – Ergebnisbericht 31. Januar 2020*. Berlin. https://www.qualitaetskliniken.de/fileadmin/user_upload/Ergebnismessung_in_der_orthopaedischen_Rehabilitation_Gesamtbericht_20200131_4qd.pdf (Download 21.2.2022).
- Beierlein, Volker, und Holger Schulz (2021). *Ergebnismessung psychosomatische Rehabilitation*. Berlin. https://www.qualitaetskliniken.de/fileadmin/user_upload/Ergebnismessung_in_der_psychosomatischen_Rehabilitation_Gesamtbericht_20210311_4qd.pdf (Download 18.3.2022).
- Borchert, Kathrin, Julia Altevers, Sebastian Braun und Thomas Mittendorf (2016). „The Value Of Patient Reported Outcomes In German Amnog Dossiers“. *Value in Health* (19) 7, A483. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.09.787>.
- Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June – 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100–120).
- Ernst, Sophie-Christin, Viktoria Steinbeck, Reinhard Busse und Christoph Pross (2022). „Toward System-Wide Implementation of Patient-Reported Outcome Measures: A Framework for Countries, States, and Regions“. *Value in Health* 22. Mai. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2022.04.1724>.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2017). „G-BA legt vier Leistungsbereiche für die Erprobung von Qualitätsverträgen fest“. Pressemitteilung. 18.5.2017. <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/688/> (Download 1.4.2022).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2020). „Geförderte Projekte des Innovationsausschusses zu den Förderbekanntmachungen Versorgungsforschung und medizinische Leitlinien vom 12. Oktober 2020“. Berlin. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/media/267/Liste-gefoerderter-Projekte_VSF_MedLL_FBK-2020-10-12.pdf (Download 1.4.2022).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2021a). „Förderbekanntmachung des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss zur themenspezifischen Förderung von Versorgungsforschung gemäß § 92a Absatz 2 Satz 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V): Forschungsprojekte zur Weiterentwicklung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung“. Berlin. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/media/253/2021-06-07_Foerderbekanntmachung_VSF_themenspezifisch_2021.pdf (Download 1.4.2022).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2021b). „Qualitätsverträge nach § 110a SGB V“. Berlin. https://www.g-ba.de/downloads/17-98-5244/2021-12-14_Absgeschlossene-Qualit%C3%A4tsvertraege_Uebersicht.pdf (Download 27.03.2022)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2022a). „Förderprojekte – Neue Versorgungsformen“. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/> (Download 1.4.2022).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2022b). „Qualitätsverträge zwischen Krankenkassen und Kliniken“. <https://www.g-ba.de/themen/qualitaetsversicherung/weitere-bereiche/leistungsbereiche-qualitaetsvertraege/> (Download 1.4.2022).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2022c). „Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung“. <https://www.g-ba.de/richtlinien/105/> (Download 1.4.2022)

- GKV Spitzenverband (2021). „Rahmenvereinbarung für Qualitätsverträge in der stationären Versorgung“. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/krankenhaeuser/qualitaetsvertraege/Rahmenvereinbarung_fuer_Qualitaetsvertraege_in_der_stationaeren_Versorgung_Aenderungvereinbarung_06.12.2021.pdf (Download 1.4.2022).
- Haag, Susanne, Lisa Junge, Fabian Lotz, Natalie McGauran, Marios Paulides, Regine Potthast und Thomas Kaiser (2021). „Results on patient-reported outcomes are underreported in summaries of product characteristics for new drugs“. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 5, Article 127. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00402-1>.
- HealthMeasures (2022). „Intro to PROMIS®“. <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/intro-to-promis> (Download 1.4.2022).
- Heartbeat Medical – HRTBT Medical Solutions GmbH (2021a). „Initiative Qualitätsmedizin und Heartbeat Medical schließen Rahmenvereinbarung zu Patient Reported Outcomes“. *Pressebox* 16.2.2021. <https://www.pressebox.de/pressemitteilung/heartbeat-medical-hrtbt-medical-solutions-gmbh/Initiative-Qualitaetsmedizin-und-heartbeat-medical-schliessen-Rahmenvereinbarung-zu-Patient-Reported-Outcomes/boxid/1044126> (Download 1.4.2022).
- Heartbeat Medical – HRTBT Medical Solutions GmbH (2021b). „Rahmenvertrag unterstützt die Erhebung von Patient-Reported Outcomes zur Erfüllung von kantonalen Leistungsvereinbarungen“. *Heartbeat-med* 9.8.1921. <https://heartbeat-med.com/de/resources/rahmenvertrag-zur-erhebung-von-patient-reported-outcomes/#sxnqvtN0lpk7ot15u94f> (Download 1.4.2022).
- Heartbeat Medical – HRTBT Medical Solutions GmbH (2022). „Doctolib und Heartbeat Medical gehen Partnerschaft für qualitätszentriertes Patientenportal nach KHZG ein“. *Pressebox* 16.3.2022. <https://www.pressebox.de/pressemitteilung/heartbeat-medical-hrtbt-medical-solutions-gmbh/Doctolib-und-Heartbeat-Medical-gehen-Partnerschaft-fuer-qualitaetszentriertes-Patientenportal-nach-KHZG-ein/boxid/1103763> (Download 1.4.2022).
- ICHOM (o. D.). About Patient-Centered Outcome Measures. <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/> (Download 1.4.2022).
- ICHOM (2022). We are updating our branding terminology. ICHOM Newsletter vom 28.01.2022.
- Initiative Qualitätsmedizin (IQM) (o. D.). „Über IQM“. <https://www.initiative-qualitaetsmedizin.de/ueber-uns> (Download 6.4.2022).
- Initiative Qualitätsmedizin (IQM) (2019a). „Auswertung des Fragebogens zur Nutzung und Bedarf von PROMs“. [PowerPoint-Präsentation].
- Initiative Qualitätsmedizin (IQM) (2019b). „Projekte und Kampagnen. Pilotprojekte PROM (Patient Reported Outcome Measures)“. <https://www.initiative-qualitaetsmedizin.de/projekte-kampagnen> (Download 1.4.2022).
- Kanton Zürich Gesundheitsdirektion (2022). *Zürcher Spitalplanung 2023 Strukturbericht*. Zürich. https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/gesundheitsversorgung/spitaeler_kliniken/spitalplanung/spitalplanung-2023/2022/neuerungen-m%C3%A4rz/strukturbericht/spitalplanung_2023_strukturbericht_version_vernehmlassung.pdf (Download 6.4.2022).
- Kaplan, Robert S., Mary L. Witkowski und Jessica A. Hohman (2014). „Schön Klinik: Measuring Cost and Value“. *Harvard Business School Case* 112-085. <https://www.hbs.edu/faculty/Pages/item.aspx?num=41579> (Download 5.11.2020).
- Mukoviszidose e.V. (o. D.). „PROM: Gesundheitszustand messen durch Patientenaussagen“. <https://www.muko.info/einzelansicht/prom-gesundheitszustand-messen-durch-patientenaussagen> (Download 1.4.2022).
- m.Doc (2022). „m.Doc und Vivantes beschließen Zusammenarbeit“. <https://www.mdoc.one/stories?id=14115> (Download 9.5.2022).
- NHS England (2017). „National Patient Reported Outcome Measures (PROMs) Programme Consultation Report“. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/10/proms-consultation-report.pdf> (Download 5.11.2020).
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (2019). *Measuring what matters: the patient-reported indicator surveys*. Brüssel. <https://www.oecd.org/health/health-systems/Measuring-what-matters-the-Patient-Reported-Indicator-Surveys.pdf> (Download 1.4.2022).
- Österreichische Sozialversicherung (2020). *Qualität und Effizienz im Gesundheitswesen durch die Erhebung der PatientInnen-sicht*. Wien. <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/?contentid=10007.859864&portal=svportal> (Download 1.4.2022).
- Porter, Michael E., Jens Deerberg-Wittram und Thomas W. Feeley (2019). „Martini Klinik: Prostate Cancer Care 2019“. *Harvard Business School Case* 720-359. 1–23. <https://www.hbs.edu/faculty/Pages/item.aspx?num=56450> (Download 5.11.2020).
- Preuß, Friederike (2019). „PROMs in der Reha – Update“. <https://www.qualitaetskliniken.de/news/proms-in-der-reha-update/> (Download 5.11.2021).
- PubMed (2022). National Library of Medicine – Suche Patient Reported Outcome. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=patient+reported+outcome> (Download 1.4.2022).
- Qualitätskliniken.de (o. D.). „Qualitätsmessung im Rehaportal“. <https://www.qualitaetskliniken.de/qualitaetsmessung/#part-502> (Download 1.4.2022).

- Qualitätskliniken.de (2020). *Ergebnismessung in der orthopädischen Rehabilitation. Ergebnisbericht*. Berlin. https://www.qualitaetskliniken.de/fileadmin/user_upload/Ergebnismessung_in_der_orthopaedischen_Rehabilitation_Gesamtbericht_20200131_4qd.pdf (Download 1.4.2022).
- Rodríguez Larissa V , Daniel S Blander, Frederick Dorey, Shlomo Raz und Philippe Zimmern (2003). „Discrepancy in patient and physician perception of patient’s quality of life related to urinary symptoms“. *Urology* (62) 1. 49–53. [https://doi.org/10.1016/s0090-4295\(03\)00144-4](https://doi.org/10.1016/s0090-4295(03)00144-4). PMID: 12837421.
- Stamm, Tanja, Nick Bott, Rob Thwaites, Erika Mosor, Margaret R. Andrews und Joris Borgdorff ... (2021). „Building a value-based care infrastructure in Europe: the health outcomes observatory“. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery* (2) 3.
- Steinbeck, Viktoria, Sophie-Christin Ernst und Christoph Pross (2021). *Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich*. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh. https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/user_upload/BSt_PROMs-Implementierung_final.pdf (Download 1.4.2022).
- SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP (2021). *Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag 2021 – 2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN und den Freien Demokraten (FDP)*. Berlin. <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/1990812/04221173eef9a6720059cc353d759a2b/2021-12-10-koav2021-data.pdf?download=1> (Download 11.3.2022).
- Trojan Andreas, Nicolas Leuthold, Christoph Thomssen, Achim Rody, Thomas Winder, Andreas Jakob ... (2021). „The Effect of Collaborative Reviews of Electronic Patient-Reported Outcomes on the Congruence of Patient- and Clinician-Reported Toxicity in Cancer Patients Receiving Systemic Therapy: Prospective, Multicenter, Observational Clinical Trial“. *Journal of Medical Internet Research* (23) 8: e29271. <https://doi.org/10.2196/29271>.
- Universitätsspital Basel (2021). *Jahresbericht 2020*. Basel. <https://jahresbericht.unispital-basel.ch/2020> (Download 29.9.2021).

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1:	Arbeitsumfeld	21
Abbildung 2:	Nutzungsdauer von PROMs unter Teilnehmenden	22
Abbildung 3:	Projektbezogene PROM-Erhebung vs. Nutzung / Erhebung in der Routineversorgung	22
Abbildung 4:	Anzahl an Patientinnen und Patienten, von denen PROMs erhoben werden	23
Abbildung 5:	Wo PROMs in der eigenen Organisation genutzt werden	24
Abbildung 6:	Partner, mit denen in PROM-Projekten und der Implementierung zusammengearbeitet wird	25
Abbildung 7:	Zusammenarbeit zwischen Partnern und deren Arbeitsumfeld unter Teilnehmenden, die angegeben haben, mit anderen Stakeholdern zusammenzuarbeiten	26
Abbildung 8:	Zweck der Zusammenarbeit unter Antwortenden	27
Abbildung 9:	Welche Standardsets verwenden Teilnehmende laut eigenen Angaben?	29
Abbildung 10:	PRO-Erhebungsform unter Teilnehmenden	29
Abbildung 11:	Zeitpunkte der PROM-Erfassung unter Teilnehmenden	30
Abbildung 12:	Organisationsinterne vs. extern ausgelagerte Auswertung der PRO-Daten bei Teilnehmenden aus Wissenschaft vs. Teilnehmenden aus Versorgung und Management	31
Abbildung 13:	PRO-Datenauswertung bei den Teilnehmenden	31
Abbildung 14:	PRO-Datennutzung auf individueller und Systemebene	32
Abbildung 15:	Beobachtete positive Effekte der PROM-Implementierung	33
Abbildung 16:	Beobachtete negative Effekte der PROM-Implementierung	35
Abbildung 17:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Patientenbefähigung und -involvierung / Klinische Entscheidungshilfen	36
Abbildung 18:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Einbeziehung von Interessengruppen / Vernetzung	37
Abbildung 19:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Kultur	38
Abbildung 20:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Standardisierung von Prozessen und Metriken	39
Abbildung 21:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Digitale Anwendungen / IT-Tools	39
Abbildung 22:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Anreizstrukturen und Vergütung	40
Abbildung 23:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Politische Strukturvorgaben	41
Abbildung 24:	Einschätzung der förderlichen Faktoren in der Dimension Reporting – (öffentliche) Berichterstattung	42
Abbildung 25:	Anzahl der Publikationen in „PubMed“ mit „Patient-Reported Outcome“ in Abstract, Titel oder gesamtem Text im Zeitraum 1975 bis 2021	46
Tabelle 1:	Indikationsbereiche in identifizierten Projekten	24
Tabelle 2:	Von Teilnehmenden genannte PROMs, die momentan genutzt werden	28
Tabelle 3:	In Deutschland benannte Fachbereiche der PROM-Nutzung durch verschiedene Initiativen	48
Tabelle 4:	Förderliche Faktoren, die von mehr als der Hälfte der Teilnehmenden als stark förderlich eingestuft wurden und gleichzeitig von mehr als der Hälfte der Teilnehmenden als nicht umgesetzt benannt werden	52

Appendix

Appendix 1: Fragebogen	62
Appendix 2: Zusätzliche Auswertungen	76

Appendix 1: Fragebogen

PROM-Befragung¹

Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) werden in den nächsten Jahren die Beurteilung der Versorgungsqualität verbessern, denn sie ermöglichen einen **ganzheitlichen Blick auf den Patienten**, seinen Gesundheitsstatus und die Behandlungsergebnisse. Mithilfe von PROMs können Patienten berichten, wie es ihnen während oder nach einer Behandlung geht und ob die erhofften Verbesserungen in Bezug auf Symptome, funktionellen Status und gesundheitsbezogene Lebensqualität tatsächlich eingetreten sind. Damit ergänzen PROMs klinisch erhobene Daten und runden das Bild der Versorgungsqualität ab.

Die Bertelsmann Stiftung möchte gemeinsam mit der Weissen Liste eine **Bestandsaufnahme der PROM-Nutzung in Deutschland** erheben. In deren Auftrag untersucht das Fachgebiet Management im Gesundheitswesen (MiG) an der TU Berlin mit dieser Online-Umfrage die Nutzung von PROMs in Deutschland, der Schweiz und Österreich und die aus Akteurs-Sicht notwendigen Faktoren für eine Ausweitung von PROM-Aktivitäten. Die im Mai 2021 veröffentlichte Studie „PROMs – ein internationaler Vergleich“ hat den Grundstein für diese Untersuchung gelegt.

Die zusammenfassenden Ergebnisse dieser Umfrage werden mit Ihrer Einwilligung in einem **Bericht** veröffentlicht und können bei Interesse in einem **Workshop unter Teilnehmenden** diskutiert werden, um den Austausch unter PROM-Nutzenden zu fördern. Zudem würden wir gerne Ihre Aktivitäten im Bereich PROMs auf dieser Website in einem Kurzprofil vorstellen, sofern Sie dafür Ihr Einverständnis geben.

Der Zeitumfang der Umfrage beträgt etwa **20 Minuten**. Pflichtfragen sind mit einem blauen Kreis markiert.

Wenn Sie sich mit uns – über diese Umfrage hinaus – über die Anwendung von PROMs austauschen möchten oder offen für eine Kontaktaufnahme von unserer Seite sind, gibt es am Ende der Umfrage die Möglichkeit, dies zu vermerken. Zusätzlich können Sie auch weitere PROM-Projekte und Ansprechpartner nennen, die an einer Teilnahme an der Umfrage interessiert sein könnten. Sie können dafür die E-Mail mit dem Survey an relevante Ansprechpartner weiterleiten.

Sollten Sie Fragen, Anmerkungen oder technische Schwierigkeiten haben, wenden Sie sich bitte an info@weisse-liste.de.

Wir danken Ihnen für Ihre Teilnahme und Ihren Beitrag!

¹ Diese Befragung wurde zwischen dem 30.7.2021 und dem 3.12.2021 als Online-Befragung über das Befragungstool „LimeSurvey“ durchgeführt. Pflichtfragen sind im Folgenden mit einem blauen Kreis gekennzeichnet. Fragen, die nur gestellt wurden, wenn eine bestimmte Antwort voranging (Bedingungsfragen), sind mit einem orangefarbenen Kreis markiert.

(1/7) Details zu Teilnehmenden

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen aus der Perspektive Ihres momentanen Arbeitgebers bzw. aus der Perspektive der Organisation, in der Sie PROMs nutzen.

- **Was ist ihr Arbeitsumfeld?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Anbieter für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA)
- Medizinische Fachgesellschaft
- Medizintechnisches Unternehmen
- Pharmazeutisches Unternehmen
- Wissenschaft
- Krankenversicherung
- Rehaklinik
- Ambulant (Qualitäts)Management
- Ambulant klinisch
- Krankenhaus (Qualitäts)Management
- Krankenhaus klinisch
- Patientenorganisation
- Sonstiges: _____

- **Wie lange arbeiten Sie schon mit PROMs?**

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Unter 1 Jahr
- 1 bis 3 Jahre
- 3 bis 6 Jahre
- 6 bis 10 Jahre
- Mehr als 10 Jahre
- Noch gar nicht / in Planung

- **Was ist Ihre Rolle im Rahmen der PROM-Aktivitäten in Ihrem Arbeitsumfeld?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Versorgungsmanagement
- Projektmanagement / Koordination
- Nutzung von PROMs in der klinischen Versorgung (z. B. als Bestandteil des Symptomscreening / -monitoring)
- Datenauswertung / -analyse
- Kommunikation mit Patientinnen und Patienten
- Forschung / Weiterentwicklung von PRO-Instrumenten
- Sonstiges: _____

(2/7) Details zum PROM-Projekt und Anwendungskontext

- **Werden PROMs im Rahmen bestimmter Projekte und / oder routinemäßig erhoben?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- PROMs werden in einem **spezifischen Projekt** (bzw. einer Studie) erhoben
- PROMs werden **routinemäßig** für die **klinische Arbeit und Patientenbetreuung** erhoben, kein spezifisches Projekt
- PROMs werden **routinemäßig zur Qualitätssicherung** erhoben, kein spezifisches Projekt
- Sonstiges: _____

- **Können Sie das PROM-Projekt kurz (z. B. in wenigen Stichpunkten) beschreiben?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

- **Hier können Sie eine Projektbeschreibung oder eine Projektskizze hochladen. Sie können die Datei in unterschiedlichen Formaten anhängen (u. a. png, gif, doc, odt, jpg, jpeg, pdf, png).**

Bitte laden Sie maximal eine Datei hoch.

- **Falls Sie PROMs aktuell oder konkret geplant im Rahmen eines Projektes erheben, wann wurde bzw. wird das Projekt gestartet und welcher Zeitraum ist für die Durchführung geplant?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bitte geben Sie eine Jahreszahl ein (zum Beispiel 2018 bis 2023)

- **Falls Sie PROMs routinemäßig erheben, seit wann wird die Erhebung durchgeführt?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bitte geben Sie eine Jahreszahl ein

- **Auf welchen Versorgungskontext konzentriert sich die PROM-Erhebung?**

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Stationär
- Ambulant
- Rehabilitation
- Sektorenübergreifend

Falls Sie PROMs erheben bzw. erhoben haben, wie viele Patientinnen und Patienten werden bzw. wurden in PROM-Aktivitäten Ihrer Organisation / Ihrem Projekt eingeschlossen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Weniger als 25 Patientinnen und Patienten pro Monat bzw. weniger als 300 pro Jahr
- 25 – 50 Patientinnen und Patienten pro Monat bzw. 300 – 600 pro Jahr
- 50 – 100 Patientinnen und Patienten pro Monat bzw. 600 – 1200 pro Jahr
- 100 – 200 Patientinnen und Patienten pro Monat bzw. 1200 – 2400 pro Jahr
- Mehr als 200 pro Monat bzw. mehr als 2400 Patientinnen und Patienten pro Jahr

- **Falls Sie PROMs erheben, in welchen Intervallen werden diese erfasst?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Kontinuierlich in Intervallen (z. B. wöchentlich / monatlich / jährlich)
- Zu festgelegten Zeitpunkten im Behandlungsverlauf
- Unterschiedlich (z. B. abhängig von der jeweiligen Indikation)
- Sonstiges: _____

- **PROMs werden kontinuierlich erhoben in folgenden Intervallen (Angabe in Tagen, Wochen oder Monaten).**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bitte beschreiben Sie kurz die Intervalle

- **Zu welchen festgelegten Zeitpunkten im Behandlungsverlauf werden PROMs erhoben?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- 12 Monate nach Entlassung
- 6 Monate nach Entlassung
- 3 Monate nach Entlassung
- 2 Monate nach Entlassung
- 1 Monat nach Entlassung
- Bei Entlassung
- Vor Eingriff / Therapiebeginn
- Sonstiges: _____

(3/7) Details zur PROM-Nutzung**● ● Wo werden PROMs in Ihrer Organisation aktuell genutzt? (stationär)**

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Innerhalb eines Fachgebietes
- Innerhalb mehrerer Fachgebiete
- Innerhalb eines Fachgebietes (z. B. der Gynäkologie oder Orthopädie) **organisationsweit** (z. B. Krankenhausweit)
- Innerhalb eines Fachgebietes (z. B. Gynäkologie oder Orthopädie) eines **Organisationsverbands** (z. B. Krankenhausnetzwerk)
- Über **mehrere** Fachgebiete (z. B. Gynäkologie oder Orthopädie) **organisationsweit**
- Über **mehrere** Fachgebiete hinweg innerhalb eines **Organisationsverbands**
- Sonstiges:** _____

● ● Wo werden PROMs in Ihrer Organisation aktuell genutzt? (ambulant)

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Innerhalb der eigenen **Praxis / Praxisgemeinschaft** indikations- / **fachspezifisch**
- Innerhalb der eigenen **Praxis / Praxisgemeinschaft** indikations- / **fachübergreifend**
- Innerhalb des eigenen Fachgebietes **sektorenübergreifend** (stationär und ambulant)
- Innerhalb eines **Organisationsverbands** (z. B. Praxisnetzwerk / Versorgungsnetzwerk) **fachübergreifend**

● Wo werden PROMs derzeit in Zusammenhang mit Ihren pharmazeutischen / medizintechnischen Produkten genutzt?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

● Wie werden PROMs in Ihrer DiGA aktuell genutzt?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- PROMs werden erhoben als Teil einer Studie / mehrerer Studien zum Nachweis eines Versorgungseffektes (z. B. Nachweis verbesserter Lebensqualität durch DiGA)
- PROMs sind fester Bestandteil der Anwendung (z. B. PROMs als Trigger von einer Intervention)
- Sonstiges:** _____

● Nutzen Sie für die Erhebung von PROMs einen spezialisierten IT-Dienstleister?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja (Details zur Angabe von IT-Dienstleistern im Freitextfeld) _____
- nein, es wird aber eine selbst programmierte digitale Lösung verwendet _____
- nein, es wird keine IT-Lösung verwendet, die Erhebung erfolgt papierbasiert _____

Bitte schreiben Sie einen Kommentar zu Ihrer Auswahl

Arbeiten Sie im Rahmen Ihres PROMs Anwendungsfalls mit anderen Organisationen (wie Leistungserbringern, Universitäten oder Verbänden) zusammen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein

● **Mit welcher/n Organisation/en arbeiten Sie bei der Nutzung von PROMs zusammen?**

Falls möglich geben Sie den Namen der Organisation an.

Bitte wählen Sie die zutreffenden Punkte aus und schreiben Sie einen Kommentar dazu:

Mit **Anbietern digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA)** (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Patientenorganisation (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Medizinischen **Fachgesellschaften** oder **Verbänden** (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Medizintechnischen Unternehmen (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Forschungseinrichtungen (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Pharmazeutischen Unternehmen (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Anderen **Leistungserbringern** (optional Name / Bezeichnung d. Organisation)

Sonstiges: _____

Wie arbeiten Sie mit anderen Organisationen bei der Nutzung von PROMs zusammen?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

Benchmarking für Behandlungsverbesserungen

Forschungsprojekt

Austausch zur Implementierung im klinischen Alltag

Austausch im Rahmen der Qualitätssicherung

Sonstiges: _____

In welchen Bereichen bzw. für welche genauen Indikationen erhebt Ihre Organisation PROMs?

Bitte wählen Sie die zutreffenden Punkte aus und schreiben Sie einen Kommentar dazu:

Neurologie _____

Andere _____

Palliativmedizin _____

Rehabilitation _____

Psychosomatik _____

Psychiatrie _____

Pädiatrie (Kinderheilkunde) _____

Dermatologie _____

Oto-Rhino-Laryngologie (HNO-Heilkunde) _____

Ophthalmologie (Augenheilkunde) _____

Urologie _____

Gynäkologie _____

Neurochirurgie _____

Innere Medizin _____

Allgemein- und Viszeralchirurgie _____

Orthopädie / Unfallchirurgie _____

Onkologie _____

Hausärztliche Versorgung _____

Kommentieren Sie bitte, wenn zutreffend, die genaue(n) Indikation(en) in das Freitextfeld neben dem ausgewählten Bereich.

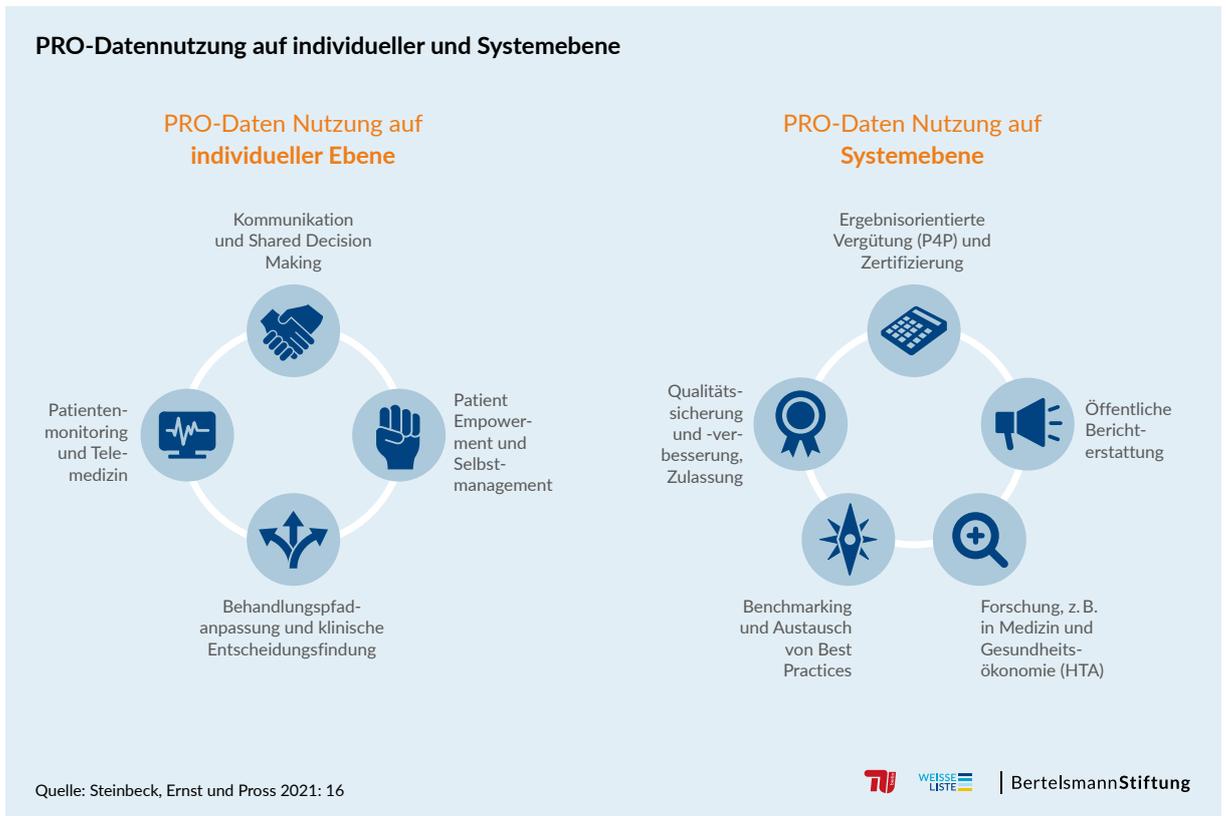
Zu welchem Zweck nutzt Ihre Organisation PROMs und PRO-Daten?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

PRO-Daten Nutzung auf **System-** / Department-Ebene

PRO-Daten Nutzung auf **individueller** Ebene

Zu besseren Orientierung hilft Ihnen das Schaubild zur Anwendung von PRO-Daten. Die Grafik ist der Studie „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich“ entnommen und soll Ihnen die Antwort erleichtern.



● **Zu welchem Zweck nutzt Ihre Organisation PROMs und PRO-Daten auf individueller Ebene?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Zu besseren Orientierung hilft Ihnen das Schaubild zur Anwendung von PRO-Daten. Die Grafik ist der Studie „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich“ entnommen und soll Ihnen die Antwort erleichtern.

Bitte beschreiben Sie nachfolgend den Einsatz von PROM-Daten auf **individueller Ebene**.

● **Zu welchem Zweck nutzt Ihre Organisation PROMs und PRO-Daten auf System- / Department-Ebene?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Zu besseren Orientierung hilft Ihnen das Schaubild zur Anwendung von PRO-Daten. Die Grafik ist der Studie „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich“ entnommen und soll Ihnen die Antwort erleichtern.

Bitte beschreiben Sie nachfolgend den Einsatz von PROM-Daten auf **System- / Department-Ebene**.

(4/7) PROM-Instrumente und Methodik

● **Nutzen Sie PROM-Standardsets?**

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein

● **Von welcher Organisation?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- IQTIG
- Fachgesellschaften
- PROMIS
- ICHOM
- Sonstiges: _____

● **Werden die genutzten Fragebögen / Metriken von einer Organisation verpflichtend vorgegeben?**

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Nein
- Sonstiges: _____

Welche PROM-Fragebögen nutzen Sie? Bitte geben Sie die wichtigsten PROM-Fragebögen an.

Bitte wählen Sie die zutreffenden Punkte aus und schreiben Sie einen Kommentar dazu:

- QLQ C30 _____
- SF36 _____
- SF12 _____
- EQ5D-5L _____
- Andere: _____
- EQ5D-3L _____

Welche Erhebungsart nutzen Sie?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Papierbasierte Erhebung
- Digitale Erhebung über bereitgestellte Devices (z. B. Tablets) mit App vor Ort (im klinischen Setting)
- Digitale Erhebung über App auf Patienten-Device (remote)
- Digitale Erhebung über Webbrowser (remote)
- Patienten-E-Mail (remote)
- Abfrage und Unterstützung durch Personal bei digitaler Eingabe
- Sonstiges: _____

Wie erfolgt die Datenauswertung?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Die Datenauswertung erfolgt **intern**
- Die Datenauswertung erfolgt **extern**

● **Durch wen erfolgt die interne Datenauswertung?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Das Qualitätsmanagement praxisübergreifend
- Eine eigene Forschungsabteilung
- Das Qualitätsmanagement in der Abteilung
- Das Qualitätsmanagement krankenhausübergreifend
- Sonstiges: _____

● **Durch wen erfolgt die externe Datenauswertung?**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Eine Beratung
- Eine öffentliche Institution (z. B. IQTIG / IQWiG)
- Ein Register
- Ein Forschungsinstitut / eine Universität
- Einen Anbieter für PROM-Software
- Sonstiges: _____

Wie erfolgt die Datenauswertung?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Daten werden kombiniert (klinische Outcomedaten / Struktur- und Prozessdaten werden mit PROMs kombiniert)
- Daten werden risikoadjustiert
- Daten werden über mehrere Zeitpunkte pro Patientin oder Patient verknüpft – vor und nach der Behandlung
- Daten werden über mehrere Zeitpunkte pro Patientin oder Patient verknüpft – vor, während, und nach der Behandlung
- Daten werden über mehrere Zeitpunkte pro Patientin oder Patient verknüpft – nur während und nach der Behandlung
- Daten werden zu einem einzelnen Zeitpunkt für alle Patientinnen und Patienten analysiert

(5/7) Effekte der PROM-Implementierung

● **In welchem Ausmaß haben Sie folgende positive Effekte seit der PROM-Implementierung beobachtet?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	kein positiver Effekt feststellbar	gering positiver Effekt feststellbar	stark positiver Effekt feststellbar	nicht zutreffend
Verbesserte Patienten-Arzt-Kommunikation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verbessertes Symptomscreening (z. B. für Depression und / oder Fatigue)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neue Erkenntnisse für einen besseren Behandlungspfad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neue Erkenntnisse, z. B. für ein besseres Produktdesign bzw. Einsatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neue Erkenntnisse zu Effekten von Qualitätsmessung und -transparenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neue Erkenntnisse zu besserem Symptommanagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verbesserung des „Self-Management“ (Selbstmanagements) bei den Patienten oder des „Patient Engagement“ (Fördern einer aktiveren Rolle für die eigene Therapie / das Krankheitsmanagement)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche zusätzlichen positiven Effekte haben Sie in welchem Ausmaß seit der PROM-Implementierung beobachtet?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

● **Welche negativen Effekte bzw. Hürden haben Sie in welchem Ausmaß seit der PROM-Implementierung festgestellt?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	kein(e) Effekt / Hürde	geringe(r) Effekt / Hürde	starke(r) Effekt / Hürde	nicht zutreffend
Erhöhter zeitlicher Bedarf (z. B. für Erhebung, Auswertung, Einbezug in Patienten-Kommunikation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erhöhter personeller Aufwand (erhöhter Bedarf für geschultes Personal bzw. Fortbildungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kosten (z. B. für IT-Infrastruktur und zusätzliches Personal)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelnde Erstattungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konsens bzgl. zu nutzender Instrumente schwierig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktuell keine passenden PROM-Instrumente für Indikation verfügbar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche zusätzlichen negativen Effekte bzw. Hürden haben Sie in welchem Ausmaß seit der PROM-Implementierung festgestellt?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

(6/7) Ausbau von PROM-Aktivitäten

Im Folgenden möchten wir entlang verschiedener Kategorien gern Ihre Meinung zu Faktoren einholen, die eine weitere, umfangreichere Nutzung von PROMs in Ihrem Projekt, Ihrem Arbeitsumfeld sowie organisationsübergreifend, auf regionaler oder nationaler Ebene, aus Ihrer persönlichen Sicht begünstigen würden oder bereits begünstigt haben.

● **Einbeziehung von Interessengruppen / Vernetzung – Welche Aktivitäten im Sinne einer stärkeren Einbeziehung von Interessengruppen und Vernetzung von PROM-Anwendern wären für eine weitere Verbreitung der PROM-Nutzung förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt	nicht umgesetzt
Persönlicher Austausch mit anderen Organisationen im Rahmen regelmäßiger Veranstaltungen (z. B. Konferenzen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bundesweite Vernetzung über eine Online-Plattform mit Optionen für persönlichen Austausch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feste Integration von PROMs in die medizinischen Fachkongresse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eine stärkere Bekanntmachung von Projekten durch Artikel in den relevanten Fachmagazinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persönlicher Austausch mit anderen Organisationen, die PROM-Projekte in der gleichen Indikation durchführen oder die sich mit ähnlichen methodischen Fragen beschäftigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie beide Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

● **Welche politischen Strukturvorgaben beurteilen Sie für eine Verbreitung der PROM-Nutzung als förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich
Festlegen von (Teil)Standards für PROM-Fragebögen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einführen einer Erstattungsfähigkeit von PROM-Erhebung und -Nutzung in der Gesundheitsversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einführen verpflichtender PROM-Erhebung in bestimmten Indikationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Integration von PROMs in die elektronischen Patientenakte (ePA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verpflichtung zur Bereitstellung von Schnittstellen zur Integrierung von digitalen Anwendungen zur PROM-Erhebung in bestehende Krankenhausinformationssysteme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Festlegen von Mindeststandards für IT-Lösungen zur Erhebung von PROMs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Festlegen von (Teil)Standards für PROM-Metriken*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Konstrukt-spezifische Skalen, die mit verschiedenen psychometrischen Instrumenten gemessen werden können, z. B. die Metrik von Wahl et al. (2014), die 11 verschiedene Instrumente zur Erfassung von Depressivität in einem statistischen Modell vereint

● **Digitale Anwendungen / IT-Tools – Welche Formen digitaler Anwendungen wären für eine weitere Verbreitung der PROM-Nutzung förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt	nicht umgesetzt
Apps / Webportale für PROMs Erhebung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apps / Webportale zur automatisierten Datenanalyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interoperable IT-Infrastruktur für Auswertung / Benchmarking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plug-in-Datenbank zur nationalen Datenauswertung – die Datenhoheit liegt z. B. bei den Kliniken, aber wird zusätzlich national zusammengeführt um weitergehende Analysen zu ermöglichen (Federated Data Analysis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nationale Datenbank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie beide Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

● **Reporting – (Öffentliche) Berichterstattung – Welche Aktivitäten im Bereich der (öffentlichen) Berichterstattung wäre für eine weitere Verbreitung von PROM-Nutzung förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt	nicht umgesetzt
Interne Berichterstattung der Ergebnisse für jede/n Ärztin / Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interne Berichterstattung der Ergebnisse für jede Abteilung / Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interne Berichterstattung der PROM-Ergebnisse in der Organisation (z. B. Krankenhaus), Berichterstattung der PROMs im Organisationsverbund (z. B. Krankenhausverbund)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Öffentliche risikoadjustierte Berichterstattung von PROMs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Öffentliche nicht risikoadjustierte Berichterstattung von PROMs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie **beide** Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

● **Patientenbefähigung und -involvement / klinische Entscheidungshilfen – Welche Aspekte wären für eine weitere Verbreitung der PROM-Nutzung für eine stärkere Patientenbefähigung und -involvement förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	nicht umgesetzt	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt
Kommunikation von PRO-Ergebnissen an Patientinnen und Patienten im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikation der PRO-Ergebnisse, um das Symptom-Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten zu unterstützen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personalisierte Empfehlungen zum Gesundheitsverhalten der Patientinnen und Patienten auf Basis von PRO-Ergebnissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PRO-Ergebnismonitoring auf Distanz durch Ärztinnen und Ärzte bzw. digitale Tools	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ausgeweitete öffentliche Informationen für Patientinnen und Patienten zum Thema PROMs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Öffentliche Einsicht der (risikoadjustierten) PRO-Ergebnisse durch Patientinnen und Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie **beide** Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

● **Kultur – Welche Aspekte wären für eine Kultur (in Organisationen und der Medizin allgemein), die eine weitere Verbreitung der PROM-Nutzung unterstützt, förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt	nicht umgesetzt
Aufnahme in die berufliche Ausbildung von medizinischem Fachpersonal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Engagement von Patientenorganisationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Engagement von Fachgesellschaften durch Integration von PROs in Leitlinien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Engagement von Fachgesellschaften (z. B. durch Empfehlungen für Instrumente oder Fortbildungsangebote)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durchführen von organisationsinternem Change Management	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Rollenbeispiele aus dem medizinischen Bereich im Arbeitsumfeld (Ärztinnen und Ärzte, medizinisches Fachpersonal mit Expertise im Bereich PROMs)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie beide Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

● **Standardisierung von Prozessen und Metriken – Welche Aktivitäten im Bereich der Standardisierung von generischen und indikationsspezifischen Fragebögen bzw. Metriken und Prozessen wäre für eine weitere Verbreitung der PROM-Nutzung förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt	nicht umgesetzt
Standardisierung von Metriken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Standardisierung der digitalen Tools*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Standardisierung der Erhebungsabstände	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Standardisierung der Instrumente (Fragebogen / Standardsets)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie beide Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

* Bezieht sich auf vorgegebene Datenformate, Sicherheitsstandards, Datenhoheit und Interoperabilität mit Praxisinformationssystemen etc.

Welche zusätzlichen Aktivitäten im Bereich der Standardisierung wären für eine weitere Verbreitung der PROM-Nutzung förderlich?

Bitte wählen Sie die zutreffenden Punkte aus und schreiben Sie einen Kommentar dazu

Zusätzliche Aktivitäten: _____

Wenn keine Standardisierung gewünscht ist, warum: _____

● **Incentivierung und Vergütung – Welche Formen von Vergütung oder Incentivierung wären für eine weitere Verbreitung von PROM-Nutzung förderlich?**

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1. Wie förderlich wäre die Aktivität?				2. Aktivität bereits umgesetzt?		
	gar nicht förderlich	wenig förderlich	sehr förderlich	eher förderlich	teilweise umgesetzt	vollständig umgesetzt	nicht umgesetzt
Zertifizierung zur Nutzung von PROMs im Klinikalltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zertifizierung für die Erhebung von PROMs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzielle Anreize für das Teilen der PROM-Ergebnisse, z. B. mit einem Register	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzielle Anreize zur Nutzung von PROMs im Klinikalltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzielle Anreize zur Erhebung von PROMs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zertifizierung für das Teilen der PROM-Ergebnisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie beide Teilfragen. Hinweis zur 2. Teilfrage: Sollte der genannte Punkt in Ihrem Arbeitsumfeld schon umgesetzt sein, antworten Sie bitte mit „teilweise umgesetzt“ oder „vollständig umgesetzt“, ansonsten mit „nicht umgesetzt“.

(7/7) Abschluss der Befragung

Gern würden wir die Ergebnisse der Umfrage veröffentlichen. Zusätzlich diskutieren wir gerne mit Ihnen und anderen Stakeholdern Näheres zur Nutzung und den Potenzialen von PROMs.

Daher werden wir im Folgenden Ihr Einverständnis für die Verwendung der Inhalte des Surveys für vier verschiedene Kategorien gesondert abfragen:

Publikation:

1. Die Veröffentlichung der zusammenfassenden Ergebnisse dieser Umfrage in einem online publizierten Bericht.
2. Die Möglichkeit, dass Ihre Aktivitäten im Bereich PROMs auf unserer PROM-Website www.proms-in-deutschland.de in einem Kurzprofil vorgestellt werden.

Austausch

3. Die Einladung zu einem Workshop unter Teilnehmenden, in dem die Survey-Ergebnisse diskutiert werden und der Austausch unter PROM-Nutzenden gefördert werden soll.
4. Der Kontaktaufnahme für einen weitergehenden Austausch zur Nutzung von PROMs in Ihrem Projekt, den gewonnenen Erkenntnissen, Ihren Bedürfnissen und Wünschen für eine zukünftige, umfassendere Nutzung von PROMs.

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Ich willige ein, dass die in dieser Umfrage gemachten Angaben anonym für die Publikationszwecke genutzt werden und meine Kontaktinformationen rein für Austauschzwecke verwendet werden.
- Ich willige lediglich ein, dass die Ergebnisse dieser Umfrage in anonymisierter Form in einem Forschungsbericht veröffentlicht werden und möchte nicht kontaktiert werden. Die Angabe der Kontaktinformationen auf der folgenden Seite dient lediglich der Validierung.
- Ich willige der Datennutzung nur für bestimmte Nutzungszwecke ein (eine spezifische Auswahl kann auf der nachfolgenden Seite vorgenommen werden).
- Ich willige ein, dass die hier gemachten Angaben inklusive der Kontaktinformation für alle vier der oben genannten Zwecke genutzt und veröffentlicht werden dürfen.

Wir würden uns freuen, wenn Sie der Nutzung Ihrer Daten für Forschungszwecke einwilligen und Ihre Kontaktdaten mit uns teilen, damit wir Sie bezüglich eines möglichen Austausches zum Thema PROMs und der Information zu der Veröffentlichung der Resultate kontaktieren dürfen.

Bei namentlicher Nennung (Projektname und Eigenname) würden wir Sie selbstverständliche im Vorfeld der Veröffentlichung darüber informieren. Weitere Hinweise entnehmen Sie bitte unserer Datenschutzerklärung (<https://www.weisse-liste.de/datenschutz>).

● **Zustimmung zur Datennutzung für spezifische Zwecke:**

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Ich willige ein, dass eine Kontaktaufnahme seitens des Forschungsteams zum Zwecke der Teilnahme an einem PROM-Workshop erfolgt.
- Ich willige ein, dass die Ergebnisse dieser Umfrage in einem Forschungsbericht **inklusive Name & Projektname** veröffentlicht werden und ich diesbezüglich per E-Mail kontaktiert werden darf.
- Ich willige ein, dass die Ergebnisse dieser Umfrage in einem Forschungsbericht **anonym** veröffentlicht werden und möchte über die Veröffentlichung **informiert werden**.
- Ich willige ein, dass die Ergebnisse dieser Umfrage in einem Forschungsbericht **anonym** veröffentlicht werden und möchte über die Veröffentlichung **nicht informiert** werden. Die Angabe der Kontaktinformationen auf der folgenden Seite dient lediglich der Validierung.
- Ich willige ein, dass ich zum Zwecke eines weiterführenden Interviews vom Forschungsteam kontaktiert werde.
- Ich willige ein, dass die in dieser Umfrage von mir beschriebenen PROM-Aktivitäten auf der PROM-Website www.proms-in-deutschland.de in einem Kurzprofil **inklusive Name & Projektname** vorgestellt werden und diesbezüglich per E-Mail kontaktiert werde.

Bitte wählen Sie die entsprechenden Nutzungszwecke aus:

Damit wir die Ergebnisse der Umfrage mit Ihnen diskutieren und Näheres zur Nutzung von PROMs in Ihrem Projekt, den gewonnen Erkenntnissen, Ihren Bedürfnissen und Wünschen für eine zukünftige, umfassendere Nutzung von PROMs erfahren können, benötigen wir von Ihnen einige Kontaktinformationen.

Bitte geben Sie eine gültige E-Mail-Adresse ein

Ihre E-Mail-Adresse wird ausschließlich für die Kontaktaufnahme verwendet. Weitere Hinweise entnehmen Sie bitte unserer Datenschutzerklärung.

Wir bedanken uns für Ihre Teilnahme an dieser Umfrage!

Bisherige Ergebnisse haben wir in unserer Studie „PROMs – ein internationaler Vergleich“ und auf der Webseite „PROMs für Deutschland“ abgebildet.

Gerne können Sie die E-Mail mit dem Survey Link direkt an weitere mögliche Teilnehmende weiterleiten und diese auf die Umfrage aufmerksam machen: Umfrage weiterleiten oder den Link zur Befragung hier kopieren

Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.

Appendix 2: Zusätzliche Auswertungen

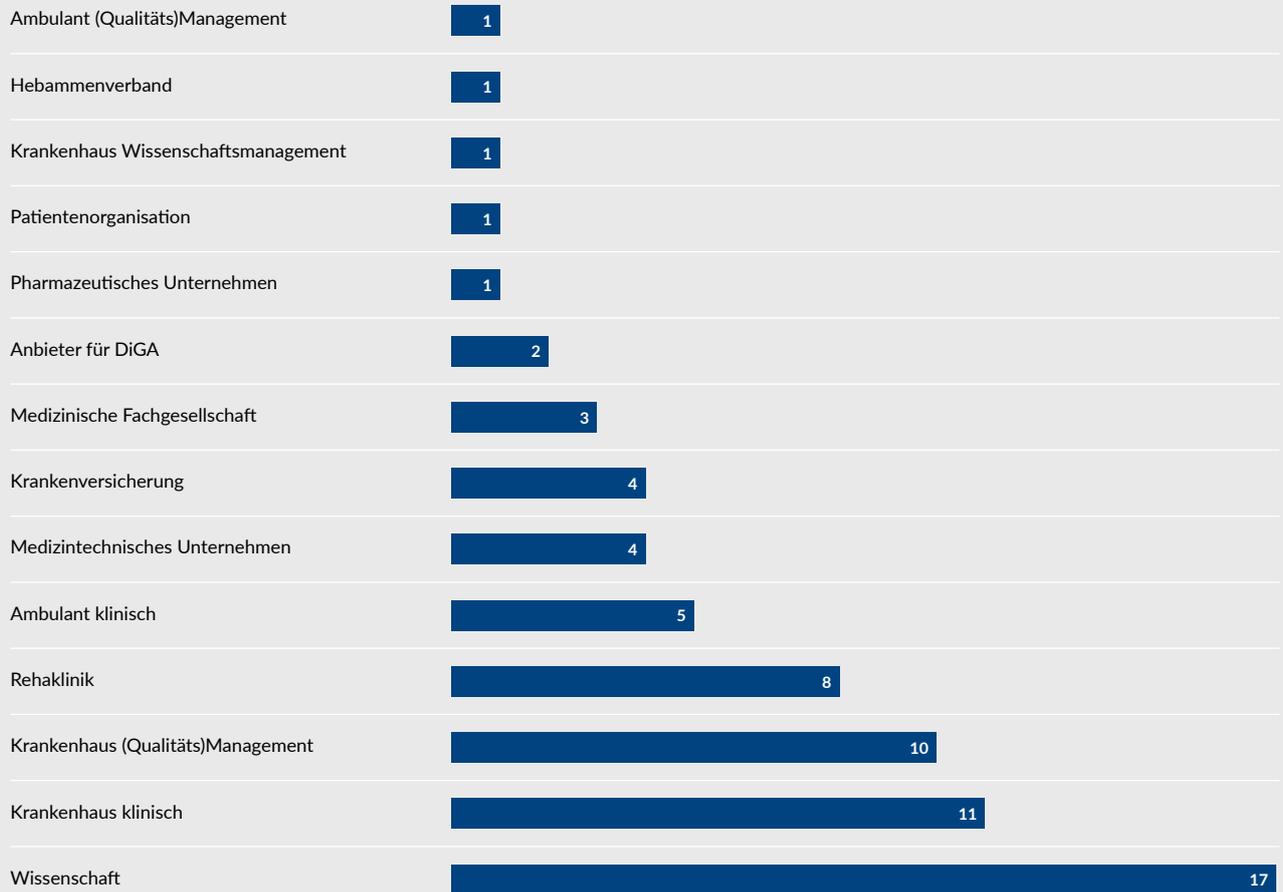
TABELLE A1: **Teilnehmeranzahl der Befragung**

Vollständige Beantwortung Abschnitte 1 - 2	48
Vollständige Beantwortung der gesamten Befragung	34
Anzahl Aufrufe der Befragung	98

Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“,
Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung



| BertelsmannStiftung

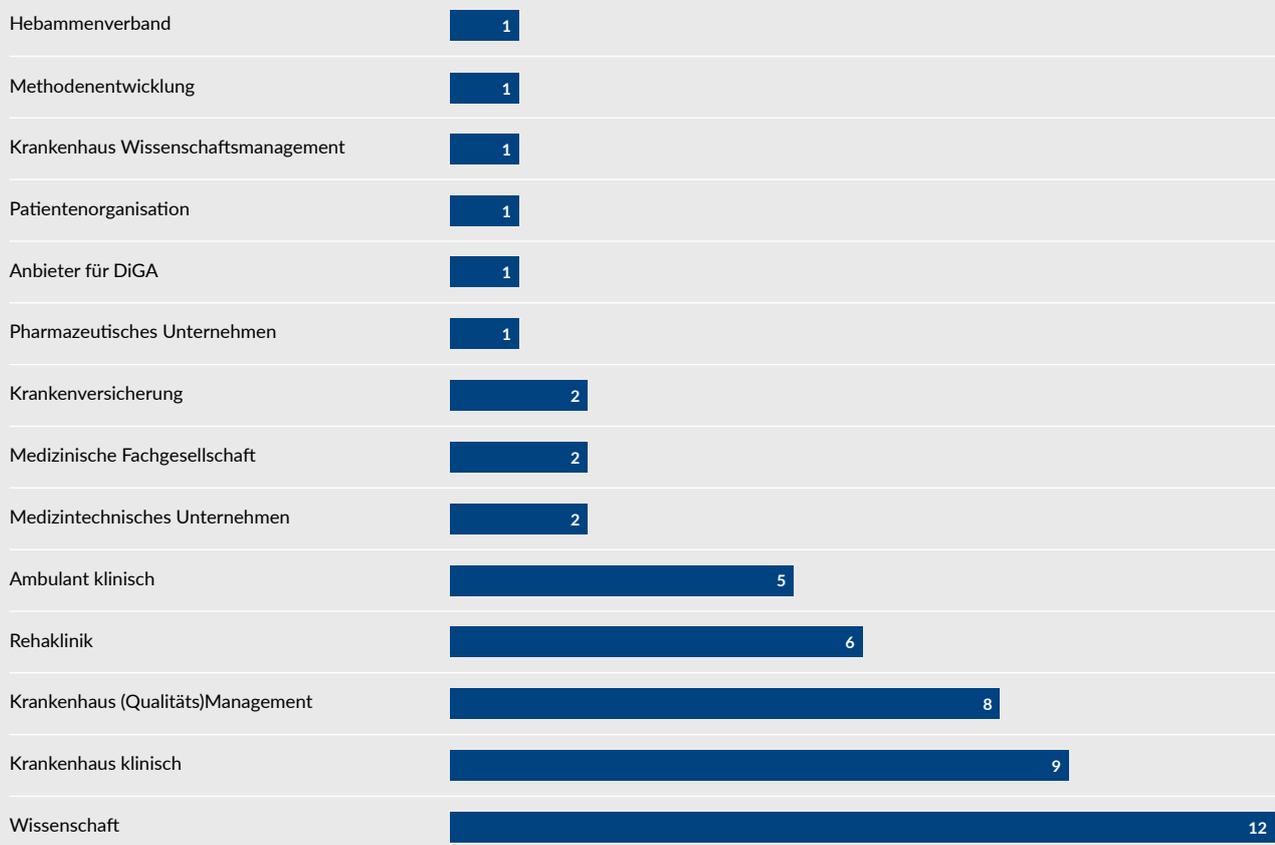
ABBILDUNG A1: **Arbeitsumfeld der Personen mit vollständigen Antworten**

n = 48, Mehrfachnennungen möglich | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung

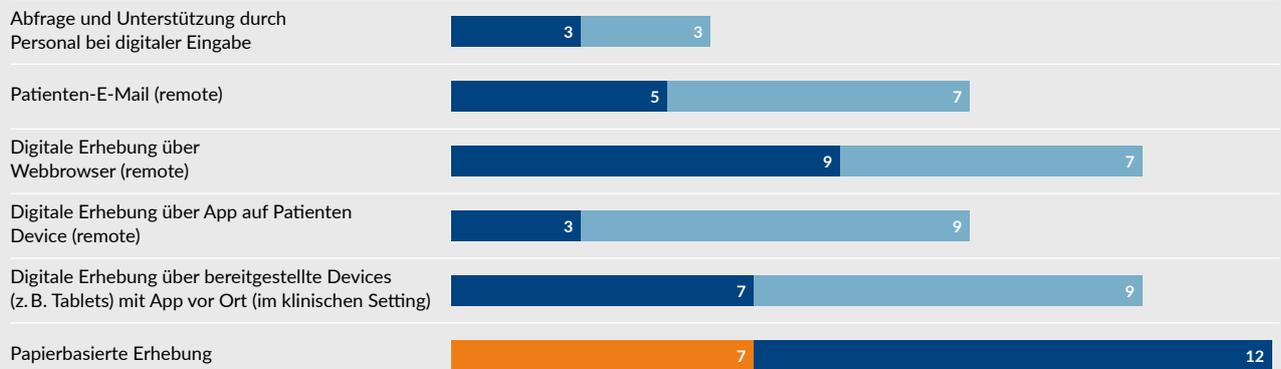


| BertelsmannStiftung

ABBILDUNG A2: **Arbeitsumfeld der Personen mit vollständigen Antworten (gesamte Befragung)**



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

ABBILDUNG A3: **PRO-Erhebung in Projekten**

■ Rein papierbasiert
 ■ Kombiniert: Papier und digital
 ■ Rein digital

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



WEISSE
LISTE

| BertelsmannStiftung

TABELLE A2: PRO-Datennutzung auf individueller und Systemebene im Wortlaut

Individuelle Ebene

Arzt-Patienten-Gespräch

Feedbackschleifen zur subjektiven Verbesserung des Allgemeinzustands und der Lebensqualität beim therapieergänzenden Einsatz von essenziellen Ölen

Kommunikation und Shared Decision Making, Behandlungsanpassung

Erfassung des Gesundheitsstatus

Optimierung der Versorgung von Schlaganfall-Patienten.

individuelles Therapiemonitoring / Anpassung Behandlungspfad: Rückenschmerz, alle orthopädisch / traumatischen PROM, Brustkrebs und chron. entzündliche Darmerkrankungen, pädiatrische PROM, beginnend Lungenkrebs

Im ersten Schritt vor allem für Patientenkommunikation und auch Überprüfung der klinischen Entscheidungsfindung. Später auch für Benchmarking und Austausch von Best Practices

die Personalisierung der Patientenpfade und das Monitoring der Outcomes

Behandler bekommen PRO-Scores vor Anamnesegespräch als zusätzliche Informationsquelle

Benchmarking

eigene Qualitätsberichte, eigene Qualitätssicherung

Qualitätsentwicklung auf Ebene der einzelnen Leistungserbringerin

Qualitätskontrolle, Verbesserung Behandlungspfad

können zu zwei Zeitpunkten zur Behandlungsplanung genutzt werden

Kommunikation und Shared Decision Making; Patientenmonitoring und Telemedizin

Systemebene

Verbesserung Behandlungsangebot, Forschung

Forschung und Benchmarking

Zertifizierung und Zulassung, Forschung.

Benchmarking, Austausch Best Practice, Verläufe über die Zeit der PROM-Charakteristika der Patientenklientel der Arztpraxis

Aggregierte Daten, Forschungsprojekte zur Instrumenten und Skalenentwicklung

Forschung, Zertifizierungen, Zulassung Medikamente

Projektbezogen ergebnisorientierte Vergütung: Hüft- und Kniegelenkersatz, Prostata-Ca, Lungen-Ca; öffentliche Berichterstattung punktuell, zukünftig im Jahresbericht; Forschung: multiple der genannten Krankheitsbilder; Benchmarking: Prostata-Ca unter Unispitälern; Q-sicherung und Zertifizierung: Prostata-Ca

Ziele: Weiterentwicklung zielgruppenspezifischer Disease-Management-Ansätze auf Basis von Lebensqualitätsinformationen am Beispiel von COPD. Auslotung der Potenziale für ein lebensqualitätsorientiertes Patientenmanagement in der Routineversorgung

kontinuierliche Verbesserung, Qualitätssicherung, Kommunikation

hauptsächlich Forschung. Validierung

Effektmessung in Versorgungsforschungsprojekten sowie Erhebung zur Untersuchung der psychometrischen Eigenschaften von PROM.

Daten aus dem Vor- / Spital- und nachgelagerten Prozess werden erhoben

Das Ganze ist noch in der Aufbauphase und die Vorstellungen des Spitals sind noch unklar. Teilweise geschieht die Erhebung eher auf politischen Druck hin denn auf Grundlage eines Konzeptes.

Transparente Darstellung und Benchmarking der Ergebnisse. Austausch von Best Practices innerhalb der Fachgruppen mit Ziel Qualitätssicherung und -verbesserung, Nachweis der Wirksamkeit der Rehabilitationsangebote, Publikation der Ergebnisse durch Vorträge und Ergebnisberichte; routinemäßige Nutzung auf individueller Ebene (klinische Entscheidungsfindung, Shared Decision Making, Empowerment) als perspektivisches Ziel;

Qualitätsentwicklung auf Ebene Leistungserbringerverband und Gesundheitssystem

HTA und Benchmarking, öffentliche Kommunikation

Benchmarking, Qualitätsverbesserung

Vergleich zur Qualitätsentwicklung in je 100 Darm- und Prostatakrebszentren

Forschung, Benchmarking

Verbesserung der Versorgungsqualität; Unterstützung von Behandlungsentscheidungen

Öffentliche Berichterstattung, Qualitätssicherung und Verbesserung, Forschung

n = 15 (links), n = 21 (rechts) | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung

TABELLE A3: Subanalyse zu beobachteten positiven Effekten unter Teilnehmenden mit PROM-Nutzung von mehr als drei Jahren sowie unter Vertreterinnen und Vertretern der Teilnehmenden, welche nicht aus der Wissenschaft stammen

Beobachtung von positiven Effekten seit der PROM-Implementierung (PROM-Nutzung > drei Jahre)	Festgestellter Effekt			Nicht zutreffend
	stark	gering	kein	
Neue Erkenntnisse zu besserem Symptommanagement	8	4	2	4
Neue Erkenntnisse für einen besseren Behandlungspfad	7	4	2	5
Verbessertes Symptomscreening (z. B. für Depression und / oder Fatigue)	6	3	2	7
Neue Erkenntnisse zu Effekten von Qualitätsmessung und -transparenz	4	7	0	7
Verbesserte Patienten-Arzt-Kommunikation	3	6	2	7
Verbesserung des „Self-Management“ (Selbstmanagements) bei den Patienten oder des „Patient Engagement“ (Fördern einer aktiveren Rolle für die eigene Therapie / das Krankheitsmanagement)	2	5	5	6
Neue Erkenntnisse, z. B. für ein besseres Produktdesign bzw. Einsatz	2	5	1	10
Beobachtung von positiven Effekten seit der PROM-Implementierung (Teilnehmende nicht aus der Wissenschaft)				
Neue Erkenntnisse zu besserem Symptommanagement	10	4	3	5
Neue Erkenntnisse für einen besseren Behandlungspfad	9	4	0	9
Verbessertes Symptomscreening (z. B. für Depression und / oder Fatigue)	5	6	1	10
Neue Erkenntnisse zu Effekten von Qualitätsmessung und -transparenz	6	5	0	11
Verbesserte Patienten-Arzt-Kommunikation	7	5	2	8
Verbesserung des „Self-Management“ (Selbstmanagements) bei den Patienten oder des „Patient Engagement“ (Fördern einer aktiveren Rolle für die eigene Therapie / das Krankheitsmanagement)	4	5	5	8
Neue Erkenntnisse, z. B. für ein besseres Produktdesign bzw. Einsatz	5	5	0	12

n = 18 (oben), n = 22 (unten) | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung



| BertelsmannStiftung

TABELLE A4: Subanalyse zu beobachteten positiven Effekten unter Antwortenden, die „nicht zutreffend“ ausgewählt haben, 1. unterschieden zwischen Wissenschaft und anderen Teilnehmenden, 2. unterschieden nach Arbeitsumfeld im Detail

Analyse = nicht zutreffend	Wissenschaft vs. andere			Arbeitsumfeld (Mehrfachantworten möglich)					Summe
	Wissenschaft	Organisationen aus Versorgung und Management	Summe	Leistungserbringer	Wissenschaft	Verbände	Industrie	Krankenversicherung	
Neue Erkenntnisse zu Effekten von Qualitätsmessung und -transparenz	6	5	11	4	6	4	3	0	17
Neue Erkenntnisse für einen besseren Behandlungspfad	3	10	13	8	3	3	3	0	17
Neue Erkenntnisse zu besserem Symptommanagement	4	11	15	9	4	3	3	0	19
Verbesserte Patienten-Arzt-Kommunikation	5	8	13	6	5	3	3	1	18
Verbessertes Symptomscreening (z. B. für Depression und / oder Fatigue)	6	10	16	8	6	3	4	1	22
Verbesserung des „Self-Management“ (Selbstmanagements) bei den Patienten oder des „Patient Engagement“ (Fördern einer aktiveren Rolle für die eigene Therapie / das Krankheitsmanagement)	5	8	13	8	5	4	3	0	20
Neue Erkenntnisse, z. B. für ein besseres Produktdesign bzw. Einsatz	7	12	19	13	7	4	3	0	27

Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul - Dez 2021, eigene Darstellung



| BertelsmannStiftung

TABELLE A5: **Aufgelistete Freitextantworten positiver und negativer Effekte der PROM-Implementierung im Wortlaut****Positive Effekte**

Qualität der Studiendaten

Reflection über die ‚Menschlichkeit‘ der Prozesse und der Kommunikation im Praxisalltag. Haltungsänderung.

Standardisierung der ärztlichen Sprechstunde

Ist Teil des Selbstverständnisses der Psychosomatik ...

Anstieg der Dateneingaben „bzgl.“ Symptome „(JMIR Cancer 2021; Trojan et al. 2021)“; hohe Kongruenz der Symptome zwischen Arzt und Patient (JMIR 2021; A Trojan, et al.)

Die Evaluation ist nicht abgeschlossen. Evaluationsbericht liegt Ende 2022 vor.

Einbezug aller am Behandlungspfad beteiligten Professionen (Ärzte, Pflege, Administration)

noch keine Implementierung erfolgt, noch keine Aussage machbar

Die Studie untersucht Verbesserungspotential, nicht studieninduzierte Veränderungen in der Versorgung

eine Kulturveränderung der Ärzte kombiniert durch ein stärkeres Team Spirit dank Organisation in Integrated Practice Units

bessernde Identifikation zu Verbesserungen basierend auf Messergebnissen und deren Visualisierung

Auseinandersetzung mit medizinischer Ergebnismessung

Da PROMs nur Sinn machen, wenn sie mit Hintergrunddaten von Patienten (Alter, Komorbidität, soziales Umfeld) und Behandlungsdetails verknüpft werden, steigt die Bereitschaft, über eine strukturierte Datenerfassung auch dieser Daten stärker nachzudenken.

sind noch nicht implementiert

verbesserte Qualitätssicherung

Kommunikationsverbesserung Patient / Arzt

Ist aus meiner Sicht aktuell noch nicht belastbar zu beurteilen.

Identifikation von bislang unbekanntem Risikogruppen, deren Versorgung verbessert werden kann; genauere Vorhersage des möglichen Behandlungseffekts auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Negative Effekte

Die Datenintegration wie überall ist das Hauptproblem ... Interoperabilität

„Arzt glaubt die acht über Patienten zu verlieren; Klassische Kommunikation ‚gefährdet“

siehe oben: Die Evaluation ist nicht abgeschlossen. Evaluationsbericht liegt Ende 2022 vor.

Noch keine Implementierung erfolgt, noch keine Aussage machbar

regulatorische Vorgaben, PROMs Lizenzen

Zu umfangreiche Fragebogen-Sets halten Patienten von Projektteilnahme ab.

keine

Angst vor schlechten Ergebnissen

PROMs können zu sehr unterschiedlichen Zwecken genutzt werden: Verbesserung der Behandler-Patient-Kommunikation; interne Qualitätsdiskussion; internes, systematisches Qualitätsmanagement; freiwilliges Benchmarking innerhalb von Netzwerken; obligatorisches landesweites Benchmarking; Zertifizierung; Zulassung als Leistungserbringer; Kostenerstattung; Marketing zu der eigenen Institution. Fast jeder kennt eine Nutzung, die negativ behaftet ist. Dies stellt häufig eine Hürde da, um über positive Effekte zu diskutieren.

sind noch nicht implementiert

Rücklaufquoten sind erheblich von den zu nutzenden Erhebungstools abhängig

Erhebung ist mit zusätzlichem Zeitaufwand und Kosten verbunden.

n = 18 bzw. n = 12 | Quelle: Online-Befragung „PROMs im deutschsprachigen Raum“, Befragungszeitraum Jul – Dez 2021, eigene Darstellung



WEISSE
LISTE

| BertelsmannStiftung

TABELLE A6: **Top-2-Aktivitäten für die Ausweitung der PROM-Aktivitäten und Grad der Umsetzung**

		Einschätzung zur Förderlichkeit für weitere Verbreitung				Grad der Umsetzung		
		sehr	eher	wenig	gar nicht	vollständig	teilweise	nicht
Politische Strukturvorgaben	Einführen einer Erstattungsfähigkeit von PROM-Erhebung und -Nutzung in der Gesundheitsversorgung	24	5	5	0			
	Integration von PROMs in die elektronischen Patientenakte (ePA)	19	11	4	0			
Einbeziehung von Interessengruppen / Vernetzung	Persönlich und organisationsübergreifend für PROM-Projekte in gleichen Indikationen oder für ähnlich methodische Fragen	18	12	4	0	8	18	8
	Feste Integration in medizinische Kongresse	16	15	3	0	3	14	17
Digitale Anwendungen / IT-Tools	Apps / Webportale für PROM-Erhebung	17	14	3	0	6	17	11
	Interoperable IT-Infrastruktur für Auswertung / Benchmarking	17	14	3	0	0	8	26
Reporting – (öffentliche) Berichterstattung	Interne Berichterstattung der Ergebnisse für jede Abteilung / Praxis	14	18	2	0	4	12	18
	Interne Berichterstattung der PROM-Ergebnisse in der Organisation (z. B. Krankenhaus); Berichterstattung der PROMs im Organisationsverbund (z. B. Krankenhausverbund)	14	17	3	0	4	12	18
Patientenbefähigung und -involvement / Klinische Entscheidungshilfen	Kommunikation von PRO-Ergebnissen an Patientinnen und Patienten im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making)	21	10	2	1	2	13	19
	Kommunikation der PRO-Ergebnisse, um das Symptom-Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten zu unterstützen	14	17	3	0	2	11	21
Kultur	Aufnahme in die berufliche Ausbildung von medizinischem Fachpersonal	19	12	3	0	1	6	27
	Mehr Engagement von Fachgesellschaften (z. B. durch Empfehlungen für Instrumente oder Fortbildungsangebote)	17	15	2	0	0	14	20
Standardisierung von Prozessen und Metriken	Standardisierung der Instrumente (Fragebögen / Standardsets)	20	9	4	1	7	15	12
	Standardisierung von Metriken	17	13	3	1	5	14	15
Incentivierung und Vergütung	Finanzielle Anreize zur Erhebung von PROMs	18	9	5	2	1	3	30
	Finanzielle Anreize zur Nutzung von PROMs im Klinikalltag	18	8	5	3	1	3	30

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

TABELLE A7: Aufgelistete Freitextantworten zusätzlicher förderlicher Aktivitäten für weitere PROM-Nutzung im Wortlaut

Pay 4 performance Anregungen, Datenbausparrer Aerzte

Standardisierung auf Ebene med. Fachgesellschaften (verpflichtend)

Best Practices Austausch für Kommunikationstools für die Praxen um Engagement durch die Patienten aufrecht zu erhalten und für PROMs und Shared Decision Making zu motivieren

Datenzugänglichkeit für Patienten über Smartphone-App mit risikoadjustierten Benchmarks

regulatorische Vorgaben

gute Kommunikation

Verpflichtung durch Gesetz. Vergütung. Pay for Performance

Beforschung effizienter Umsetzung in der Versorgungsroutine

Gesetzliche Rahmenbedingungen ändern

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



| BertelsmannStiftung

TABELLE A8: 2022 startende Innovationsfondsprojekte zum Thema PROMs

Name	Konsortialführung und Partner	Indikation	Ziel	Methodik
Lebensqualität und Arbeitsunfähigkeit nach schwerem Trauma (LeAf Trauma)	AUC-Akademie der Unfallchirurgie GmbH mit AOK-Bundesverband GbR, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Universitätsklinikum Düsseldorf, Universitätsklinikum Essen	Schwerverletzte (nach Trauma)	Identifizieren und quantifizieren von Risikofaktoren, die Lebensqualität (LQ) und den Zeitpunkt des Wiedereintrittes in das Arbeitsleben beeinflussen. Ableitung von sektorenübergreifenden Empfehlungen und Maßnahmen zur verbesserten Patientenversorgung	interdisziplinäre Experteninterviews, strukturierte Patienteninterviews Erhebung der Patientenpfade und -verläufe in einer explorativen, prospektiven Studie (n = 1.500) und über Exploration des Routine- und Versorgungsdatensatzes der AOK (retrospektiv; n = 33.000)
Einfluss elektronischer Patient-Reported Outcomes (ePROMs) bei operativer Therapie des Prostatakarzinoms auf den postoperativen Verlauf (PRO-P)	Universitätsklinikum Düsseldorf mit Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Klinikum Dortmund gGmbH, St. Elisabeth Gruppe GmbH, Techniker Krankenkasse, Universität zu Köln, Universitätsklinikum Bonn, Universitätsklinikum Essen, Westfälische Wilhelms-Universität Münster	Prostatakarzinom mit Behandlung durch Prostatektomie	Verbesserung von Inkontinenz (primärer Endpunkt) sowie körperlicher und psychischer Symptomlast, LQ, Kompetenz der Patientinnen und Patienten und der Nachsorge allgemein durch ein postoperatives intensiviertes Symptommonitoring mittels elektronischer ePROM. Zudem sollen fördernde und hemmende Faktoren bei einer Implementierung herausgearbeitet werden.	Mixed Methods Design, qualitative Interviews und multizentrischer zweiarmer RCT in sechs Prostatazentren Kontakt der Patientinnen und Patienten bei auffälligem Symptommonitoring und bei Bedarf sektorenübergreifende Weiterleitung: Schwellenwertüberschreitung
Entwicklung der intersektoralen, medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit „Chronic Critical Illness“ (E = MC ²)	Universitätsmedizin Charité Berlin mit Barmer, Fraunhofer-Gesellschaft zur Förderung der angewandten Forschung e.V., Technische Universität Berlin	dauerhaft beatmete Patientinnen und Patienten in Beatmungswohngemeinschaften mit PICS-Symptomen	Steigerung der LQ und des Gesundheitszustandes von dauerhaft beatmeten Patientinnen und Patienten in WGs durch die Behandlungsauslegung anhand ihrer Präferenzen/Bedürfnisse durch PROM-Unterstützung des Telemedizinnetzwerks	multizentrische, prospektive, longitudinale Interventionsstudie mit qualitativer und quantitativer Prozessanalyse im Vorher-Nachher-Vergleich (speziell auf Projekt zugeschnittenes Design)
Von der präoperativen Vorbereitung zur postoperativen Rehabilitation (Der nahtlose Patient)	Medizinische Hochschule Hannover	kardiochirurgische Patientinnen und Patienten (zur Klappen- und koronaren Myokardrevaskularisation)	Verbesserung der LQ, Mortalität und Morbidität von Patientinnen und Patienten mit Prä-Rehabilitation und Nachsorge im Vergleich zur Standardbehandlung	dreiarmer RCT-Standardbehandlung Intervention mittels klassischer Kommunikation (Telefon) moderne Kommunikation (App) perioperative Verlaufsüberwachung mittels PROMs und PREMs (inkl. Postoperativem Schwellenwertüberschreitungs-Warnsystem)
Potenzial von PROMs und PREMs zur Verbesserung der Versorgung chronisch erkrankter Patientinnen und Patienten (PROMchronic)	TU Berlin mit aQua-Institut, Barmer, ONCARE GmbH	chronisch erkrankte Menschen mit Asthma bronchiale, COPD, Diabetes Typ 1 und Typ 2 und koronare Herzkrankheit (DMP- und nicht-DMP-teilnehmende Patientinnen und Patienten)	Verbesserung der Versorgung chronisch kranker Patientinnen und Patienten durch die Identifikation von Versorgungsdefiziten und niedriger Responsiveness auf Systemebene durch digitale PROMs und PREMs	Linkage-Studie von PROM- / PREM- und Routedaten digitale PROM- / PREM-Erhebung innerhalb eines Jahres (1 x pro Quartal) und visuelles Feedback an Patientinnen und Patienten (Nudge) Befragung der Patientinnen und Patienten zu zurückgesendeten Daten Analyse von Versorgungsdefiziten in Vergleichsgruppen (DMP / nicht DMP)

Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an G-BA 2020

Appendix: Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

ABBILDUNG A1:	Arbeitsumfeld der Personen mit vollständigen Antworten	77
ABBILDUNG A2:	Arbeitsumfeld der Personen mit vollständigen Antworten (gesamte Befragung)	78
ABBILDUNG A3:	PRO-Erhebung in Projekten	79
TABELLE A1:	Teilnehmeranzahl der Befragung	76
TABELLE A2:	PRO-Datennutzung auf individueller und Systemebene im Wortlaut	80
TABELLE A3:	Subanalyse zu beobachteten positiven Effekten unter Teilnehmenden mit PROM-Nutzung von mehr als drei Jahren sowie unter Vertreterinnen und Vertretern der Teilnehmenden, welche nicht aus der Wissenschaft stammen	81
TABELLE A4:	Subanalyse zu beobachteten positiven Effekten unter Antwortenden, die „nicht zutreffend“ ausgewählt haben, 1. unterschieden zwischen Wissenschaft und anderen Teilnehmenden, 2. unterschieden nach Arbeitsumfeld im Detail	82
TABELLE A5:	Aufgelistete Freitextantworten positiver und negativer Effekte der PROM-Implementierung im Wortlaut	83
TABELLE A6:	Top-2-Aktivitäten für die Ausweitung der PROM-Aktivitäten und Grad der Umsetzung	84
TABELLE A7:	Aufgelistete Freitextantworten zusätzlicher förderlicher Aktivitäten für weitere PROM-Nutzung im Wortlaut	85
TABELLE A8:	2022 startende Innovationsfondsprojekte zum Thema PROMs	86

Autorinnen und Autor



Viktoria Steinbeck ist wissenschaftliche Mitarbeiterin des Fachgebietes Management im Gesundheitswesen an der Technischen Universität (TU) Berlin. Sie hat den Bachelor Sc. in Public Health und einen Doppelmaster in Gesundheitsökonomie und Management an der Universität Maastricht und der Universität zu Köln abgeschlossen. Studien und Forschungsaufenthalte führten sie zusätzlich nach Luxemburg, Kopenhagen und an die Columbia University in New York, wo sie sich auf die Anwendung verhaltensökonomischer Ansätze im Gesundheitsbereich fokussierte. Als Mitglied des PROMoting-Quality-Teams an der TU Berlin und Co-Initiatorin des 2022 startenden Projektes PROMchronic erforscht sie schwerpunktmäßig die Verwirklichung patientenzentrierter Versorgung mithilfe von PROMs. Zusätzlich hat sie gemeinsam mit Sophie-Christin Ernst, Prof. Reinhard Busse und Dr. Christoph Pross das erste deutsche Value-based-Healthcare-Seminar ausgerichtet. Vorherige Erfahrungen im Gesundheitsumfeld hat sie bei der Europäischen Kommission, der Allianz Deutschland und Benelux sowie als Beraterin zur europäischen Gesundheitspolitik in Brüssel gesammelt.



Sophie-Christin Ernst ist seit März 2020 als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen tätig und Ärztin in Weiterbildung in der Augenheilkunde. Sie hat an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster und an der Université Paris Descartes in Frankreich Medizin studiert. Vor ihrer Tätigkeit an der TU Berlin war sie Teil des Forschungsteams am „Chair of Innovation Management and Value in Health“ der Université Paris Descartes. Sie arbeitete hier vor allem an einem von EIT Health in Auftrag gegebenen Bericht mit, in dem erfolgreiche Strategien führender europäischer Kliniken im Bereich nutzenorientierte Versorgung (VBHC) vorgestellt wurden, um den internationalen Austausch von Ansätzen und Best Practices zu fördern. Zusätzlich ist sie Co-Creatorin des ersten deutschen Value-based-Healthcare-Seminars und Mitgründerin der Initiative Patients4Digital. Ihre bisherige Forschungsarbeit konzentrierte sich auf Elemente der nutzenorientierten Versorgung wie zum Beispiel ergebnisorientierte Preisgestaltung und Vereinbarungen zur Risikoverteilung, Ergebnismessung und Qualitätstransparenz.

Michaela Burger ist studentische Hilfskraft am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen an der TU Berlin. Seit Oktober 2020 absolviert sie den Masterstudiengang Public Health an der Berlin School of Public Health. Sie hält den Master Sc. in Business Administration der Universität zu Köln und den Bachelor Sc. in Betriebswirtschaftslehre der Frankfurt School of Finance & Management. Ihre detaillierten Managementkenntnisse konnte sie bislang in vielfältigen Positionen im Spannungsfeld Security, Governance, Risk & Compliance im Deutsche Bank- und Allianz-Konzern ausbauen und vertiefen. Erfahrungen mit dem deutschen Gesundheitssystem resultieren aus persönlichem Interesse, fachspezifischen Weiterbildungen und ihrer beruflichen Tätigkeit bei der Bayer AG. Sie forscht vornehmlich zu Themen rund um Gesundheitsförderung und Gesundheitskompetenz mit einem Fokus auf vulnerable Gruppen.



Dr. Christoph Pross ist wissenschaftlicher Mitarbeiter des Fachgebietes Management im Gesundheitswesen an der TU Berlin. Er ist an der Leitung des Projektes PROMoting Quality sowie des Forschungsprojektes zur Qualitätstransparenz der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) beteiligt. Schwerpunkte seiner Forschungsarbeit sind Ergebnistransparenz, Determinanten der Versorgungsqualität, nutzenorientierte Versorgung und PROMs. Neben seiner Teilzeit-Forschungsstelle an der TU Berlin leitet er den Bereich „Market Access, Health Economics and Government Affairs“ des Medizintechnikunternehmens Stryker GmbH & Co. KG für die DACH-Region (Deutschland, Österreich, Schweiz) und Polen. Zuvor war Dr. Pross bei der Boston Consulting Group angestellt, wo er schwerpunktmäßig im Bereich VBHC, Strategie und Digitalprojekte für Medizintechnikunternehmen, Kostenträger und Krankenhäuser tätig war. Dr. Pross hat einen Master Sc. in Management und Strategie von der London School of Economics im Vereinigten Königreich und einen B.A. mit Doppelabschluss in Volkswirtschaftslehre und Politikwissenschaften vom Davidson College in den USA.



Angaben zu möglichen Interessenkonflikten

Die diesem Report zugrunde liegende Arbeit wurde teilweise von der Bertelsmann Stiftung finanziell unterstützt. Im PROMoting Quality-Projekt ist das Fachgebiet Management im Gesundheitswesen Konsortialführer und arbeitet mit dem IT-Anbieter Heartbeat Medical als digitale Lösung für die digitale PROM-Erhebung zusammen. Dr. Christoph Pross arbeitet neben seiner Nebentätigkeit an der TU Berlin in Vollzeit als Director Market Access, Health Economics und Government Affairs beim Medizintechnikunternehmen Stryker GmbH & Co. KG. In dieser Funktion arbeitet er mit verschiedenen IT-Anbietern im Bereich digitale PRO-Messung zusammen, unter anderem auch mit der Oncare GmbH.

Sophie-Christin Ernst ist Mitgründerin der Patients4Digital gGmbH, einer gemeinnützigen Organisation, die sich für die Stärkung der Rolle von Bürgerinnen und Bürgern, Patientinnen und Patienten im Digitalen Gesundheitsmarkt einsetzt und auch eine Implementierung von PROMs in diesem Sinne unterstützt.

Danksagung

Die Bertelsmann Stiftung, die Weisse Liste sowie die Autorinnen und der Autor möchten sich bei allen Teilnehmenden der Befragung bedanken. Vielen Dank, dass Sie die Zeit investiert haben, die vielfältigen Fragen der Befragung zu beantworten. Zusätzlich möchten wir uns bei den Personen bedanken, welche uns im Prozess der Erstellung des Reports Feedback gegeben haben. Dies sind Dr. Prof. Reinhard Busse, Dr. Therese Pross, Julia Silzle und Lukas Schöner.

Impressum

© Bertelsmann Stiftung, Gütersloh
August 2022

DOI 10.11586/2022055

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann Straße 256
33311 Gütersloh
Telefon +49 5241 81-0
www.bertelsmann-stiftung.de

Verantwortlich
Uwe Schwenk

Autorinnen und Autor
Viktoria Steinbeck, Sophie-Christin Ernst,
Michaela Burger und Dr. Christoph Pross
Technische Universität Berlin, Fachgebiet
Management im Gesundheitswesen

Lektorat
team 4media&event

Design
Dietlind Ehlers

Bildnachweis
Titelbild: © stock.adobe.com – Andrey
Popov; timtimphoto; HeinzWaldukat; fizkes;
sunabesyou; Mila Supinskaya; Monkey
Business; LIGHTFIELD STUDIOS; Drobot Dean;
sumetee theesungnern/EyeEm; Bonsales;
Ljupco Smokovski; golubovy; nimito;
Syda Productions; cristalov; pikselstock;
Krakenimages.com; Mariia Petrakova;
bernardbodo. Collage by YMNKY.DE
Seite 5: © Kai Uwe Oesterhelweg;
Dirk Pudwell/Weisse Liste gGmbH

Adresse | Kontakt

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Straße 256
33311 Gütersloh
Telefon +49 5241 81-0

Hannah Wehling
Senior Project Manager
Weisse Liste gemeinnützige GmbH
Telefon +49 30 275788-326
hannah.wehling@weisse-liste.de

Marion Grote-Westrick
Senior Project Manager
Programm Gesundheit
Telefon +49 5241 81-81271
marion.grotewestrick@bertelsmann-stiftung.de

www.bertelsmann-stiftung.de

