



Health System Watch

Patient Reported Outcome and Experience Measures

Thomas Czypionka, Sophie Achleitner*

Zusammenfassung

Die Messung von objektiven (klinischen) Outcomes ist schon lange Thema im Gesundheitswesen, jedoch werden diese aus der Perspektive von Expertinnen/Experten festgelegt. Als Ergänzung dazu bieten sich aus Patientensicht berichtete Maße an, da die Qualität der Versorgung sich letztlich am Nutzen für die Patientinnen/Patienten messen lassen muss. Die sogenannten *Patient Reported Outcome* und *Experience Measures* (PROMs & PREMs) sind Maßzahlen, die die subjektiven Perspektiven von Patientinnen/Patienten und deren Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung erfassen sollen und damit helfen können, sowohl die Versorgung zu verbessern als auch Effektivitätsanalysen in Gesundheitssystemen zu ermöglichen und die Vergleichbarkeit zwischen Anbietern zu erleichtern. Die routinemäßige Erhebung der PROMs und PREMs ist in einigen Ländern bereits ein fester Bestandteil des Gesundheitssystems und des Behandlungsprozesses, in vielen anderen haben sich erste Initiativen etabliert.

Einleitung

Täglich werden tausende Behandlungen durchgeführt, ohne dass systematisch überprüft wird, wie es sich mit der Ergebnisqualität verhält. Erst in den letzten Jahren wurde damit begonnen, Outcomes zu messen, wie z. B. im stationären Sektor mit A-IQI. Bei diesen Outcome-Maßen handelt es sich jedoch vorwiegend um Kennzahlen bzw. Raten zu Sterblichkeiten und Komplikationen. Diese zu messen ist zweifellos wichtig, Ergebnisqualität ist jedoch mehr als die Frage, ob ein Eingriff überlebt wird und komplikationsfrei durchgeführt werden kann. Relevant ist dabei zusätzlich die Frage, in welchem Ausmaß klinisch relevante Parameter verbessert werden konnten, und vor allem, wie die Patientinnen/Patienten von der Behandlung profitieren. Man spricht in diesem Zusammenhang von *Patient Reported Outcomes* (PROs; dt.: selbstberichtete Resultate), also Berichten von den Patientinnen/Patienten selbst über ihren wahrgenommenen Gesundheitszustand, ihre Lebensqualität sowie ihren funktionellen Status in Zusammenhang mit der erhaltenen Gesundheitsversorgung oder Behandlung, wobei es zu keiner klinischen Bewertung des Ergebnisses kommt (vgl. Weldring & Smith, 2013). Um diese selbstberichteten Resultate quantifizieren zu können, werden in der Praxis sogenannte *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) eingesetzt. Darüber hinaus erfassen die *Patient Reported Experience Measures* (PREMs) die wahrgenommene Erfahrung der Patientinnen/Patienten mit der Gesundheitsversorgung. Einige Studien betonen, dass dieser veränderte Fokus vor allem jenen Patientinnen/Patienten zugutekommt, die an mehrfachen chronischen Erkrankungen leiden und deshalb als besonders vulnerabel gelten, da dadurch nicht nur eine Verschlechterung des Gesundheitszustands schneller erkannt und behandelt werden kann, sondern es auch zu einer Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, einer erhöhten Zufriedenheit und einer verbesserten Kommunikation zwischen Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzten kommt (vgl. Devlin & Appleby, 2010). Ferner kommt die Integration von PROMs in den klinischen Alltag auch Ärztinnen/Ärzten zugute, da dadurch Symptome besser beurteilt werden können, eine zielgerichtete sowie bedarfsgerechte Behandlung ermöglicht und das Behandlungsergebnis verbessert wird (vgl. Future Care Finland, 2018). Letztlich ist es aber auch für die Zahler/-innen von wesentlicher Bedeutung, dass mit den knappen Mitteln die Lebensqualität der Patientinnen/Patienten verbessert wird und nicht unter Umständen nur ein klinischer Parameter. PROMs können so im Extremfall dabei helfen, zu erkennen, in welchen Fällen Eingriffe zwar durchgeführt werden, aber keinen Nutzen für die Patientinnen/Patienten bringen.

Im Folgenden soll ein Überblick über *Patient Reported Outcome* und *Experience Measures* gegeben werden, wobei nicht nur der theoretische Hintergrund beleuchtet wird, sondern auch konkrete Maßzahlen näher beschrieben werden. Anschließend daran werden internationale Anwendungsbeispiele angeführt, wobei vor allem auf das Vereinigte Königreich, Schweden, Finnland und die USA eingegangen wird. Wir gingen dabei von einigen Übersichtsarbeiten (z. B.) der OECD aus und erweiterten die Literatur per Schneeballsystem sowie durch eigene Literatursuche in PubMed und Google Scholar.

* Institut für Höhere Studien, Josefstädter Straße 39, A-1080 Wien, Telefon: +43/1/599 91-127, E-Mail: health@ihs.ac.at
Frühere Ausgaben von Health System Watch sind im Internet unter www.ihs.ac.at abrufbar.

Zusammenfassung

Einleitung





Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Grundlagen

Patient reported outcome measures (PROMs) sollen den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand von Patientinnen/Patienten abbilden. Eine Bewertung mittels PRO(M) wird direkt von der Patientin/dem Patienten ohne Interpretation eines Arztes/einer Ärztin oder einer anderen Person vorgenommen und bezieht sich auf die Gesundheit, die Lebensqualität oder den funktionellen Status des Patienten/der Patientin im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung. Die Verwendung von PROMs zielt auf eine verbesserte Effektivität der Versorgung ab und soll so nicht nur den Patientinnen/Patienten selbst, sondern auch den Ärztinnen/Ärzten, Gesundheitsversorgungsanbietern und Entscheidungsträgerinnen/-trägern helfen. Zum Beispiel kann ein neues Medikament gute klinische Ergebnisse hinsichtlich der Verbesserung der Überlebensdauer für eine bestimmte Patientengruppe aufweisen, während PROs identifizieren können, dass Patientinnen/Patienten mit den Medikamenten aufgrund der Nebenwirkungen oder anderer Beeinträchtigungen der Lebensqualität nicht zufrieden waren (vgl. Weldring & Smith, 2013). Genauer gesagt sind PROMs Instrumente, die zur Messung und Erfassung von Daten zu PROs verwendet werden. Dazu werden hauptsächlich Fragebögen herangezogen, um Evaluierungen durchzuführen, die etwas über die Veränderung des Gesundheitsstatus der Patientinnen/Patienten aussagen können. Die Fragebögen können allgemein formuliert, oder auf bestimmte Krankheiten oder Behandlungsprozesse ausgerichtet sein. Fragen wie „Wie verhält es sich mit der Mobilität einer Patientin/eines Patienten vor einer Hüftoperation?“, „War es nach dem Eingriff besser?“ oder „Schränkt der Zustand einer Patientin/eines Patienten ihre/seine Fähigkeit ein, anstrengende Tätigkeiten wie Joggen, Skifahren oder Radfahren auszuüben?“ sollen den Gesundheitszustand abbilden helfen (vgl. OECD, 2017). Ursprünglich wurden PROMs für den Einsatz in der pharmakologischen und der Versorgungsforschung entwickelt, um die Wirksamkeit einer Behandlung zu messen (vgl. Wiering, 2015). Erst nach und nach wurden PROMs von Ärztinnen/Ärzten übernommen, um die individuelle Behandlung von Patientinnen/Patienten besser handhaben zu können. Heutzutage werden sie primär in der klinischen Praxis verwendet, um die Versorgung von Patientinnen/Patienten zu überprüfen und individuell zu steuern. Außerdem wird PROMs in der Gesundheitspolitik und im Gesundheitsmanagement einiger Länder wie England eine maßgebliche Rolle zugesprochen, da die Effektivität von politischer Intervention im Gesundheitssystem gemessen und Verbesserungspotenzial aufgezeigt werden kann, z. B. durch eine Kosten-Nutzen-Analyse. In den letzten Jahren wurden sie zudem vermehrt dazu herangezogen, die verschiedenen Anbieter der Gesundheitsversorgung zu vergleichen und zu bewerten (vgl. Black, 2013).

Anwendungsbereiche

PROMs werden häufig in klinischen Studien verwendet, aber sie finden auch zunehmend Eingang in die klinische Routine. Ausgereifte, benutzerfreundliche elektronische Systeme auf einem Computer oder Smartphone ermöglichen es den Patientinnen/Patienten, teilweise sogar in Echtzeit über ihren Gesundheitszustand, ihre Symptome, ihre körperliche Funktionsfähigkeit und psychische Gesundheit zu berichten. Eine Vorher-Nachher-Datensammlung, wie es das NHS-PROM-Programm in England handhabt, ist eine Möglichkeit, die Leistung eines Krankenhauses zu untersuchen und mit der anderer zu vergleichen. Daten werden außerdem auf generischer und krankheitsspezifischer Ebene auch in einigen anderen Ländern systematisch erfasst (z. B. die US-amerikanische PROM-Initiative oder die schwedischen Qualitätsregister). Außerdem bemühen sich internationale Initiativen wie das International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) um standardmäßige PROM-Messungen zum Zwecke des internationalen Benchmarkings (vgl. Williams et al., 2016).

PROM-Daten, die aus krankheitsspezifisch validierten Fragebögen erhalten werden, können automatisch in die elektronischen Krankenakten des Patienten/der Patientin übertragen werden. So können Alarmer (z. B. in Form von E-Mail-Benachrichtigungen) erzeugt werden, um das klinische Personal über akute Patientenbedürfnisse zu informieren, und Patientinnen/Patienten können daraufhin elektronische Anweisungen erhalten, was zu tun ist. Wenn die Daten in der elektronischen Patientenakte gespeichert sind, können Kliniker/-innen die Symptomdaten ihrer Patientinnen und Patienten im Laufe der Zeit leicht überprüfen (vgl. Bennett et al., 2012). PROMs werden beispielsweise auch im Rahmen von Krebsbehandlungen angewendet, bei denen Patientinnen/Patienten aggressiven und potenziell schmerzhaften Prozeduren und sowie über mehrere Jahre hinweg Nachsorgeuntersuchungen außerhalb des Krankenhauses unterzogen werden. Die routinemäßige Verwendung von PROMs in der Onkologie hat dabei gezeigt, dass sie sowohl für Patientinnen/Patienten als auch für das medizinische Fachpersonal viele Vorteile bietet (vgl. Future Care Finland, 2018). So haben verschiedene Studien gezeigt, dass die routinemäßige Erfassung von PROMs die Kommunikation zwischen Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzten erheblich verbessert hat und die Zufriedenheit der Patientinnen und Pa-





tienten mit ihrer Behandlung erhöht (vgl. KCE, 2018); diese sprechen zudem von besseren Gesundheitsergebnissen, wenn etwa in der Wartezeit vor einem Arzttermin ein elektronischer Fragebogen ausgefüllt wird, können Ärztinnen/Ärzte die angegebenen Symptome bei der Besprechung bereits effizient beurteilen. Das ersetzt nicht das Gespräch zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten, sondern hilft, den Fokus der Besprechung auf jene Symptome zu legen, die die meiste Aufmerksamkeit erfordern. In einer Studie über Krebspatientinnen/-patienten (vgl. Detmar et al., 2002), wo PROMs erfasst wurden, sprachen Patientinnen/Patienten mit ihren Onkologinnen/Onkologen vermehrt über Symptome wie Schmerzen, Müdigkeit und Erbrechen, wodurch die Behandlung besser abgestimmt werden konnte (vgl. Bennett et al., 2012).

Einer erfolgreichen Implementierung von PROMs stehen allerdings noch einige technische, soziale, kulturelle, rechtliche und logistische Hürden entgegen. Eine Schwierigkeit bei der Verwendung von PROM-Daten in klinischen Einrichtungen bestand darin, papiergestützte Fragebögen in eine Quelle für sofort zugängliche Informationen umzuwandeln. Kliniker/-innen scheuen oftmals die Nutzung von PROMs, da sie befürchten, dass ihnen dadurch zusätzlicher Arbeitsaufwand erwächst, obwohl sie mit PROMs ihre Arbeit auch effizienter und effektiver gestalten können. Zudem behaupten einige Kliniker/-innen, sie seien bereits mit den Problemen ihrer Patientinnen/Patienten vertraut und benötigten daher keine strukturiert erhobenen Informationen (vgl. Nelson et al., 2015). Ganzheitlich betrachtet können PROMs einige Vorteile bringen – sowohl für Patientinnen/Patienten als auch für das Personal und Ärztinnen/Ärzte (vgl. Tabelle 1).

Was für einen Einfluss PROMs auf die Gesundheitsergebnisse der Patientinnen und Patienten haben, wird nach wie vor erforscht und ist daher nicht abschließend zu sagen. Studien zeigen aber (vgl. Kotronoulas et al., 2014 und Rotenstein et al., 2017), dass durch PROMs jedenfalls Verbesserungen im Behandlungsprozess, wie z. B. in der Diagnostik oder beim Monitoring des Behandlungsverlaufs, erzielt werden können. Vor allem in der Diagnostik von Depression können PROMs sehr hilfreich sein, Symptome wahrzunehmen und frühzeitig zu erkennen, da durch sie Symptome erfasst werden können, die in einem Behandlungsgespräch entweder nicht erkannt oder gar nicht erwähnt werden (vgl. Black, 2013). Shortell et al. (2017) beobachten eine patientenorientiertere Behandlung durch PROMs und können außerdem weniger Depressionssymptome und eine bessere körperliche Funktionsfähigkeit feststellen. Zudem berichtet El Miedany (2014) von einer Veränderung der Nutzung von PROMs als statisch-deskriptive Maße hin zu einer dynamischeren Rolle. Eine Studie (vgl. El Miedany et al., 2012), die frühere PROM-Aufzeichnungen mit den Patientinnen/Patienten teilte, zeigt, dass das Visualisieren der früheren Resultate ihnen dabei half, (1) den Effekt der Behandlung auf ihre Krankheit zu verstehen, (2) Medikamente einzunehmen, (3) das Vertrauen zum Arzt/zur Ärztin zu stärken, (4) Zukunftsängste abzubauen und (5) im Alltag mit der Krankheit umzugehen. Arthritische Patientinnen/Patienten können z. B. eine bessere Kontrolle über ihre Krankheit erreichen, indem sie einen Vergleich zwischen früheren PROMs, als ihre Krankheitsaktivität am höchsten war, und ihren aktuellen PROMs ziehen. Das kann dazu führen, dass Patientinnen/Patienten verantwortungsvoller mit ihren Medikamenten umgehen, dadurch weniger Arztbesuche nötig haben und vermehrt wieder arbeitsfähig sind. Eine andere Studie hat gezeigt, wie PROMs die Gesundheitskompetenz der Patientinnen/Patienten fördern können, indem diese durch die zielgerichtete Behandlung in ihrem eigenen Krankheitsmanagement eine größere Rolle spielen können (El Miedany et al., 2010).

Tabelle 1: Vorteile von PROMs für Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzte

Vorteile von PROMs für Patientinnen und Patienten	Vorteile von PROMs für klinisches Personal, Ärztinnen und Ärzte
Frühzeitiges Erkennen von Symptomen ¹	Bietet systematisch gesammelte Daten über Symptome ²
Verbesserte Kontrolle ³	Verbessert die Genauigkeit der Symptombeurteilung ²
Verbesserte Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten ^{1, 4, 5}	Unterstützt klinische Entscheidungsprozesse ¹
Verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität ^{4, 6}	Verbessert die Steuerung der Behandlungsreaktion ⁵
Erhöhte Patientenzufriedenheit ⁴	Verbesserte Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten ^{1, 4, 5}
Weniger stationäre Aufenthalte und Notaufnahmen ⁶	Spart Zeit während klinischer Termine und hilft bei der Entscheidungsfindung basierend auf den berichteten Daten ²
Längere Fortsetzung der Chemotherapie ^{6, 7}	Potenziell positiver Einfluss auf Gesundheitsresultate ⁵
Erhöhte Überlebensrate bei Krebspatientinnen/-patienten ^{7, 8}	Ermöglicht patientenorientiertere klinische Versorgung ⁵

Quelle: Future Care Finland 2018

1 Vgl. Howell et al., 2015
4 Vgl. Velikova et al., 2004
7 Vgl. Basch et al., 2017

2 Vgl. Bennett et al., 2012
5 Vgl. Chen et al., 2013
8 Vgl. Denis et al., 2017

3 Vgl. Kotronoulas et al., 2014
6 Vgl. Basch et al., 2016



Zusätzlich kann die Analyse von PROM-Daten auch wichtige Unterschiede in den Ergebnissen zwischen verschiedenen Patientengruppen aufzeigen, was zu einer nachfolgenden gezielteren Untersuchung führen kann. PROMs, die routinemäßig gesammelt werden, sind jedoch nicht in der Lage, die Gründe, die solchen Unterschieden zugrunde liegen, zuverlässig zu erkennen.

Eine kürzlich veröffentlichte Studie des *Belgian Health Care Knowledge Center* (KCE) konnte belegen, dass PROMs (und PREMs) in Belgien die Qualität der Patientenversorgung steigern konnten. Die Studie betont vor allem erhebliche Verbesserungen bei der Kommunikation zwischen Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzten im stationären Bereich, also auf Mikroebene (vgl. KCE, 2018).

Kategorien und Maßzahlen

Ein PROM ist die Messung des PROs – PROMs sind also Instrumente, die den Gesundheitszustand der Patientinnen/Patienten messen. Diese Tools sind oftmals von Patientinnen/Patienten selbst ausgefüllte Fragebögen und messen den funktionellen Status, die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Symptome, persönliche Erfahrungen mit der Versorgung und gesundheitsbezogene Verhaltensweisen wie Angst oder Depression (vgl. Weldring & Smith, 2013). Grundsätzlich wird zwischen zwei Arten von PROMs unterschieden: generischen und krankheitsspezifischen. Ebenso kann man PROMs auch nach den Indikatoren, die sie messen sollen (Lebensqualität, gesundheitsbezogene Lebensqualität oder Gesundheitsstatus), klassifizieren (vgl. Bowling, 2001). **Generische PROMs** erfassen allgemeine Gesundheitsaspekte wie Mobilität, die Fähigkeit zur Selbstfürsorge und den allgemeinen Gesundheitszustand am Tag der Messung. Sie untersuchen Aspekte, die zu einer Vielzahl von unterschiedlichen Krankheitsbildern passen, und erlauben einen Vergleich zwischen diesen verschiedenen medizinischen Zuständen, um bei der Bewertung und Implementierung neuer Methoden zur Bereitstellung von Sorgfalt und Genauigkeit bei der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen zu helfen (vgl. Weldring & Smith, 2013). Das am häufigsten verwendete Instrument ist der EQ-5D, in dessen Rahmen Patientinnen/Patienten Fragen zu fünf verschiedenen Dimensionen ihres Gesundheitszustands beantworten. Diese Dimensionen umfassen Mobilität, Selbstversorgung, alltägliche Aktivitäten, Schmerz und Angst/Depression. Zusätzlich werden sie gebeten ihren allgemeinen Gesundheitszustand auf einer visuell-analogen Skala von 0 (schlechtester Zustand) bis 100 (besten Zustand) zu bewerten. Die Gesundheit der Patientinnen/Patienten, wie sie sie in den fünf Dimensionen beschreiben, kann auch einen Wert erhalten, der die Ansichten der Gesellschaft über diesen Zustand repräsentiert, also eine Art Schweregrad. Diese Werte sind in EQ-5D-Wertemengen verfügbar, die auf den Ansichten und Präferenzen der Öffentlichkeit basieren und generiert werden, indem Befragte sich in hypothetische EQ-5D-Gesundheitszustände hineinversetzen und diese bewerten. Allgemein gehaltene PROMs wie der EuroQol-EQ-5D können auch für eine eventuelle Kosten-Effektivitäts-Analyse verwendet werden (vgl. Devlin & Appleby, 2010).

Ein weiterer generischer PROM ist die Short-Form-36(SF-36)-Umfrage. Sie umfasst acht Dimensionen der Gesundheit, nämlich körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Schmerzen, Rollenbeschränkungen aufgrund körperlicher Gesundheitsprobleme oder aufgrund emotionaler Probleme, emotionales Wohlbefinden, soziale Funktion, Energie/Müdigkeit und allgemeine Gesundheitswahrnehmungen. Sie enthält auch ein einzelnes Element, das wahrgenommene Veränderungen des Gesundheitszustands erfassen soll. Die acht skalierten Punkte sind die gewichteten Summen der Fragen im jeweiligen Abschnitt. Jede Skala wird direkt in einen Wert von 0 bis 100 umgewandelt. Ein Wert von 0 entspricht der maximalen Beeinträchtigung, ein Wert von 100 entspricht keiner Beeinträchtigung. SF-36 ist das in klinischen Studien am häufigsten verwendete generische PROM und kommt z. B. bei Patientinnen/Patienten mit Osteoarthritis häufig zur Anwendung (vgl. OECD, 2017). Diese Maßzahl wurde entwickelt, um den Teil der bekannten Definition von Gesundheit durch die

Tabelle 2: Zwei Arten von PROMs

Generisch z. B. EQ-5D, SF-36, MDHAQ (Multidimensional Health Assessment Questionnaire)	Krankheitsspezifisch z. B. MDPROMs* für Arthritis, Oxford Knee Score, Oxford Hip Score, Varicose Vein Questionnaire
<p>Ziel: messen Gesundheitsaspekte, die für die unterschiedlichsten Patientengruppen und die allgemeine Bevölkerung relevant sind</p> <p>Aspekte: allgemeine Aspekte der selbsteingestuften Gesundheit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effekte von Komorbidität • Können für Vergleiche zwischen verschiedenen Gesundheitszuständen und Patientengruppen verwendet werden 	<p>Ziel: messen den Gesundheitsstatus und die Lebensqualität einer Patientengruppe in Bezug auf eine bestimmte Erkrankung</p> <p>Aspekte: auf eine bestimmte Behandlung/Krankheit/Patientengruppe zugeschnitten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Höhere klinische Relevanz, reagieren besser auf klinisch relevante Veränderungen, die sich aus einer Behandlung ergeben • Können nicht für Vergleiche mit anderen Krankheiten herangezogen werden

* Multidimensional PROMs





WHO („Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht die bloße Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen“) widerzuspiegeln, der sich auf Selbstberichte über das körperliche, geistige und soziale Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit bezieht. Es ist außerdem möglich, einen Indexwert analog zum EQ-5D aus dem SF-36 zu berechnen (vgl. Nilsson et al., 2015).

Krankheitsspezifische PROMs richten sich hingegen gezielt auf die Symptome einer speziellen Erkrankung (z. B. rheumatoide Arthritis), eine Patientenpopulation (z. B. ältere Menschen), ein spezifisches Problem oder Symptom (z. B. Schmerz oder Müdigkeit) oder eine Funktion wie eine alltägliche Aktivität (vgl. El Miedany, 2014). Krankheitsspezifische Fragebögen sind z. B. der PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire), der VF-14 (Visual Function Questionnaire), der mit 14 Fragen die verschiedenen Aspekte der Sehfunktion, die von grauem Star betroffen sind, misst, oder der Oxford Hip Score, der mit zwölf Fragen Schmerzen nach Hüftoperationen misst.

Häufig verwenden klinische Studien eine Kombination aus generischen und krankheitsspezifischen PROMs, da krankheitsspezifische PROMs mehr Aussagekraft haben, generische PROMs hingegen Vergleichbarkeit zwischen verschiedenen Gesundheitszuständen bieten. Zum Beispiel kann eine Studie mit Asthmapatientinnen/-patienten ein PROM der „Asthmakontrolle“ (krankheitsspezifisch) zusammen mit einem generischen PROM wie dem EQ-5D als Maß für die Lebensqualität enthalten. Im Allgemeinen wird eine Kombination einander ergänzender generischer und krankheitsspezifischer Maße empfohlen. Darüber hinaus kann eine generische Maßzahl erforderlich sein, um die relative Belastung der spezifischen Krankheit zu beschreiben. Manche Autoren argumentieren, dass krankheitsspezifische Maßzahlen nur im Zusammenhang mit generischen Maßzahlen und umgekehrt interpretiert werden sollten (vgl. Nilsson et al., 2015).

Eigenschaften und Herausforderungen der Implementierung

Der Grundgedanke hinter der Erfassung von PROMs ist jener einer patientenorientierten Qualitäts- und Produktivitätssteigerung. Wenn man PROMs analysiert, werden die individuellen Bewertungen kombiniert, um eine Gesamtbewertung zu erzeugen und ein zugrundeliegendes Phänomen oder Konstrukt, wie etwa das „wahrgenommene Schmerzniveau“, darzustellen. Die Analyse der PROMs konzentriert sich auf die Veränderung, die im Zustand der Patientinnen/Patienten oder in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgetreten sind. Bei der Auswahl der PROMs sollte darauf geachtet werden, dass sie bestimmte Eigenschaften aufweisen. Vor allen Dingen sollte der Inhalt des Fragebogens relevant für die beabsichtigte Form der Verwendung und die Patientengruppe sein. Da PROMs häufig in Langzeitstudien verwendet werden, bei denen mindestens eine Nachuntersuchung geplant ist, sollten PROM-Daten von relevanten Patientinnen/Patienten zum selben Zeitpunkt und relativ zu einem Interventionszeitpunkt erhoben werden, um einen Bias in der Datenerhebung zu vermeiden (vgl. Dawson et al., 2010).

Der erfolgreichen Implementierung von PROMs in die klinische Praxis stehen einige Hindernisse gegenüber.

1. Zeit und Kosten der Datenerhebung, Analyse und Präsentation sollten minimal gehalten werden.
2. Hohe Beteiligungsraten erzielen: Die Herausforderung besteht darin, auch die unterrepräsentierten Gruppen (Alte, Schwache, Kranke, Patientinnen/Patienten aus Bevölkerungsminderheiten) zu erfassen, bzw. ist es schwieriger, jene Patientinnen/Patienten zu erfassen, die keine behandlungssensitiven Krankheiten haben oder ambulante Patientinnen/Patienten sind.
3. PROMs sind sehr stark auf die Effektivität von Versorgung ausgelegt, während die wahrgenommene Behandlungssicherheit und die Patientenerfahrungen (mit der Behandlung, klinischem Personal etc.) ebenfalls nicht vernachlässigt werden sollten.
4. Plausible Vergleiche von Anbietern erfordern ausreichende Adjustierung für Unterschiede im „Case Mix“ bzw. der Risikostruktur.
5. Die Zeitpunkte der Messung ab Intervention müssen ausreichend in Hinblick auf deren Wirkungsentfaltung sein, aber nicht so weit weg liegen, dass weitere Faktoren die Messung beeinflussen können.
6. Die Analyse von PROMs muss für die relevante Versorgungsebene erfolgen. Für manche Outcomes ist dies die Behandlungsebene, für andere aber vielleicht die Organisationsebene, oder die Erfassung muss überhaupt sektorenübergreifend erfolgen.
7. In manchen Fällen ist die Erfassung von PROMs vor Intervention nicht möglich, beispielsweise bei Notfällen oder ungeplanten Eingriffen.
8. Die meisten Fragebögen enthalten mehr als ein PROM, wodurch die Bewertung multidimensional wird (z. B. ein generisches und ein krankheitsspezifisches PROM) und verschiedene Interpretationen der Ergebnisse erlauben würde).
9. Zusätzlich können aus PROMs verschiedene abgeleitete Maßzahlen gebildet werden (z. B. der Durchschnitt, der Median oder der Anteil von Patientinnen/Patienten über einem gewissen Wert), was die Vergleichbarkeit erschwert.
10. Wie bei allen Qualitätsindikatoren stellt sich auch die Frage, wie Referenzbereiche für gute Qualität definiert werden sollten, um schwache Leistungen zu erkennen, ohne aber zu viele „falsch positive“ Ergebnisse zu erhalten.



11. „PROM-Missbrauch“: Wie bei Qualitätsindikatoren allgemein verleitet die scheinbar objektive „Messbarkeit“ dazu, die Ergebnisse vorschnell für Entscheidungen wie beispielsweise Leistungseinschränkung, also Rationieren der Gesundheitsversorgung, oder Allokationsentscheidungen zwischen Gesundheitsdiensteanbietern heranzuziehen.
12. Außerdem steht einer erfolgreichen Implementierung mangelnde Evidenz hinsichtlich der Auswirkungen von PROMs auf das Gesundheitssystem auf Meso- und Makroebene entgegen – es bedarf also noch weiterer Forschung und Evaluierung der Messinstrumente.
(Angepasst nach Black, 2013 und KCE, 2018.)

Eine weitere Herausforderung ist die – derzeit wohl oft nicht ausreichende – Einbeziehung von Patientinnen/Patienten in die Entwicklung der PROMs. Letztlich geht es ja darum, welche Gesundheitsresultate relevant für die Patientinnen/Patienten sind und ob die Fragebögen diese Aspekte ausreichend einfangen können. In der Literatur finden sich nur wenige Studien, die konkret davon berichten, dass Patientinnen/Patienten in die Entwicklung involviert wurden, und wenn, dann nur für eine kleine Anzahl an PROMs oder für eine spezifische Krankheit. Selten werden Patientinnen/Patienten in den kompletten Entwicklungsprozess eingebunden. Außerdem wurde festgestellt, dass die Einbeziehung von Patientinnen/Patienten im Laufe der Zeit nicht wie erwartet zugenommen hat. Diese Feststellung ist deshalb besonders verwunderlich, weil die Patientenbeteiligung bereits von vielen Forscherinnen und Forschern empfohlen wird und seit ein paar Jahren außerdem häufig eine Bedingung geworden ist. So scheint es, dass die Einbeziehung von Patientinnen/Patienten immer noch nicht wichtig genug ist, obwohl dadurch viele Vorteile entstehen könnten. Zusätzlich sind Patienteninvolvierungen mit budgetären und zeitlichen Problemen verbunden, was die niedrige Rate erklären würde. Durch die Miteinbeziehung von Patientinnen/Patienten mittels Fokusgruppen oder Interviews während der Entwicklungsphase wird ein besseres Verständnis für die Krankheit erreicht. Der Inhalt der Fragebögen könnte für die Patientinnen/Patienten weniger relevant wirken, wenn sie selbst nicht in die Entwicklung involviert waren, was zu einer negativen Einstellung gegenüber den Fragebögen führen kann und somit eine verzerrte Beantwortung der Fragen hervorruft. Um also eine Verbesserung der Gesundheit feststellen zu können, sollte der Fokus der PROMs auf den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen/Patienten liegen. Es wäre wünschenswert, zu einer Einigung zu kommen, wie Patientinnen/Patienten sinnvoll und zielführend in den Entwicklungsprozess involviert werden können. Eine Vorgehensweise wäre es, mit der Definition der wesentlichen Resultate, die von einer Behandlung erwartet werden, zu beginnen. Zweitens ist die Patientensicht sehr hilfreich bei der Erstellung bzw. Formulierung der konkreten Fragen. Ist das Instrument erstellt, können mithilfe der Patientinnen/Patienten wiederum die Verständlichkeit und Validität der Fragebögen überprüft und verbessert werden.

Ein Best-Practice-Beispiel wie „Breast-Q“ könnte dabei helfen, den Prozess dementsprechend zu gestalten und möglichst viele Stakeholder einzubeziehen. Im Beispiel von Breast-Q wurden unter Verwendung von psychometrischen Methoden und mit der Hilfe von über 2.000 Patientinnen in Kanada und den USA zuverlässige, valide und responsive PROMs entwickelt. Patientinnen wurden mittels Interviews und Fokusgruppen in den Entwicklungsprozess miteinbezogen und die Fragebögen wurden mit den Patientinnen getestet. Durch das Ausfüllen einer präoperativen und einer postoperativen Version der Fragebögen kann der Einfluss und die Wirksamkeit der Brustchirurgie aus der Perspektive der Patientinnen quantifiziert werden (vgl. Pusic et al., 2009). Patientinnen/Patienten könnten auch bei der Präsentation und Interpretation der PROM-Ergebnisse mitwirken. Damit PROMs als gute Maßzahlen dienen können und die Patientenperspektive wahrheitsgetreu wiedergeben können, sollte demnach stärker auf Patientenbeteiligung geachtet werden (vgl. Wiering, 2015).

Patient Reported Experience Measures (PREMs)

Grundlagen

Patient Reported Experience Measures (PREMs) messen die wahrgenommene Erfahrung der Patientin/des Patienten mit dem Behandlungsprozess. Hierbei sind Fragen wie „Hat die Patientin/der Patient lange auf ihre/seine Behandlung gewartet?“ oder „Hat sich die Person in den Entscheidungsprozess involviert gefühlt?“ relevant (vgl. OECD, 2017). Während der Fokus bei der PROM-Erhebung also auf dem Gesundheitsstatus/Outcome liegt, wird bei der PREM-Erhebung versucht, die Zufriedenheit und Erfahrung mit dem Ablauf des Behandlungsprozesses zu erfassen. Das kann den Zugang zur eigentlichen Gesundheitsleistung oder die bequeme/zugängliche Lage der Gesundheitseinrichtung selbst betreffen oder im Zusammenhang mit dem Behandlungsprozess stehen, also wie die einzelnen Termine verlaufen sind oder ob genügend Informationsaustausch zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten stattgefunden hat. Der wesentliche Unterschied ist also jener, dass PROMs das Behandlungsergebnis aus Sicht der Patientinnen/Patienten messen,





während PREMs die Zufriedenheit mit dem Behandlungsprozess und den Strukturen widerspiegeln sollen (vgl. Nilsson et al., 2015). An diesem Punkt sollte man außerdem zwischen Erfahrung und Zufriedenheit unterscheiden. Erfahrungswerte sollen wiedergeben, was in Verbindung mit dem Gesundheitssystem oder der Behandlung erlebt wurde, dazu zählen Aspekte wie Respekt, Verantwortung oder ausreichende Kommunikation (Was-Frage). Zufriedenheit soll widerspiegeln, wie Patientinnen/Patienten die erhaltene Versorgung empfinden, ob also ihre Erwartungen bezüglich Rezeptverschreibungen, Ein-/Überweisungen und Gesundheitszustand erfüllt wurden bzw. inwieweit das Erlebte den ursprünglichen Erwartungen entsprochen hat (Wie-Frage). Es wird eine positive Beziehung zwischen Patientenzufriedenheit und -gesundheit angenommen, aber die genaue Art und Richtung der Beziehung bleibt noch zu klären (gesündere Patientinnen/Patienten werden zufriedener, aber es scheint, dass auch zufriedene Patientinnen/Patienten gesünder werden können). Die stärkste Beziehung scheint zwischen emotionalen/sozialen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Zufriedenheit mit klinischen Begegnungen und der Kommunikation mit Gesundheitsfachkräften zu bestehen (vgl. Nilsson et al., 2015).

Kategorien und Maßzahlen

In den letzten Jahrzehnten haben viele Länder mit PREM-Messungen begonnen, basierend auf der Arbeit des Picker Instituts und des CAHPS-Programms (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems). Das Picker Institut ist eine nicht gewinnorientierte Organisation, die sich darauf konzentriert, Patientenerfahrungen zu erfassen, um eine patientenorientiertere Versorgung zu erzielen. Vor allem wird dadurch versucht, Verbesserungspotenziale schneller zu identifizieren und jene Bereiche hervorzuheben, in denen Patientinnen/Patienten mit der Versorgung zufrieden sind. Die typischen Maßzahlen, die verwendet werden, um PREMs zu erheben, sind Indikatoren wie:

- Wartezeiten
- Zugang und Möglichkeit, die Behandlung zu steuern
- Miteinbeziehung der Patientinnen/Patienten in den Entscheidungsprozess
- Wissen über den Behandlungsablauf und verschiedene Optionen
- Qualität der Kommunikation
- Unterstützung, um eine chronische Erkrankung zu kontrollieren
- Würden Patientinnen/Patienten den Service Familie und Freunden weiterempfehlen?

Die PREM-Messungen haben einen eindeutigen Fokus auf den Service-Charakter, was im Folgenden durch die Anwendungsbereiche verdeutlicht wird. Sie sind also keinesfalls mit Outcome-Messungen gleichzusetzen, was die Methodik der PREM-Messungen simpler macht. Auch in der Literatur gibt es deutlich weniger generische PREM-Messverfahren und die Art der Fragen fällt oft sehr unterschiedlich und spezifisch aus, weswegen die verschiedenen PREM-Fragebögen schwerer vergleichbar sind als die PROM-Befragungen, auch weil es weniger generalisierte Systeme gibt, um PREM-Daten auszuwerten.

Anwendungsbereiche

PREMs werden, ebenso wie PROMs, über validierte Fragebögen oder Umfragen erhoben und bieten den Patientinnen/Patienten die Möglichkeit, ihre Erfahrungen mit der Qualität der Gesundheitsversorgung zu bewerten. Ein Beispiel für eine solche PREM-Erhebung ist das eben genannte CAHPS-Programm in den USA, das für die Erfassung wahrgenommener Spitalserfahrungen entworfen wurde. Es umfasst sieben Bereiche, die bewertet werden:

- Betreuung durch Krankenpflegefachkräfte
- Behandlung durch Ärztinnen/Ärzte
- Krankenhausumgebung
- Erfahrung im Krankenhaus
- Entlassung
- Allgemeines Krankenhausrating
- Allgemeine gesundheitsbezogene Fragen

Die Mehrzahl der Antwortkategorien sind 4-Punkte-Likert-Skalen mit den Antwortmöglichkeiten „nie“, „manchmal“, „gewöhnlich“, „immer“, manchmal sind es auch simple Ja/Nein-Fragen oder Punktebewertungen von 0 bis 10 (am schlechtesten/am besten). Die Anzahl der Fragen variiert je nach Fragebogen zwischen 30 und 60 Fragen. Die Umfrage wurde 1995 entwickelt, um die Patientinnen/Patienten bei der Bewertung der Gesundheitsleistungen zu unterstützen und die Versorgung/Behandlung auszuwählen, die ihren Bedürfnissen am besten entspricht. Die Ergebnisse können auch dazu genutzt werden, die Stärken und Schwächen des Umfrageformats zu erkennen und es zu verbessern. CAHPS zielt also darauf ab, Patientenerfahrungen zu erfassen und dadurch die Qualität der Versorgung zu verbessern (vgl. Smith et al., 2015).



Ein weiteres Beispiel für einen PREM-Fragebogen ist der „Picker Patient Experience Questionnaire“ (PPE-15). Bereits 1987 wurden am Picker Institut acht verschiedene „Picker Principles of Patient-Centered Care“ entwickelt, die im Laufe der Zeit als internationaler Rahmen für die Bereitstellung qualitativ hochwertiger patientenzentrierter Versorgung an Bedeutung gewonnen haben. Folgende acht Dimensionen wurden entwickelt:

- Information und Bildung (ausreichend Information, genaue Erklärung von Testergebnissen)
- Koordination der Versorgung (pünktliche Termine, Aufnahmeprozess)
- Physischer Komfort (Wartezeit auf Medikamente, Hilfe von klinischem Personal)
- Emotionale Unterstützung (Vertrauen zu Ärztinnen/Ärzten, Besprechen von Ängsten)
- Respekt für Präferenzen seitens der Patientinnen/Patienten (Involvierung)
- Involvierung von Familie und Freunden
- Kontinuität (Aufklärung über Medikation)
- Gesamteindruck

Die PPE-15-Umfrage wurde aus einem größeren 40-Items-Fragebogen abgeleitet und ist für Patientinnen/Patienten konzipiert, die sich in stationären Behandlungsprozessen befinden. Expertinnen/Experten, systematische Literaturrecherche und Interviews und Patientinnen/Patienten-Fokusgruppen waren Teil des Entwicklungsprozesses. Erst nach weiteren Überarbeitungen, Interviews und Tests mit verschiedenen Ländern und Patientengruppen wurde der Fragebogen herausgegeben. Das Grundelement besteht aus 40 standardisierten Items, die in die Fragebögen inkludiert sind und etwa 100 Fragen enthalten, wobei die genaue Anzahl der Fragen je nach Land oder Krankenhaus variieren kann. Aufgrund verbesserter Kohärenz sollte man beim PPE-15 einleitende, allgemeine Fragen und Patienteninformationen und demografische Details einholen (vgl. Jenkinson et al., 2002).

In solchen und ähnlichen Formaten gibt es zahlreiche PREMs-Fragebögen, die für nationale Vergleiche, für Performance-Indikatoren oder zur Verbesserung der Qualität herangezogen werden.

Eigenschaften und Herausforderungen der Implementierung

Obwohl PREMs wichtige Maßzahlen sind, weisen sie doch einige Einschränkungen auf. So wird z. B. die Zufriedenheit der Patientinnen/Patienten von deren Erwartungen beeinflusst, was wiederum von Präferenzen, Persönlichkeit und vorangegangenen Erfahrungen mit Gesundheitsversorgung abhängt. Um diesen Einfluss zu verringern, sollten Patientinnen/Patienten auch über spezifische Erfahrungen befragt werden und nicht nur über allgemeine Zufriedenheit. Zum Beispiel sollten Patientinnen/Patienten genauer gefragt werden, ob die Information, die sie zu bestimmten Aspekten ihrer Medikation erhalten haben, ausreichend war, und nicht, ob sie mit den Informationen über ihre Medikamente im Allgemeinen zufrieden waren. Ein weiteres Problem ist die internationale Vergleichbarkeit der PREMs. Auf nationaler Ebene werden in fast allen OECD-Ländern PREMs durch Umfragen generiert, die die Erfahrungen der Patientinnen/Patienten in stationärer oder ambulanter Versorgung messen sollen. Obwohl PREMs auf nationaler Ebene bereits häufiger evaluiert werden, ist eine internationale Vergleichbarkeit und Auswertung nach wie vor mit Schwierigkeiten behaftet, da für den stationären Sektor nicht viele einheitliche und vergleichbare Fragebögen wie der EQ-5D existieren; zwar werden auf nationaler Ebene viele Daten erhoben, sie sind aber international nicht vergleichbar. Das inkludiert Daten wie z. B. die Zeit, die seitens der Ärztinnen/Ärzte für ihre Patientinnen/Patienten investiert wurde, ob klar verständliche Erklärungen kommuniziert wurden, ob die Möglichkeit gegeben wurde, Fragen zu stellen und Unklarheiten zu beseitigen, oder ob Patientinnen/Patienten in den Entscheidungsprozess involviert waren. An diesen Informationen mangelt es laut OECD auch im stationären Sektor, wodurch es für Entscheidungsträger/-innen schwerer wird, die Herausforderungen zu verstehen, die zu unbefriedigenden Erfahrungen in der Behandlung führen. Zudem werden PREMs in einigen Ländern für viele Krankheiten nicht routinemäßig erfasst, wie beispielsweise die Erfahrung von Patientinnen/Patienten mit rheumatoider Arthritis. PREMs, die eine Bewertung von Patientinnen/Patienten mit mehreren chronischen Krankheiten ermöglichen, sind ebenfalls eher rar (vgl. OECD, 2017).

Internationale Anwendungsbeispiele

Wie bereits angeschnitten, wurden PROMs ursprünglich für den Einsatz in der pharmakologischen und Versorgungsforschung entwickelt und erst langsam in die klinische Praxis eingeführt. Weit verbreitet ist der Einsatz von PROMs in Gesundheitssystemen allerdings noch nicht. Lediglich in England, Skandinavien und einigen US-Staaten sind die *Patient Reported Outcome Measures* bereits erfolgreich ins Gesundheitssystem implementiert. Die OECD machte es sich im Jänner 2017 zum Ziel, die internationale qualitative Vergleichbarkeit von Gesundheitssystemen durch die verstärkte Implementierung von patientenberichteten Indikatoren wie PROMs und PREMs zu fördern. Zudem soll die



Pionierarbeit von ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) und anderen Organisationen dazu verwendet werden, die von Patientinnen/Patienten gemeldeten Ergebnisse systematisch zu erfassen, um aussagekräftige Vergleiche zwischen den Ländern zu erhalten und Gesundheitssysteme nachhaltig zu verbessern. Zu diesem Zweck wurde der „PaRIS“ (Patient Reported Indicators Survey) ins Leben gerufen. Die PaRIS-Initiative soll die internationale Verwendung von PROMs und PREMs standardisieren und motivieren und neue Indikatoren für kritische Bereiche der Gesundheit entwickeln, in denen noch keine vorhanden sind. Der Fokus wird auf Patientinnen/Patienten gelegt, die unter Schlaganfällen, Herzinfarkten, Krebs, Hüft- oder Knieoperationen oder psychischen Erkrankungen leiden. Eine enge Zusammenarbeit mit internationalen Partnern wie dem Commonwealth Fund und ICHOM sollen modernste Indikatoren und Datenerhebungen garantieren (vgl. OECD, 2017). ICHOM versucht vor allem die internationale PROM-Vergleichbarkeit zu erhöhen, indem Interessensgruppen (Patientinnen/Patienten, klinisches Personal, Forscher/-innen und politische Entscheidungsträger/-innen) gemeinsam über Outcome-Messbereiche oder -Maßzahlen entscheiden (vgl. KCE, 2018).

Im Folgenden werden fünf Länderbeispiele als Best Practice vorgestellt, in denen PROMs und PREMs in der klinischen Praxis bereits routinemäßig verwendet werden und im Gesundheitssystem integriert sind.

Vereinigtes Königreich

2009 führte das UK Department of Health die routinemäßige Sammlung von PROM-Daten im Gesundheitssystem ein. Das National Health Service (NHS) war somit das erste Gesundheitssystem der Welt, das die routinemäßige Sammlung von PROM-Daten auf Systemebene durchführte. Seitdem werden generische (EQ-5D) und krankheitsspezifische PROMs von Patientinnen/Patienten vor und nach chirurgischen Eingriffen gesammelt, die vom NHS finanziert werden. Ursprünglich gehörten hierzu vier verschiedene Behandlungen: Leistenbruchbehandlungen, Hüft- und Kniegelenkoperationen und Behandlung von Krampfadern, die Anwendungsgebiete sollen aber ausgeweitet werden (vgl. OECD, 2017). Die krankheitsspezifischen und generischen PROMs, die für die Evaluierung der vier Operationsverfahren herangezogen werden, sind in folgender Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 3: PROMs-Programm NHS England

Behandlung	Krankheitsspezifischer PROM	
Knieoperation	Oxford Knee Score	EQ-5D (inklusive EQ-VAS)
Hüftoperation	Oxford Hip Score	EQ-5D (inklusive EQ-VAS)
Krampfadern-Operation	Aberdeen Varicose Vein Questionnaire	EQ-5D (inklusive EQ-VAS)
Leistenbruch-Operation	Kein Instrument	EQ-5D (inklusive EQ-VAS)

Quelle: Devlin & Appleby, 2010

Anmerkung: EQ-VAS (Visuelle Analogskala) ist ein Bestandteil des EQ-5D und besteht aus einer 100-Punkte-Analogskala zur Bewertung des Gesundheitszustands.

Die ursprüngliche Nutzung der PROMs war für elektive Operationen, wie z. B. Mastektomien und Brustrekonstruktionen, gedacht. Seit 2009 muss jede Krankenanstalt, die für das NHS Gesundheitsleistungen erbringt, PROMs bei den oben genannten elektiven Interventionen erheben, um Informationen über die Wirksamkeit der Patientenversorgung innerhalb des NHS aus der Patientenperspektive zu sammeln (vgl. Woldring & Smith, 2013). Die Informationen werden auf der Website My NHS frei zugänglich publiziert, um Vergleiche auf Krankenhausebene bzw. zwischen Gesundheitsdiensteanbietern zu ermöglichen. Die erhobenen Outcomes werden an Patientinnen/Patienten weitergegeben, die in operative Behandlung überwiesen werden, um ihnen dabei zu helfen, ein Spital auszuwählen, in dem sie behandelt werden möchten (vgl. Devlin et al., 2010). Die Resultate sollen also dazu dienen, eine patientenorientiertere Versorgung bereitzustellen.

Auch schon vor der Operation können PROMs hilfreich sein. Drei monatliche Messungen bei Arthrose des Hüftgelenks können die Entscheidung für oder wider eine Operation unterstützen, wenn diese als Behandlungsoption erwogen wird.

Neben den gesundheitlichen Aspekten kann man mit PROMs außerdem die Produktivität des NHS messen, die Ressourcenallokation im Gesundheitswesen analysieren und politische Maßnahmen evaluieren (vgl. Devlin & Appleby, 2010). Auch für Wirtschaftlichkeitsanalysen sind PROMs von großem Interesse. Normalerweise verwendet man dafür den Output an Gesundheitsleistungen. Die PROMs hingegen könnten dabei helfen, den Outcome als für die Systemgestalter wesentlichere Größe in solche Analysen einfließen zu lassen. Zudem ist die Initiative der erste Versuch, den EQ-5D international als routinemäßig erhobenen Leistungsindikator einzusetzen. Das ist eine be-

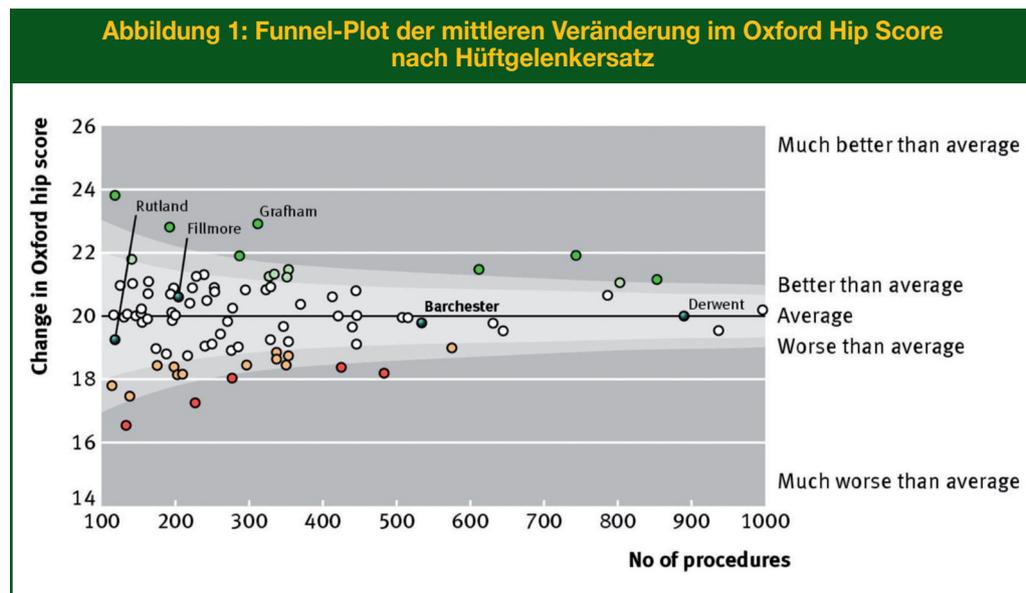




deutende Entwicklung für das NHS. Zum ersten Mal wird versucht, zu messen, was im Hinblick auf Gesundheit „produziert“ oder geleistet wird, also Veränderungen des Gesundheitszustands, und nicht in Bezug auf die Produktion von Gesundheitsversorgung (vgl. Devlin et al., 2010).

Für PROMs von Patientinnen/Patienten gibt es also eine Reihe wichtiger Anwendungen in der Entscheidungsfindung im Gesundheitssektor, von makroökonomischen Überlegungen zur NHS-Produktivität des Gesundheitswesens und zur Allokationseffizienz von Gesundheitsbudgets bis hin zu Überlegungen auf Mikroebene zur technische Effizienz von Anbietern und zur Entscheidungsfindung durch einzelne Patientinnen/Patienten und Kliniker/-innen. Die Einführung von PROMs im NHS wurde hauptsächlich politisch und in Bezug auf das ergebnisorientierte Bezahlungssystem (*payment by results*) motiviert, wo die Outcomes an finanzielle Anreizsysteme geknüpft werden sollen. Die Leistung der Anbieter bei der Verbesserung der Patientengesundheit ist ein wichtiger Aspekt und PROM-Daten können hier eine Entscheidungshilfe für Patientinnen/Patienten hinsichtlich der Wahl des Anbieters sein. Die potenziellen Vorteile, die durch die Nutzung von PROMs entstehen, hängen allerdings stark von der Darstellung, Präsentation und Verwendung der Daten ab (vgl. Devlin et al., 2010 bzw. siehe auch oben). Im Folgenden werden Beispiele gegeben, wie PROM-Daten des NHS ausgewertet und dargestellt werden können.

In dem abgebildeten Funnel-Plot (Abbildung 1) kann man z. B. die Spitalsperformance messen und Vergleiche zwischen Spitalern ziehen.



Quelle: Black, 2013
Anmerkung: Reale Zahlen, fiktive Namen.

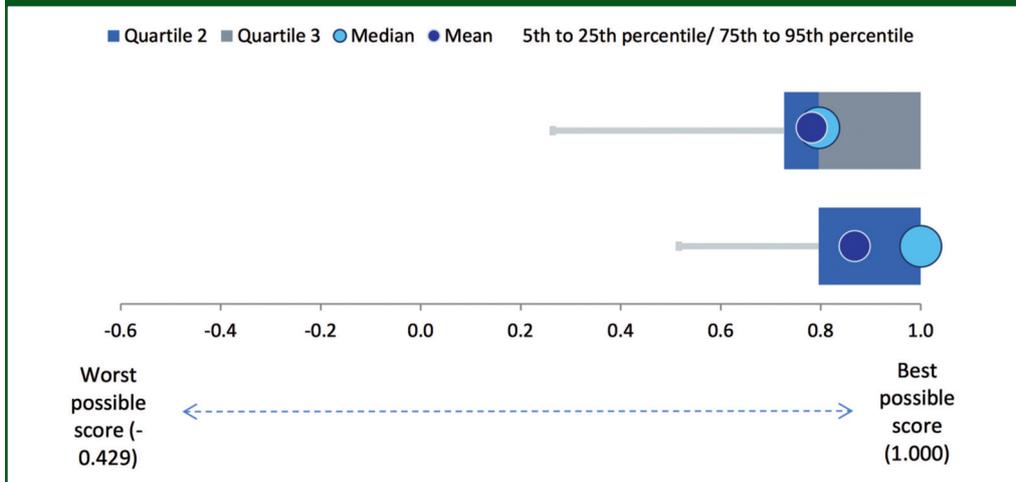
Die Spitäler sind nach der durchgeführten Anzahl der Operationen geordnet und die statistischen Veränderungen äußern sich in den veränderten Scores, in diesem Fall der Veränderung im Oxford Hip Score. Für gewöhnlich variieren die durchschnittlichen PROM-Werte mehr in Spitalern, die weniger Operationen durchführen, und vice versa, was in der Grafik auch klar ersichtlich ist. Links sind die Spitäler mit niedrigeren Operationszahlen abgebildet, die auch mehr um den Durchschnitt streuen, während sich die Spitäler mit höherem Eingriffsvolumen weiter rechts eher am Durchschnittswert orientieren bzw. sogar überdurchschnittlich gut verhalten. Durch diese Art der Auswertung können Spitäler, die unter dem Durchschnitt liegen, besser identifiziert werden und man kann eine gezielte Verbesserung der Gesundheitsleistungen in den betroffenen Spitalern ansteuern. Ebenso können die überdurchschnittlich guten Spitäler als Best-Practice-Beispiele dienen (vgl. Devlin & Appleby, 2010).

NHS Digital veröffentlicht außerdem jährlich eine PROM-Datenauswertung der EQ-5D-Befragung für England, in dem prä- und postoperative Outcomes grafisch aufbereitet werden, wie folgend dargestellt. Im nachstehenden Boxplot (Abbildung 2) sieht man die Verteilung der prä- und postoperativen Outcomes des EQ-5D-Index von April 2017 bis September 2017 für Leistenbruch. Aus der Darstellung kann man eine eindeutige Verbesserung zwischen der prä- und der postoperativen Befragung feststellen. Mehr als die Hälfte der Befragten hat postoperativ die maximale Punktezahl von 1,0 für den Index angegeben, was der Grund für das „fehlende“ oder nicht deutlich sichtbare dritte Quartil für den unteren Boxplot, der die postoperativen Ergebnisse anzeigt (vgl. Secondary Care Analysis, 2018).



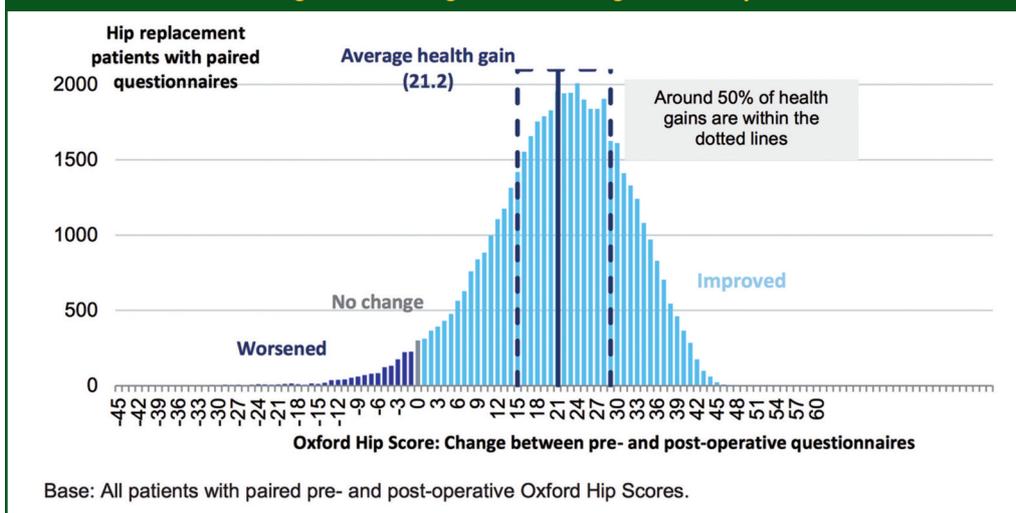


Abbildung 2: Boxplot Leistenbruch



Quelle: Secondary Care Analysis, 2018, 7

Abbildung 3: Verteilung Verbesserung Oxford Hip Scores



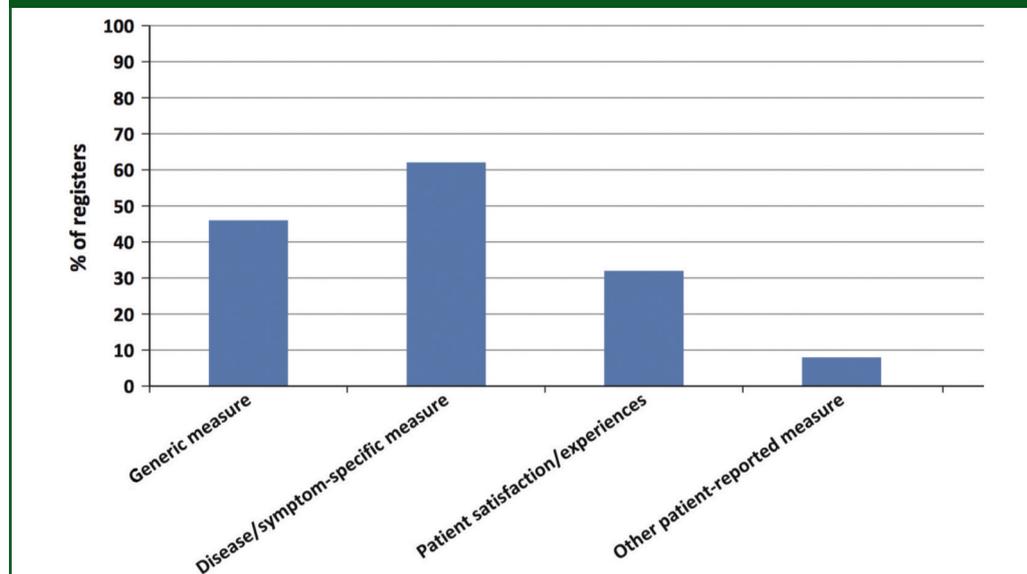
Quelle: Secondary Care Analysis, 2018

Schweden

Zurzeit gibt es in Schweden über 100 verschiedene nationale medizinische Qualitätsregister. Ein nationales Qualitätsregister enthält individualisierte Daten zu Patientenproblemen, medizinischen Interventionen und Behandlungsergebnissen in der gesamten Gesundheitsversorgung. Die Qualitätsregister ermöglichen es, den Gesundheitsresultaten aller schwedischen Patientinnen/Patienten innerhalb eines gewissen Registers über die Zeit zu folgen und Vergleiche zwischen Bezirken, Spitälern oder Kliniken anzustellen. Mindestens 92 dieser Register enthalten eine Form von PROMs (generisch oder krankheitsspezifisch) oder PREMs; die genaue Verteilung der Maßzahlen ist in Abbildung 4 ersichtlich, die zeigt, dass die meisten Register krankheitsspezifische PROMs, gefolgt von generischen, enthalten. Zusätzlich zielen mehr als 30 % der Register auf das Sammeln von Daten über Zufriedenheit und Erfahrungen ab und nur ein kleiner Teil beschäftigt sich mit sonstigen Maßzahlen, wie der Arbeitssituation, dem Lifestyle oder damit, wie sehr sich Familienangehörige um Patienten oder Patientinnen kümmern. Die am häufigsten verwendeten Fragebögen in den schwedischen Qualitätsregistern sind der EQ-5D und der SF-36. Zur Qualitätssicherung werden jährliche Berichte eines jeden Registers an die Swedish Association of Local Authorities and Regions (SALAR) und das Socialstyrelsen (nationale Sozial- und Gesundheitsagentur) geschickt, die dann ein Feedback über die Performance der Register geben. In diesen Berichten muss auch seit 2014 verpflichtend beschrieben werden, wie PROM- und PREM-Daten zur Verbesserung der Gesundheitsleistungen verwendet werden (vgl. Nilsson et al., 2015).



Abbildung 4: Verteilung der Maßzahlen für Qualitätsregister



Quelle: Nilsson et al., 2015

Beispiele

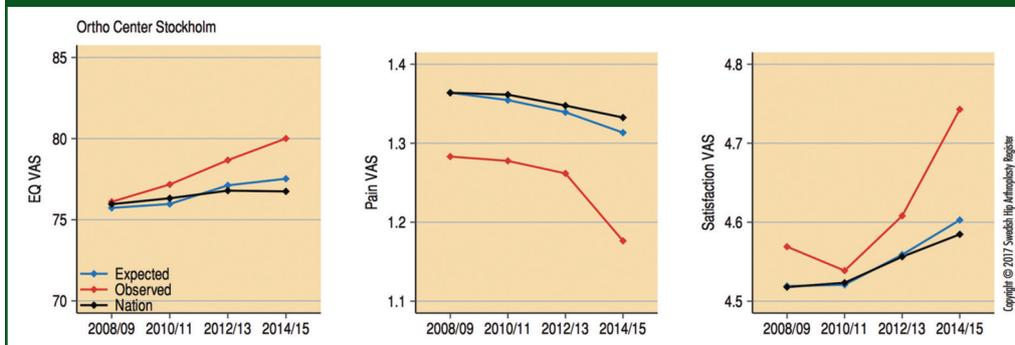
Das schwedische Qualitätsregister für Rheumatologie beispielsweise wurde 1995 ins Leben gerufen und enthält mittlerweile Daten von über 66.000 Patientinnen/Patienten, also ungefähr 85 % aller Schwedinnen und Schweden mit rheumatoider Arthritis. Patientinnen/Patienten haben ein persönliches Kennzeichen, um sich in das Register einzuloggen, und das System ist benutzerfreundlich gestaltet. Zudem enthält es alle Standarddaten wie Bluttestresultate oder die Anzahl der Gelenkentzündungen, um es auch dem klinischen Personal einfach zu machen, das Register für sich zu nutzen. Durch das selbständige Eintragen von Symptomen zwischen Arztbesuchen kann das Timing von Arztterminen individuell und an die Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten angepasst werden (vgl. Nelson et al., 2015). Die von den Patientinnen/Patienten generierten Daten werden in ein benutzerfreundliches „Dashboard“ eingespeist, wodurch die PROMs über die Zeit in Relation zur laufenden Behandlung betrachtet werden können. Patientinnen/Patienten geben sowohl über krankheitsspezifische als auch über allgemeine Gesundheitsmaßzahlen Auskunft, um eine angemessene und patientenorientierte Behandlung zu ermöglichen. Dies geht mit gemeinsamer Entscheidungsfindung zwischen Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzten und einem hohen Maß an Selbstmanagement seitens der Patientinnen/Patienten einher. Im Bezirk Gävle wurden PROMs bereits erfolgreich in den Praxisalltag implementiert und klinische Ergebnisse haben sich im Vergleich zu anderen Bezirken mit weniger strukturierter Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten verbessert. Nachdem Patientinnen/Patienten angefangen haben, über Outcomes Bericht zu erstatten, und somit mehr Verantwortung und Kontrolle übernommen haben, verringerte sich auch die subjektiv wahrgenommene Belastung durch die Erkrankung.

Das schwedische Register für Hüftgelenkprothesen gibt es bereits seit 1979. Alle öffentlichen und privaten orthopädischen Behandlungszentren oder Krankenhäuser nehmen auf freiwilliger Basis teil. Neben der Sozialversicherungsnummer werden auch individuelle Diagnostik-Daten, Informationen über Implantate und physische Daten wie Größe oder Gewicht gesammelt. Seit 2002 gibt es ein standardisiertes Protokoll mit PROMs, das alle Patientinnen/Patienten vor der Operation und ein Jahr, sechs Jahre und zehn Jahre nach der Operation ausfüllen (vgl. Rolfson et al., 2011). Der Fragebogen inkludiert die generische EQ-5D-Messung sowie eine visuelle Analogskala für Schmerzen (VAS), wo Patientinnen/Patienten ihren aktuellen Gesundheitszustand auf einer 100-Grad-Thermometer-Skala beurteilen, die 2016 aus Komplexitätsgründen allerdings abgeschafft wurde. Die VAS-Werte sind aber weiterhin im Fragebogen enthalten, sie wurden lediglich in eine neue Skala transformiert, die für Patientinnen/Patienten besser verständlich ist. Seit 2012 wird auch gefragt, ob die Patientinnen/Patienten präoperativ an einem Schulungsprogramm teilgenommen und sich einer Physiotherapie unterzogen haben, und 2013 wurde der Fragebogen um eine Frage zum Rauchverhalten erweitert. Seit zwei Jahren gibt es zudem ein PROM-Programm für Folgeoperationen. Die postoperativen Follow-up-Fragebögen werden Patientinnen/Patienten, die dazu ihre Einwilligung gegeben haben, per E-Mail zugesendet. Sobald sie den Fragebogen ausgefüllt haben,





Abbildung 5: PROM-Mittelwerte postoperativ nach einem Jahr



Quelle: Rolfson et al., 2017

werden die Antworten automatisch ohne weiteren Verwaltungsaufwand in die Datenbank des Registers eingespeist – allen anderen Patientinnen/Patienten wird der Fragebogen mit der Post zugeschickt.

Im jährlichen Bericht des Registers werden unter anderem auch die Entwicklungen der PROM-Ergebnisse ein Jahr nach der Operation dargestellt, um Kliniken vergleichen zu können.

In der Abbildung 5 wird als Beispiel das Ortho Center Stockholm dargestellt, wobei prinzipiell nur die Werte für jene Einheiten gezeigt werden, die mindestens 40 Registrierungen für mindestens zwei Perioden vorweisen können. Alle Werte beziehen sich auf vier Zweijahreszeiträume von 2008/2009 bis 2014/2015 und zeigen die Ergebnisse des EQ-VAS (selbstberichteter Gesundheitszustand), Schmerz-VAS (Hüftschmerzen auf einer Skala von 0 bis 5) und wie zufrieden Patientinnen/Patienten mit dem Ergebnis der Operation auf einer Skala von 1 bis 5 sind. Die niedrigen Werte für Schmerz-VAS sind intuitiverweise als geringere Schmerzen zu interpretieren. Die blauen Linien zeigen die jeweils erwarteten Werte, wenn sie nach Alter, Geschlecht, Diagnose und präoperativen Werten angepasst werden. Die roten Linien zeigen dann die wirklich beobachteten Werte, die schwarzen den nationalen Durchschnitt. Wenn die schwarzen und blauen Linien nahe beieinanderliegen, wird angenommen, dass die Demografie dieser Einheit repräsentativ für das Land ist – wenn sie sich stark unterscheiden, deutet das auf Unterschiede in Alter, Geschlecht, Diagnose und präoperativen PROM-Werten hin. Bei allen drei Maßzahlen – Gesundheitszustand, Schmerzen und Zufriedenheit – sind deutliche postoperative Verbesserungen zu erkennen, was auch dem nationalen Trend der letzten Jahre entspricht (vgl. Rolfson et al., 2017).

Finnland

In Finnland gibt es derzeit zwei Firmen, die Lösungen für PROM-Datensammlung anbieten. Kaiku Health ist eine digitale Plattform, die die Überwachung von Patientenberichten in verschiedenen medizinischen Fachbereichen wie Krebs, Fertilität und Vorsorge unterstützt. Noona bietet einen Cloud-basierten mobilen Dienst zur Erfassung von Patientenergebnissen in der Onkologie.

Kaiku Health wurde 2012 von Studentinnen und Studenten entwickelt und war die erste elektronische Erfassung von PROMs als Teil der routinemäßigen Krebsbehandlung. Derzeit nutzen mehr als 30 europäische Krankenhäuser und Kliniken die Plattform, um ihre Patientinnen/Patienten besser zu überwachen, die manuelle Dateneingabe zu reduzieren und Prioritäten für klinische Maßnahmen zu setzen. Die Kaiku-Health-Algorithmen screenen Symptome, alarmieren das Pflorgeteam und bieten dadurch individuelle, bedarfsorientierte Unterstützung für Patientinnen/Patienten. Kaiku Health registriert also den Gesundheitszustand der Patientinnen/Patienten in Echtzeit und sammelt strukturierte Informationen über die Wirksamkeit von Therapien. So kann das System z. B. automatische E-Mails oder SMS-Benachrichtigungen und Warnungen versenden oder Risikopatientinnen/-patienten und Akutfälle filtern. Durch bestimmte Algorithmen werden die Ergebnisse ausgewertet, analysiert und nach entsprechenden Bewertungsmodellen visualisiert und interpretiert. Kaiku Health unterstützt sowohl international standardisierte als auch kundenspezifische Fragebögen zur strukturierten Datenerfassung. Kaiku Health wurde beispielsweise für das Forschungsprojekt ePRO-PCaRP/RT (Electrical Patient Reported Outcome of Prostate Cancer Prostatectomy/Radio Therapy) des Universitätsspitals Helsinki verwendet, das Patientenerfahrung, Lebensqualität, Effizienz und Kosteneffekte des digitalen Monitorings von Prostatakrebspatienten messen soll (vgl. Kaiku Health, 2018).

Noona ist ein Cloud-basierter mobiler Dienst, der dazu dient, von Patientinnen/Patienten berichtete Outcomes in der Onkologie zu erfassen. Er verbindet Krebskliniken mit ihren Patientinnen/Pa-



tienten online, mit dem Ziel, die Behandlungsqualität zu verbessern und klinische Ressourcen zu sparen. Die Nutzererfahrung stand für die Entwickler/-innen an erster Stelle, daher ist das System auch intuitiv designt und einfach zu bedienen, wodurch über 92 % der Krebspatientinnen/-patienten ihre Symptome, die Lebensqualität und das Wohlbefinden während der aktiven Behandlungsperiode meldeten. Das System besteht aus 15 Modulen, die auf verschiedene Krebsarten zugeschnitten sind, um die wichtigsten Parameter im Zustand der Patientinnen/Patienten während und nach der Behandlung zu messen. Wie bei Kaiku Health wird bei Noona eine ganzheitliche Übersicht über das Wohlbefinden der Patientinnen/Patienten im Zeitverlauf dargestellt und in der Zusammenfassung sind detaillierte Informationen über Symptome, Lebensqualität, Aktivitätsniveau, allgemeines Wohlbefinden, Zufriedenheit und psychische Gesundheit ersichtlich. Akutfälle können einfacher identifiziert werden, das System kann auch wie viele andere bereits einen Alarm abgeben und Patientinnen/Patienten dazu auffordern, ein Krankenhaus oder eine Notaufnahme aufzusuchen. Wenn weniger schwere Symptome vorliegen, kann das medizinische Team den Patientinnen/Patienten über Noona Anweisungen zur Selbstbehandlung und Überwachung geben, um unnötige Krankenhausbesuche zu vermeiden. Noona bietet auch die Möglichkeit, sich mit anderen Krebskliniken abzustimmen und Patientendaten für Forschungszwecke miteinander zu teilen. Es soll also eine große digitale Datenbank mit PROs-Onkologie-Daten entstehen, die mit jeder Branche und dem Forschungsnetzwerk geteilt werden kann. Es wird dadurch erhofft, tiefere Einblicke in den Patientenalltag zu gewinnen, um ein besseres Verständnis dafür zu entwickeln und die Behandlung individuell zu gestalten (vgl. Noona, 2018).

USA

Auch in den USA existieren bereits verschiedene PROM/PREM-Programme im Gesundheitssystem, die bereits in verschiedenen Verordnungen oder Bestimmungen verankert sind. Der „Patient Protection and Affordable Care Act“ aus dem Jahr 2010 enthält mehrere Bestimmungen, die der Verbesserung der allgemeinen Gesundheitsversorgung, der Gesundheit der Patientinnen/Patienten und der Gesundheit der Bevölkerung dienen sollen. Der jährlich veröffentlichte und aktualisierte Bericht enthält drei Hauptziele (bessere Versorgung, gesunde Menschen und Gemeinschaften, bezahlbare Pflege) und sechs Bereiche für kollektive Maßnahmen zur Förderung eines hochwertigen Gesundheitssystems:

- Gesundheit und Wohlbefinden
- Prävention und Behandlung der häufigsten Erkrankungen
- Personen- und familienzentrierte Versorgung
- Patientensicherheit
- Wirksame Kommunikation und Pflege
- Koordination und bezahlbare Pflege

Gezielte PROM-Messungen werden zu den häufigsten Bereichen angestellt, wie gesundheitsbezogener Lebensqualität, Symptomen, Erfahrungen mit der Versorgung und sonstigen gesundheitsbezogenen Informationen (Rauchen etc.) (vgl. National Quality Forum, 2013).

Eine weitverbreitete Methode, PROMs zu messen, ist „HowsYourHealth“. Es wurde 1994 entwickelt und bietet seither einen Pool an Patientennformationen, der überall von Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten abrufbar und standardisiert ist. Patientinnen/Patienten beantworten Fragen durch das Anhängen von Kästchen über Symptome, Gesundheitsgewohnheiten, etwaige Vorbelastungen, chronische Erkrankungen und ihre bisherigen Erfahrungen mit der Gesundheitsversorgung. Das System bietet eine Zusammenfassung aller Patientendaten mit nationalen Vergleichswerten und ein Sicherheitsregister, um Patientengruppen mit ähnlichen Bedürfnissen zusammenzufassen und gleichzeitig ansprechen zu können (Diabetes, emotionale Probleme). Patientinnen/Patienten haben für gewöhnlich von zu Hause aus oder direkt in den Arztpraxen Zugriff auf HowsYourHealth und können so ihre Daten mit dem klinischen Personal teilen. Das System sammelt generische PROMs und COOP/WONCA-Maßzahlen (zur Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustands) über Schmerzen, Mobilität, mentale Gesundheit, alter- und geschlechtsspezifische präventive Gesundheitsbedürfnisse und gibt Auskunft über die Fähigkeit, Risiken und gesundheitliche Probleme selbstständig zu kommunizieren. Die Eingabe der Daten erfordert keine persönliche Identifizierung, z. B. über eine Sozialversicherungsnummer. Für gewöhnlich wird HowsYourHealth in den jährlichen ärztlichen Check-up eingebaut (vgl. Nelson et al., 2015).

PREMs wiederum werden häufig mit dem CAHPS-Fragebogen erhoben. Mit dem Fragebogen werden Patientenerfahrungswerte in verschiedenen ambulanten und institutionellen Umgebungen bezüglich der Qualität der Versorgung erhoben. Das Programm wurde auch bereits 1995 gestartet und im Laufe der Zeit wurde es erweitert, um auf die verschiedenen Bedürfnisse von Patientinnen/Patienten, Ärztinnen/Ärzten, Anbietern und politischen Entscheidungsträgerinnen/-träger





im Gesundheitswesen einzugehen. Die CAHPS-Umfrage hat zwei wesentliche Ziele. Erstens die Entwicklung von standardisierten Umfragen, mit denen Organisationen vergleichbare Informationen zur Patientenerfahrung sammeln können, und zweitens, Werkzeuge und Ressourcen zu generieren, die die Verbreitung und Nutzung vergleichender Umfrageergebnisse unterstützen, um die Öffentlichkeit zu informieren und die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern. Im Wesentlichen werden Themen wie Kommunikation mit Ärztinnen/Ärzten, Zugang zur Versorgung und Information, Kundenservice und die Koordination/der Ablauf abgefragt. Die drei am meisten verwendeten CAHPS-Umfragen sind der „CAHPS Health Plan Survey“, der Teilnehmer/-innen zu Medicaid, Kinderkrankenversicherungsprogrammen (CHIP) und Medicare und über ihre Erfahrungen mit Anbietern für Gesundheitsdienstleistungen und ambulanter Versorgung befragt, der „CAHPS Clinician & Group Survey (CG-CAHPS)“, in dem Patientinnen/Patienten aufgefordert werden, über ihre Erfahrungen mit der primären oder speziellen Versorgung von Anbietern und ihren Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern in ambulanten Einrichtungen zu berichten, und der „CAHPS Hospital Survey (HCAHPS)“, der Patientinnen/Patienten über die Versorgung während eines stationären Aufenthalts in einem Krankenhaus befragt. Viele der Erhebungen haben außerdem zwei Versionen, eine für Erwachsene und eine für Kinder, und sind zudem in Englisch und Spanisch verfügbar, um einen Großteil der Bevölkerung abbilden zu können (vgl. CAHPS, 2016).

Fazit

PROMs und PREMs können auf mehreren Ebenen eingesetzt werden und dort helfen, die Qualität der Versorgung zu erfassen und zu verbessern, und zwar vor allem in jenen Dimensionen, die unmittelbar für die Patientinnen/Patienten Bedeutung haben. Durch den subjektiven Charakter der PROMs und PREMs – also Erfahrungen und Meinungen der Patientinnen/Patienten – können Entscheidungsprozesse auf dem Mikro-, Meso- und Makrolevel besser und wahrscheinlich auch effizienter gestaltet werden. Die Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten verbessert sich nachweislich, da Patientinnen/Patienten und die für sie wichtigen Outcomes besser in Entscheidungen einbezogen werden können. Die Daten können zudem dazu verwendet werden, Effizienzanalysen zwischen Gesundheitsdiensteanbietern durchzuführen, und ermöglichen so eine Steigerung der Qualität und Produktivität durch Lernen von den Besten, wenn sie mit entsprechender Umsicht eingesetzt werden. Standardisierte Fragebögen wie der EQ-5D oder der SF-36 ermöglichen internationale Vergleichbarkeit, wobei hier – aufgrund der mangelnden Implementierung in vielen Ländern – noch Probleme auftreten. Das PROM-Programm des NHS im Vereinigten Königreich und die schwedischen Qualitätsregister lassen sich als Best-Practice-Beispiele identifizieren; dort funktioniert die routinemäßige Erfassung der PROM/PREM-Daten bereits seit geraumer Zeit. Auch die OECD hat dieses Potenzial erkannt, und es empfiehlt sich für Österreich, an deren Initiative zu partizipieren und von international erfolgreichen Beispielen zu lernen.

Fazit

LITERATUR

- Basch, E., et al. (2016): Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial, *J Clin Oncol*, 34 (6): 557–565.
- Basch, E., et al. (2017): Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment, *JAMA*, 318 (2): 197–198.
- Bennett, A. V., Jensen, R. E., Basch, E. (2012): Electronic Patient-Reported Outcome Systems in Oncology Clinical Practice, *CA Cancer Journal for Clinicians*, 62: 336–347.
- Black, N. (2013): Patient reported outcome measures could help transform healthcare, *BMJ (Clinical Research Edition)*, 346: f167.
- BMGF (2018): A-IQI – Bundesweit einheitliche Ergebnisqualitätsmessung aus Routinedaten, abgerufen am 25.9.2018 unter https://www.bmgf.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Ergebnisqualitaetsmessung/#.
- Bowling, A. (2001): *Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Second Edition. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- CAHPS (2016): *Assessing Health Care Quality From the Patient's Perspective*, Agency for Healthcare Research and Quality, abgerufen am 26.9.2018 unter https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/cahps-program/cahps_brief.html.
- Chen, J., et al. (2013): A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting, *BMC Health Serv Res*, 13: 211.
- Dawson, J., et al. (2010): The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings, *BMJ, Research Methods & Reporting*, 340: c186.
- Denis, F., et al. (2017): Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients, *J Natl Cancer Inst*, 109 (9).
- Detmar, S. B., et al. (2002): Health-related quality-of-life-assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial, *JAMA*, 288: 3027–3034.
- Devlin, N. J., Appleby, J. (2010): Getting the most out of PROMs. Putting health outcomes at the heart of NHS decision making, The King's Fund, London.



LITERATUR

- Devlin, N. J., Parkin, D., Browne, J. (2010): Patient-reported outcome measures in the NHS: new methods for analyzing EQ-5D data, *Health Economics*, Vol. 19: 886–905.
- El Miedany, Y., El Gaafary, M., Youssef, S. S., Palmer, D. (2010): Incorporating patient reported outcome measures in clinical practice: development and validation of a questionnaire for inflammatory arthritis. *Clinical & Experimental Rheumatology*, 28(5): 734.
- El Miedany, Y., et al. (2012): Assessment of the utility of visual feedback in the treatment of early rheumatoid arthritis patients: a pilot study, *Rheumatol International*, 32: 3061–3068.
- El Miedany, Y. (2014): Adopting patient-centered care in standard practice: PROMs moving toward disease-specific era, *Clin Exp Rheumatol*, 32 (Suppl. 85): 40–46.
- Future Care Finland (2018): Patient reported outcome (PRO), abgerufen am 27.7.2018 unter <https://futurecarefinland.fi/2018/03/patient-reported-outcome-pro/>.
- Hostettler, S., et al. (2018): Patient-reported outcome measures: Die Patientensicht zählt, *Schweizerische Ärztezeitung*, Vol. 40: 1348–1352.
- Howell, D., et al. (2015): Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors, *Ann Oncol*, 26 (9): 1846–1858.
- Jenkinson, C., et al. (2002): The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries, *International Journal for Quality in Health Care*, Vol. 14, No. 5: 353–358.
- Kaiku Health (2018): Press Releases, abgerufen am 25.9.2018 unter <https://kaikuhealth.com/>.
- KCE (2018): Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy, Belgian Health Care Knowledge Centre, abgerufen am 16.10.2018 unter https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303_Patient_reported_outcomes_Report_2.pdf.
- Kotronoulas, G., et al. (2014): What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials, *J Clin Oncol*, 32 (14): 1480–1501.
- Leuprecht, E. (2015): Sektorenübergreifende Patientenbefragung, BIQG & BMFG, abgerufen am 26.9.2018 unter <https://goeg.at/sites/default/files/2017-09/Expertenbericht%20Patientenbefragung.pdf>.
- National Health Service (2018): Finalised Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in England – For Groin Hernia and Varicose Vein Procedures, NHS Digital, abgerufen am 3.10.2018 unter https://files.digital.nhs.uk/A6/CE8A7A/PROMs_GH_VV_Apr17_Sep17%20V2.pdf.
- National Quality Forum (2013): Patient Reported Outcomes (PROs) in Performance Measurement, National Quality Forum.
- Nelson, E. C., et al. (2015): Patient reported outcome measures in practice, *BMJ (Clinical Research Edition)*, 350: g7818.
- Nilsson, E., Orwelius, L., Kristenson, M. (2015): Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers, *Journal of Internal Medicine*, Vol. 279: 141–153.
- Nivel (2009): CQ-index breast care, Netherlands institute for health services research, abgerufen am 26.9.2018 unter <https://www.nivel.nl/en/news/cq-index-breast-care>.
- Noona (2018): Patient-reported outcomes – the missing link in Oncology, abgerufen am 25.9.2018 unter <http://www.noona.com/>.
- OECD (2017): PaRIS: Patient-Reported Indicators survey, abgerufen am 6.9.2018 unter <http://www.oecd.org/health/health-systems/PaRIS-Booklet.pdf>.
- OECD (2017): Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators, abgerufen am 30.8.2018 unter <http://www.oecd.org/health/health-systems/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf>.
- Oncotryol (2018): Patient Reported Outcome, abgerufen am 25.9.2018 unter <http://www.oncotryol.at/patient-reportet-outcome/>.
- Pusic, A. L., et al. (2009): Development of a New Patient-Reported Outcome Measure for Breast Surgery: The BREAST-Q, *Plastic and Reconstructive Surgery*, Vol. 124, Issue 2: 345–353.
- Rolfson, O., et al. (2011): Patient-reported outcomes in the Swedish Hip Arthroplasty Register, *British Editorial Society of Bone and Joint Surgery*, Vol. 93-B, No. 7.
- Rolfson, O., et al. (2017): The Swedish Hip Arthroplasty Register – Annual Report 2016, abgerufen am 25.9.2018 unter <https://registercentrum.blob.core.windows.net/shpr/r/Annual-Report-2016-B1eWEH-mHM.pdf>.
- Rotenstein, L. S., et al. (2017): Making Patients and Doctors Happier – The Potential of Patient-Reported Outcomes, *N Engl J Med*, 377 (14): 1309–1312.
- Secondary Care Analysis (2018): Finalised Patient Reported Outcome Measures in England, Health and Social Care Information Centre, abgerufen am 24.9.2018 unter https://files.digital.nhs.uk/A6/CE8A7A/PROMs_GH_VV_Apr17_Sep17%20V2.pdf.
- Shortell, S. M., et al. (2017): A Multilevel Analysis of Patient Engagement and Patient-Reported Outcomes in Primary Care Practices of Accountable Care Organizations, *J Gen Intern Med*, 32 (6): 640–647.
- Smith, A., et al. (2015): Patient-Reported Experience Measures (PREMS), Yorkshire & Humber, Academic Health Science Network.
- Velikova, G., et al. (2004): Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial, *J Clin Oncol*, 22 (4): 714–724.
- Weldring, T., Smith, S. M. (2013): Patient Reported Outcomes (PROs) and Patient Reported Outcome Measures (PROMs), *Health Services Insights*, Vol. 6: 61–68.
- Wiering, B. (2015): Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review, *Health Expectations*, Vol. 20: 11–23.
- Williams, K., et al. (2016): Patient-reported outcome measures: literature review, Centre for Health Service Development, Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, abgerufen am 10.9.2018 unter <https://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2017/01/PROMs-Literature-Review-December-2016.pdf>.

