



Patientenperspektive priorisieren

Expertengruppe fordert Einsatz patientenberichteter Daten
für eine bessere Gesundheitsversorgung

In Deutschland werden täglich Millionen medizinischer Leistungen im ambulanten, stationären und rehabilitativen Bereich erbracht. Die Orientierung am Patientenwohl ist dabei das normative Leitprinzip (Deutscher Ethikrat 2016). Eine am Patientenwohl orientierte und die Patientinnen und Patienten beteiligende Gesundheitsversorgung sollte Qualitätsanforderungen hinsichtlich Wirksamkeit, Angemessenheit, Patientensicherheit, Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit, Koordination und Kontinuität sowie Responsivität erfüllen (IOM 2000, IQTIG 2022).

Doch trotz des an Patientinnen und Patienten ausgerichteten Leitbildes ist weithin unbekannt, wie diese die Versorgungsqualität einschätzen: Wie haben sie beispielsweise den Behandlungsverlauf erlebt oder welche Veränderungen ihres Gesundheitszustands nehmen sie aufgrund der Behandlung wahr? Sowohl ihre Erfahrungen im Versorgungsprozess als auch die selbst wahrgenommenen Gesundheitsergebnisse dringen oft nicht durch, weil sie nicht systematisch erfasst werden.

Eine strukturierte Einbeziehung der Patientenperspektive durch Befragungen ist dringend notwendig. Insbesondere dann, wenn die Patientinnen und Patienten die maßgeblichen oder einzigen Personen sind, die beurteilen können,

inwiefern die Qualitätsanforderungen erfüllt sind. Die Messung und Beurteilung einer am Patientenwohl orientierten Versorgungsqualität kann nicht länger nur auf der Dokumentation der Leistungserbringer oder auf Sozialdaten als Datenquellen basieren. Es gilt, Dokumentations-, Sozial- und Befragungsdaten intelligent zu verknüpfen, um ein ganzheitliches Bild der Versorgungsqualität in all ihren Dimensionen und Ergebnissen zu erhalten.

Das Erfassen dessen, was Patientinnen und Patienten in der Versorgung erlebt haben und wie es ihnen vor, während und nach bestimmten Eingriffen und Therapien geht, ist durch validierte Fragebogen möglich – und längst überfällig. Patient-Reported Experiences (PREs) legen offen, wie Betroffene im Versorgungsprozess relevante Aspekte der Qualitätsdimensionen Responsivität, Patientensicherheit, Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit sowie Koordination und Kontinuität wahrgenommen haben. Patient-Reported Outcomes (PROs) verdeutlichen, wie Patientinnen und Patienten ihren Gesundheitszustand, ihre Mobilität, Funktionsfähigkeit und Lebensqualität einschätzen, beispielsweise im Verlauf chronischer Erkrankungen oder vor und nach einem konkreten Eingriff. Allein oder in Kombination mit anderweitig erhobenen Daten machen die PRO-Daten transparent, wie es erkrankten

Menschen wirklich geht und ob eine Behandlung ihnen genützt hat oder nicht. PRO-Daten sind vor allem für die Bewertung der Qualitätsdimensionen Wirksamkeit und Angemessenheit notwendig. Durch den fokussierten Blick auf ein Bündel an relevanten PRO-, PRE- und klinischen Daten sowie Sozialdaten als Core Outcomes kann die Gesundheitsversorgung konsequenter am Patientenwohl ausgerichtet werden.

VORTEILE VON PRO-DATEN IN UNTERSCHIEDLICHEN KONTEXTEN

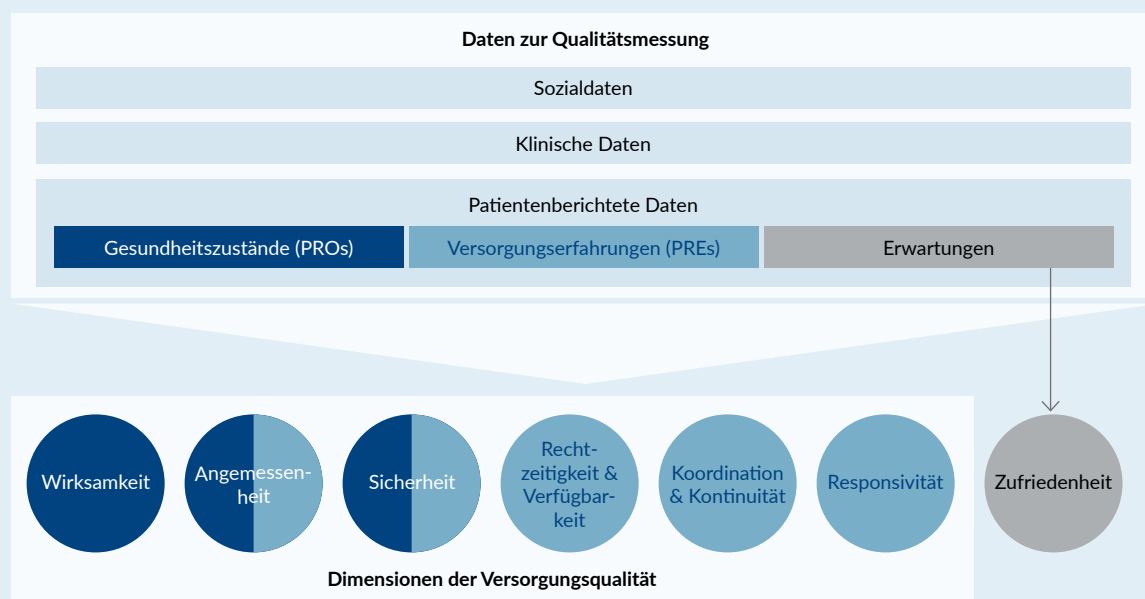
Patientenberichtete Daten sind jedoch nicht nur zur Messung und Bewertung der Versorgungsqualität notwendig. Insbesondere Patient-Reported Outcomes (PROs) bringen in vielen Anwendungskontexten Vorteile. So werden sie als Endpunkte im Rahmen der **Evidenzgenerierung** bereits seit Jahren in klinischen Studien erhoben und spielen eine wichtige Rolle in epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Analysen.

Im Rahmen der **medizinischen Intervention** kommen die übermittelten PROs den auskunftsgewandten Patientinnen und Patienten unmittelbar zugute und verbessern nicht nur ihre Versorgung, sondern generieren sogar einen medizinischen Nutzen: Beispielsweise werden Informationen, Schulungen und Übungen in medizinischen Apps auf Basis digital erfasster PROs patientenindividuell zusammengeschnit-

ten und können so zum Patient Empowerment beitragen. Bei chronischen Krankheiten oder Krebserkrankungen können die Behandlungsteams den Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten, die Art und Schwere von Symptomen und Nebenwirkungen anhand digital übermittelter PROs nachvollziehen und infolgedessen die laufende Therapie schneller und gezielter anpassen. Dieses Symptommonitoring führte in mehreren Studien zu besseren gesundheitlichen Outcomes bis hin zu besseren Überlebensraten bei Krebserkrankten. Zudem sind die gemeinsame Entscheidungsfindung und die Wahl der individuell passenden Therapieoption auf Grundlage von PROs besser möglich. Im individuellen Versorgungskontext nehmen PROs also die Funktion von Befundwerten ein.

Schließlich dienen aggregierte PRO-Daten als Qualitätsindikatoren zur **qualitätsorientierten Steuerung**. Kliniken oder einzelne Fachabteilungen nutzen sie singular oder mit klinischen Daten verknüpft für das einrichtungsinterne Qualitätsmanagement, für das Benchmarking oder für den Erwerb von Zertifikaten, beispielsweise als Krebszentrum. PRO-Daten dienen zudem als Indikatoren für ergebnisorientierte Vergütungsverträge, für das Public Reporting, z. B. von Rehakliniken, oder für die externe Qualitätssicherung. Auch bei Marktzulassungsverfahren spielen PROs eine wichtige Rolle. Im Rahmen der qualitätsorientierten Steuerung kommen zudem auch PREs zum Einsatz.

Beitrag von PROs und PREs zur Messung der Versorgungsqualität



■ Patient-Reported Outcomes (PROs) ■ Patient-Reported Experiences (PREs)

Quelle: Eigene Darstellung, in Anlehnung an IOM 2001 und IQTIG 2022 – Spotlight Gesundheit, Bertelsmann Stiftung, 2023.

| BertelsmannStiftung

Nutzungszwecke von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)



| BertelsmannStiftung

STATUS QUO UND HANDLUNGSBEDARF

In Deutschland gibt es bereits hervorragende Anwendungsbeispiele für die stärkere Berücksichtigung der Patientenperspektive. Sie sind allerdings häufig noch singulär und finden meist in zeitlich und budgetär begrenzten (Forschungs-) Projekten statt. In der Routineversorgung werden Patientinnen und Patienten bisher ebenfalls noch nicht strukturiert nach ihren Erfahrungen und Outcomes gefragt. Auch findet eine dynamische, aber bislang weitestgehend unkoordinierte Entwicklung statt. Die PRO-Landschaft in Deutschland gleicht momentan eher einem Flickenteppich. Es steht zu befürchten, dass es zu einer Silobildung von PRO-Daten und -Anwendungen kommt, von der zwar einzelne Leistungserbringer und ihre jeweiligen Patientinnen und Patienten profitieren, bei der jedoch der Solidargemeinschaft eine Zusammenführung und Auswertung von PRO-Daten für die Versorgungsforschung, die Verbesserung von Leitlinien oder die Qualitätssicherung verwehrt bleiben. Das Potenzial der PROs kann bei isolierter Nutzung und Datenhaltung nicht ausgeschöpft werden. Es gibt zahlreiche validierte Erhebungsinstrumente, sie müssen nun systematisch und standardisiert eingesetzt werden. Länder wie beispielsweise die Niederlande und Wales zeigen, wie eine Ausrichtung am Patientenwohl anhand von Core Outcomes inklusive patientenberichteten Daten besser gelingen kann.

ORDNUNGSPOLITISCHE WEICHENSTELLUNGEN ERFORDERLICH

Die Patientenperspektive auf den eigenen Gesundheitszustand, auf Versorgungsprozesse und -ergebnisse muss in Deutschland strukturiert erhoben und sowohl in der individuellen Patientenversorgung als auch bei der Qualitätssteuerung fest verankert sein. Durch faktenbasierte PRE- und PRO-Daten ist dies möglich.

Die Gelegenheit für eine systematische Nutzung von patientenberichteten Daten ist günstig: Aufseiten der Patientinnen und Patienten und der Ärzteschaft gibt es mittlerweile ein wachsendes Interesse an dem Thema. Zudem verdeutlichen zahlreiche, vor allem internationale Anwendungsbeispiele die Vorteile, die die Nutzung von PROs als Befundwerte im interventionellen Kontext und als Qualitätsindikatoren im Kontext der Qualitätssteuerung mit sich bringt. **Nun drängt die Zeit, durch ordnungspolitische Maßnahmen Insellösungen zu vermeiden und das Potenzial patientenberichteter Daten für das Gesundheitssystem nach und nach zu heben.** Dazu sollten folgende, sich gegenseitig bekräftigende Schritte unternommen werden.

1 Nationale Strategie erarbeiten: Im deutschen Gesundheitswesen findet ein Paradigmenwechsel statt – die Ergänzung der ärztlichen um die patientenseitige Perspektive auf Krankheit und Gesundheit sowie die konsequente Ausrichtung der Versorgungsstrukturen und -prozesse auf Outcomes. Neben patientenrelevanten klinischen Outcomes wie Komplikationen und Sterblichkeit erfordert dies eine systematische Erhebung, Auswertung und Nutzung von patientenberichteten Daten zu Erfahrungen (PREs) und Outcomes (PROs). Die flächendeckende Implementierung stellt einen Kraftakt dar, der nur mit dem Engagement aller Stakeholder gelingt. Sie sollten sich deshalb auf einen nationalen Plan für Patientenzentrierung verpflichten.

2 Core Outcomes festlegen: Für spezifische Versorgungskontexte, Erkrankungen und Interventionen sollten sich einschlägige Gremien auf ein Set an konkreten Versorgungszielen mit entsprechenden Indikatoren einigen. Diese Core Outcomes enthalten üblicherweise klinische Outcomes und PROs, teilweise auch PREs, und sollten sowohl im individuellen Behandlungskontext als auch in der Qualitätssteuerung einsetzbar sein. Um den Konsentierungsprozess zu erleichtern, sollte auf international bestehende Vorarbeiten zurückgegriffen werden. Darüber hinaus sollten für die Primärversorgung generische PROs für Kerndomänen von Gesundheit festgelegt werden.

3 PROs im individuellen Behandlungskontext nutzen: Patientinnen und Patienten geben in PRO-Fragebogen Auskunft über sensible Aspekte ihrer Krankheitslast und -wahrnehmung. Von ihrer eigenen Auskunft sollten sie im Verlauf der medizinischen Behandlung deshalb selbst unmittelbar profitieren. Zugleich resultiert auch das ärztliche Interesse für PROs darin, sie im individuellen Versorgungskontext für das Gespräch über die aktuelle Situation und die weiteren Behandlungsschritte zu nutzen. PRO-Daten sollten deshalb für Patientinnen und Patienten einsehbar und für ihre Behandlungsteams direkt nutzbar sein.

4 Verantwortlichkeiten und Vergütung regeln: Systeme zur Sammlung und Auswertung von individuellen und aggregierten PRO-Daten entstehen nicht von allein. Im Rahmen der politisch intendierten Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen sind Investitionen für den Aufbau zu tätigen. Für die unterschiedlichen spezifischen Behandlungs- und Versorgungssettings muss geklärt werden, wer wann für das Sammeln, Sichten, Auswerten und Reagieren auf die PROs verantwortlich ist. Die Umsetzung dieser Verantwortlichkeiten – sowie das Erreichen guter Outcomes – sollten mit Vergütungsmodellen verknüpft werden.

5 Interoperabilität gewährleisten: Das Potenzial patientenberichteter Daten kann nur gehoben werden, wenn die IT-Systeme von Kliniken und Praxen, von DiGA und anderen Medical Devices, von Registern und weiteren Datensammelstellen und nicht zuletzt der elektronischen Patientenakte interoperabel sind. Dies umfasst zuallererst die semantische, syntaktische und psychometrische Interoperabilität, aber auch die technische, rechtliche und organisatorische. Der mit den Digitalgesetzen beschrittene Weg hin zu umfassender Interoperabilität sollte konsequent weitergegangen werden.

Der Weg hin zu mehr Patientenzentrierung braucht einen langen Atem und nicht weniger als einen Kulturwandel in unserem Gesundheitssystem. Auch deshalb ist es wichtig, pragmatisch dort zu beginnen, wo bereits heute das Interesse und die Motivation vorhanden sind, wo die Potenziale einer stärkeren Berücksichtigung der Patientenperspektive am größten sind und wo die Implementierung an bestehende Strukturen anknüpfen und vergleichsweise leicht gelingen kann.

22. November 2023

Prof. Dr. Reinhard Busse
Dr. Jens Deereberg-Wittram
Dr. Ilona Köster-Steinebach
Dr. Mani Rafii
Prof. Dr. Matthias Rose
Uwe Schwenk
Prof. Dr. Ariel Dora Stern

Impressum

Herausgeber: Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Str. 256, 33311 Gütersloh
www.bertelsmann-stiftung.de

Marion Grote-Westrick, Senior Project Manager
marion.grotewestrick@bertelsmann-stiftung.de

Hannah Wehling, Senior Project Manager
hannah.wehling@bst-gesundheit.de

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 YMKNKY.DE

November 2023