



# Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich

Herausforderungen und Erfolgsstrategien  
für die Umsetzung von PROMs in Deutschland



# Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich

Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die  
Umsetzung von PROMs in Deutschland

## **Autoren**

Viktoria Steinbeck,  
Sophie-Christin Ernst,  
Dr. Christoph Pross

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Bericht, mit Ausnahme der Zusammenfassung, auf die weibliche Sprachform verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

# Vorwort

---

Im Vertrauen auf eine erfolgreiche Behandlung nehmen Patientinnen und Patienten medizinische Versorgung in Anspruch. Doch ob und inwieweit eine Behandlung aus ihrer Sicht erfolgreich war, ist häufig nicht bekannt. Systematische Befragungen von Patientinnen und Patienten über die selbst empfundenen Behandlungsergebnisse finden in Deutschland nicht statt. Vielmehr wird die Ergebnisqualität fast ausschließlich über klinische Indikatoren oder aus Sekundärdaten ermittelt. Damit fehlt ein zentraler Baustein zur Bewertung der Qualität im deutschen Gesundheitswesen, sowohl aus individueller als auch aus systemischer Perspektive.

Die Lücke in der Erfassung des medizinischen Erfolgs können Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) füllen. Sie übertragen die von Patientinnen und Patienten wahrgenommenen Ergebnisse in einen objektiv messbaren Rahmen. Mit PROMs wird beispielsweise nach einer Hüftoperation das von der Patientin oder dem Patienten berichtete Behandlungsergebnis hinsichtlich Beweglichkeit oder Schmerzen zu mehreren Zeitpunkten per Befragung erhoben. Grundgedanke dabei ist, dass es auf die Lebensqualität ankommt: Jede Behandlung sollte letztlich dazu beitragen, die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten zu verbessern, zu stabilisieren oder eine drohende Verschlechterung abzumildern.

Auf individueller Ebene können PROMs dazu genutzt werden, laufende Behandlungen im Prozess anzupassen. Zudem ermöglichen aggregierte PRO-Daten zukünftigen Patientinnen und Patienten und ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten eine bessere Abwägung zwischen möglichen Behandlungsrisiken und potenziellem Gesundheitsgewinn. Auf systemischer Ebene können PROMs zu mehr Qualitätstransparenz beitragen und damit die interne und externe Qualitätssicherung unterstützen.

In vielen Ländern sind PROMs bereits im Einsatz, sowohl in kleineren Initiativen als auch in systematischen Programmen. Im deutschen Gesundheitssystem haben sich in den vergangenen Jahren ebenfalls sowohl im privatwirtschaftlichen, wissenschaftlichen als auch öffentlichen Bereich einige zukunftsweisende Initiativen hervor getan. Die deutsche PROMs-Landschaft ist bisher stark fragmentiert, eine nationale Vernetzung der Akteure sowie unterstützende gesundheitspolitische Rahmensetzungen fehlen. Hier kann Deutschland von den Erfahrungen und Erfolgsstrategien internationaler Vorbilder lernen und auf zahlreiche validierte generische und krankheitsbezogene PRO-Instrumente zurückgreifen.

---

Dieser Report stellt die Ergebnisse einer von der Technischen Universität Berlin durchgeführten Studie vor, in der die Implementierung von PROMs in zehn Ländern anhand fünf übergreifender Themen (Stand der Umsetzung, Formen der PRO-Datennutzung, Krankheitsbilder und Therapiegebiete, Herausforderungen und Erfolgsfaktoren) vorgestellt werden. Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei Viktoria Steinbeck, Sophie-Christin Ernst und Dr. Christoph Pross bedanken. Sie haben mithilfe einer systematischen Literaturrecherche sowie durch ausführliche Interviews mit 28 nationalen und internationalen Expertinnen und Experten wertvolle Erkenntnisse für Politik, Stakeholder und Wissenschaft gewonnen. Auf den deutschen Kontext übertragen, sind die ausländischen Vorbilder und Reformverfahren nach Einschätzung der Autorinnen und des Autors eine gute Hilfestellung für die systematische Implementierung von PROMs in Deutschland.

Mit diesem internationalen Vergleich zum Stand der Implementierung von Patient-Reported Outcomes möchten wir als Bertelsmann Stiftung Orientierung schaffen und die auch in Deutschland laufende Diskussion um eine stärker patientenzentrierte Gesundheitsversorgung bereichern.



A handwritten signature in black ink that reads "Brigitte Mohn".

**Dr. Brigitte Mohn**  
Mitglied des Vorstandes  
der Bertelsmann Stiftung



A handwritten signature in black ink that reads "Uwe Schwenk".

**Uwe Schwenk**  
Direktor  
„Versorgung verbessern –  
Patienten informieren“  
Bertelsmann Stiftung



# Inhalt

---

<b>Zusammenfassung</b>	<b>8</b>
<b>Glossar</b>	<b>12</b>
<b>1 Einführung</b>	<b>15</b>
<b>2 Methodik</b>	<b>19</b>
<b>3 Ergebnisse</b>	<b>21</b>
3.1 Australien	22
3.2 Kanada	28
3.3 Dänemark	32
3.4 England	37
3.5 Niederlande	44
3.6 Norwegen	49
3.7 Schweden	54
3.8 Schweiz	58
3.9 USA	63
3.10 Deutschland	68
<b>4 Diskussion</b>	<b>80</b>
4.1 Länderübergreifende Trends	80
4.2 Länderübergreifende Herausforderungen und Erfolgsfaktoren für die PROMs-Implementierung	86
4.3 Schlussfolgerungen für Deutschland	88
<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>102</b>
<b>Anhang</b>	<b>112</b>
Interviewfragen	112
Interviewpartner	113
<b>Autorinnen und Autor</b>	<b>114</b>
<b>Danksagung</b>	<b>116</b>
<b>Angabe zu möglichen Interessenkonflikten</b>	<b>117</b>
Impressum	118

# Zusammenfassung

---

**Einführung:** Die Qualität der Gesundheitsversorgung wird gegenwärtig überwiegend anhand von klinischen Qualitätsindikatoren wie der Mortalität oder von Prozessindikatoren wie der Verweildauer bewertet. Die Perspektive von Patientinnen und Patienten fehlt dabei häufig. Daher sind Instrumente zur Erfassung von Patienten-berichteten Ergebnissen – *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) – entwickelt worden, um den von Patientinnen und Patienten subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand mess- und vergleichbar zu machen. PROMs haben weltweit großes Interesse bei Stakeholdergruppen geweckt und mehrere Länder haben PROMs in unterschiedlichem Umfang in ihr Gesundheitssystem integriert. In Deutschland haben einige Leistungserbringer, Kostenträger und Forschungsprojekte die Anwendung von PROMs zwar bereits angestoßen. Dabei handelt es sich aber um einmalige Initiativen, die keine formelle Verankerung im Gesundheitssystem erfahren haben. Eine umfassende regionale oder landesweite Aufnahme von PROMs zur individuellen Anwendung (z. B. zur Verbesserung der Interaktion zwischen Ärztinnen und Ärzten und ihren Patientinnen und Patienten) oder zur Anwendung auf Systemebene (z. B. zur Erforschung der Verbesserung der Versorgungsqualität) hat in Deutschland bisher noch nicht stattgefunden.

In diesem Bericht werden zehn Länder mit nennenswerten Aktivitäten in Bezug auf PROMs untersucht, um Trends und Gemeinsamkeiten bei deren Einführung sowie Erfolgsstrategien bei deren Umsetzung abzuleiten. Diese Erkenntnisse können zum Großteil auf den deutschen Kontext übertragen werden, um einen Wandel hin zu einer umfassenderen Nutzung von Patienten-berichteten Ergebnissen (*Patient-Reported Outcomes*, PROs) zu unterstützen, um Feedbackschleifen an Leistungserbringer für kontinuierliche Verbesserungen zu ermöglichen und um letztlich einen stärker patientenzentrierten Versorgungsansatz zu gewährleisten.

**Methodik:** Zehn Länder wurden auf Grundlage des Umfangs ihrer PROMs-Aktivitäten für eine eingehende Analyse ausgewählt: Australien, Kanada, Dänemark, England, die Niederlande, Norwegen, Schweden, die Schweiz, die USA und Deutschland. Zur Erforschung des unterschiedlichen Versorgungskontextes in den Ländern und der entsprechenden Erfahrungen mit PROMs wurden Interviews mit 28 PROMs-Expertinnen und -Experten geführt. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgte auf Basis ihrer Expertise im Bereich PROMs und ihrer Kenntnis der klinischen und/oder gesundheitspolitischen Aspekte im jeweiligen Land, sei es durch aktive Beteiligung an Forschungsarbeiten oder ihrem beruflichen Engagement im Bereich PROMs. Eine Literaturrecherche wurde durchgeführt und um graue Literatur (einschließlich Positionspapiere) ergänzt. Die Ergebnisse sind in Länderprofilen anhand von fünf Dimensionen zusammengefasst: 1. Stand der Umsetzung von PROMs; 2. Formen der PRO-Datennutzung; 3. Krankheitsbilder und Therapiegebiete; 4. Herausforderungen und 5. Erfolgsfaktoren.

**Ergebnisse:** Der Umfang der PRO-Datennutzung sowie das Ausmaß der PROMs-Erfassung auf Landes-, Regional- oder Pilotebene unterscheiden sich erheblich in den einzelnen Län-

dern. Inwieweit PROMs in Qualitätssicherungsverfahren des jeweiligen Gesundheitssystems eingebunden sind, hängt maßgeblich davon ab, zu welchem Grad ein Land allgemein den Schwerpunkt auf Versorgungsqualität und Ergebnistransparenz setzt und welche Infrastruktur für die Datenerhebung und gemeinsame Datennutzung im jeweiligen Gesundheitssystem zur Verfügung steht. Während ein Land bei der PROMs-Implementierung einen nationalen Ansatz verfolgt (England), gehen andere in diesem Bereich auf regionaler Ebene vor (z. B. Schweiz, Australien). Manche nutzen PROMs im Rahmen von nationalen Krankheitsregistern (z. B. Schweden, Norwegen, Dänemark, USA, Niederlande) oder in größeren Kliniknetzwerken (USA, Niederlande). In Deutschland wird die PROMs-Landschaft aktuell von einzelnen oder versorgerübergreifenden Pilot- und Forschungsprojekten geprägt, zusätzlich werden PROMs in jüngster Zeit auch vermehrt im Rahmen von Qualitätsverträgen nach § 110 SGB V oder anderen Pilotprojekten von Kostenträgern eingesetzt.

Oft orientierten sich die untersuchten Länder an Best-Practice-Beispielen aus anderen Ländern. So haben einzelne PROMs-Verfechterinnen und -Verfechter zunächst mit Pilot- und Forschungsprojekten überwiegend im Bereich der orthopädischen und onkologischen Versorgung begonnen und anschließend häufig im Bereich der chronischen Erkrankungen ausgeweitet. Mit der Zeit hat sich in vielen Ländern eine Mischung aus Bottom-up- und Top-down-Ansätzen entwickelt. Die gewählte Strategie hängt häufig vom Grad der Zentralisierung des Gesundheitssystems und vom politischen Willen ab. In einigen Ländern, zum Beispiel den Niederlanden, ist eine nahezu landesweite PROMs-Anwendung mit überwiegend dezentralen, von Ärztinnen und Ärzten initiierten und freiwilligen Maßnahmen erreicht worden (bottom-up). In anderen Ländern, wie z. B. Schweden, sind staatliche Institutionen mit der Einführung von öffentlichen Erhebungs- und Berichterstattungsverfahren zentrale Treiber für die Anwendung von PROMs gewesen (top-down).

Jedes Land ist in Bezug auf die Implementierung, Anpassung und Anwendung von PROMs auf einem anderen Stand. In Ländern ohne nationales Rahmenprogramm für PROMs (Australien, Deutschland, Schweiz, USA, Norwegen) werden diese vorrangig für ein ganzheitlicheres Monitoring von Patientinnen und Patienten und eine verbesserte Kommunikation im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungsfindung genutzt. In Ländern mit nationalen Registern, die PROMs enthalten, oder mit einem nationalen PROMs-Standard (Norwegen, Dänemark, Niederlande, Schweden, England, Kanada) werden aggregierte PRO-Daten darüber hinaus zur externen Qualitätssicherung, zur Evidenzentwicklung und zur Identifizierung von Best Practices verwendet. In Ländern mit regionalem oder nationalem Rahmenprogramm oder unterstützender Infrastruktur für PROMs (England, Dänemark, Australien und Schweiz) wurden Standardfragebögen und eine Infrastruktur für die Erhebung von PRO-Daten erarbeitet. Die Einbeziehung standardisierter PRO-Instrumente im klinischen Umfeld stellt aber nach wie vor eine Herausforderung dar.

**Diskussion:** Insgesamt sind die Versuche zur Umsetzung von PROMs in der täglichen klinischen Praxis und in größerem Umfang in den verschiedenen Ländern von ähnlichen Herausforderungen begleitet. Diese Herausforderungen wurden in den Interviews mit den Expertinnen und Experten wiederholt thematisiert und werden auch in der Fachliteratur diskutiert. Sie können wie folgt zusammengefasst werden: Erstens: die Auswahl von PROMs-Fragebögen und deren Patientinnenfokus, Nutzbarkeit und Vergleichbarkeit; zweitens: die unterschiedliche Wahrnehmung von Wert und Nutzen der PROMs unter den Beteiligten, insbesondere seitens der Ärztinnen und Ärzte; drittens: hohe Hürden für die Datenerhebung und -analyse aufgrund mangelnder IT- und Digital-Health-Infrastruktur bzw. -Integration sowie bei Datenschutzrichtlinien; viertens: mangelnde Anleitung, Standardisierung und systematische Ermittlung von Best Practices auf regionaler oder nationaler Ebene; fünf-

tens und letztens: mangelnde politische Unterstützung und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Regierungsebenen und Leistungserbringern. Die Analyse, wie die hier betrachteten Gesundheitssysteme und ihre Akteure mit diesen Herausforderungen umgegangen sind und welche Fortschritte erreicht wurden, ermöglicht die Ableitung von folgenden sechs Erfolgsfaktoren: 1. Umfang der Patientinnenfokussierung, 2. Champions aus dem klinischen Bereich, 3. Grad der Standardisierung, 4. IT-Infrastruktur, 5. Anreizstrukturen und 6. politischer Wille.

**Aktueller Entwicklungsstand und Empfehlungen für Deutschland:** Während in Deutschland (derzeit) eine nationale PROMs-Strategie fehlt, wächst die Zahl von Bottom-up-Initiativen im Bereich PROMs. Einige Stakeholder versuchen, diese Initiativen vermehrt zu bündeln. Mehrere Krankenhäuser, wie zum Beispiel im Netzwerk *4QD-Qualitätskliniken.de GmbH*, erproben Möglichkeiten zur Einführung von PROMs für landesweite Qualitätsbewertungen und Public Reporting zu bestimmten Indikationen. Andere Krankenhäuser testen die Anwendung von PROMs in der klinischen Entscheidungsfindung. Mit dem *Gesetz zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung (Krankenhausstrukturgesetz, KHSG)* von 2016 haben Krankenkassen und Krankenhäuser die Möglichkeit, Qualitätsverträge auszuhandeln, teilweise auf Basis von PROMs. Grundsätzlich gibt es etablierte PROMs-Programme heute hauptsächlich in der Orthopädie und Onkologie. Diese Ansätze können für eine breitere Einführung richtungsweisend sein. Für andere Krankheitsbilder, insbesondere die Versorgung chronischer Erkrankungen, können Erkenntnisse aus bestehenden PROMs-Initiativen genutzt werden.

Die Erfahrungen in anderen Ländern deuten darauf hin, dass auch in Deutschland PRO-Daten für unterschiedliche Nutzungsformen eingesetzt werden können. Ein direkter Nutzen für Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte ließe sich herstellen, wenn Daten auf individueller Ebene für *Shared Decision Making (SDM)* und deren Einbindung in den Behandlungspfad als klinische Entscheidungshilfe verwendet werden. Um Erkenntnisse zu gewinnen, wie die Nutzung von PRO-Daten die Versorgungsqualität verbessern kann, sollten diese aber auch für ein leistungserbringerübergreifendes Benchmarking und Versorgungsforschung zur Verfügung stehen. Mit hinreichender Erfahrung, Anwendungsbeobachtung und einer breiteren Vertrauensgrundlage können nach und nach weitere Anwendungsmöglichkeiten, wie etwa im *Public Reporting*, bei Selektivverträgen oder in der ergebnisorientierten Vergütung (*Pay for Performance, P4P*), folgen. Die Ausrichtung von PROMs-Pilotprojekten auf regionaler Ebene anstelle von Projekten bei einzelnen Versorgern kann weitere Erkenntnisse für eine landesweite Einführung liefern. Im Hinblick auf die weitere Entwicklung in Deutschland ist eine Balance vonnöten: Einerseits braucht es eine zentrale übergeordnete Unterstützungsstruktur, die eine Zersplitterung verhindert und mit der Zeit ein Benchmarking zum Nutzen von Patientinnen und Patienten bundesweit ermöglicht. Andererseits braucht es innovative dezentrale Lösungen, die von Leistungserbringern sowie Patientinnen und Patienten entsprechend ihrer spezifischen Bedürfnisse angestoßen werden.

Damit die von Patientinnen und Patienten berichtete Ergebnisqualität auch im deutschen Gesundheitssystem eine stärkere Berücksichtigung findet, sollte sich eine entsprechende PROMs-Implementierungsstrategie auf die in dieser Studie identifizierten sechs Erfolgsfaktoren stützen:



**Patientenfokus** Die Messung, Erhebung und Berichterstattung von PRO-Daten sollte Patientinnenvertretungen und -verbände mit einbeziehen, und zwar sowohl bei der Entwicklung von PRO-Fragebögen oder -Metriken als auch bei der Festlegung und Verbreitung von Best Practices. Patientinnen und Patienten sollten ihre eigenen PRO-

Ergebnisse einsehen können, um so ihr Engagement und ihr Selbstmanagement zu fördern. Auch sollten sie ihre Daten aktiv mit anderen Behandelnden teilen können. Das Public Reporting von PROMs ist zwar wichtig für eine steigende Transparenz im Gesundheitswesen, sollte aber nicht der erste Schritt bei der Anwendung von PROMs sein, da zunächst eine Vertrauensbasis bei Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen und Patienten aufgebaut werden muss.



**Champions im klinischen Bereich** Die aktive Unterstützung von und Anreize für Ärztinnen und Ärzte auf nationaler Ebene sind maßgebliche Treiber für die Einführung von PROMs. Mögliche Maßnahmen wären Stipendienprogramme oder zweckbestimmte Forschungsmittel, nationale und internationale Best-Practice-Netzwerke mit aktiver und umfangreicher Beteiligung aus der Ärzttinnenschaft, ein PROMs-Schulungsplan für medizinisches Fachpersonal und themenbezogene Fachkonferenzen sowie Onlineportale, in denen Best Practices dargestellt und verbreitet werden.



**Standardisierung** Gemeinsame Rahmenbedingungen für PRO-Instrumente können als Orientierung für einheitliche Fragebögen und Metriken dienen; eine nationale Fachinstanz mit Stakeholdern aus mehreren Bereichen kann die Leitlinienentwicklung fördern sowie die Umsetzung und die Ermittlung von Best Practices anleiten.



**IT-Infrastruktur** Es braucht eine offene nationale IT-Infrastruktur im Gesundheitsbereich sowie Standards für Interoperabilität, Data Governance und klinische Anwendung, um die Einbindung und Skalierung von digitalen Lösungen für die Erfassung und Nutzung von PROMs in der klinischen Praxis zu fördern und zu begleiten. PRO-Initiativen sollten die Möglichkeiten der digitalen Gesundheitstools nutzen, damit Erfassung, Datenintegration, KI-basierte Analysen und Nutzung für Patientinnen und Patienten und Leistungserbringer zuverlässiger und effizienter sind als bei der papiergestützten PROMs-Erhebung und damit zusätzliche Nutzungsformen von PROMs implementiert werden können.



**Anreizstrukturen** Im ersten Schritt sollte eine Anreizstruktur geschaffen werden, in der eher die Erfassung und Verwendung von PROMs vergütet werden als die tatsächlichen PRO-Ergebnisse. Im zweiten Schritt könnten weitere Anreize geschaffen werden durch Zertifikate (*Excellence Labels*) für Versorger, die PROMs erfassen und Ergebnisse berichten, sowie Anreize für Patientinnen und Patienten zum Ausfüllen der PROMs. Im dritten Schritt könnten Selektivverträge und PRO-basierte Vergütungssysteme neuen Erkenntnissen angepasst werden, die aus PRO-Ergebnissen gewonnen werden können. Weitere wissenschaftliche Erkenntnisse, praktische Erfahrungswerte sowie die Einbeziehung verschiedener Interessenvertreterinnen und -vertreter sollten dabei die Grundlage schaffen für eine Ausweitung und Best-Practice-Entwicklung.



**Politischer Wille** Eine Kombination aus Top-down- und Bottom-up-Ansätzen ist unabdingbar für die Implementierung von PROMs. Pilotprojekte sollten in großem Umfang implementiert werden, um einen Machbarkeitsnachweis einer Einführung im deutschen Versorgungskontext zu erbringen. Best-Practice-Beispiele können so die notwendige politische Zugkraft für das Gesundheitssystem entwickeln. Ein unterstützender Top-down-Ansatz beinhaltet Komponenten wie Standardisierung, Mittelzuweisung und das Schaffen von Anreizstrukturen sowie eine unabhängige Instanz zur Prüfung der Ergebnisse und eine Förderung von vielversprechenden Bottom-up-Initiativen, damit PROMs in die klinische Praxis eingebunden werden können.

# Glossar

---

**Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)** Deutsches Gesetz von 2010, mit dem die Preisgestaltung und Erstattung für neue Medikamente überarbeitet wurden. Das Gesetz verpflichtet pharmazeutische Unternehmen, bei der Markteinführung von neuen Wirkstoffen Dossiers mit einem Nachweis des Zusatznutzens für Patienten vorzulegen. Die Nutzenbewertung wird vom G-BA und vom IQWiG vorgenommen.

**Bundled Payment (BP)** Gebündelte (oder episodensbasierte) Vergütung: Deckt die gesamte Versorgung ab, die ein Patient während der Behandlung einer bestimmten Krankheit, eines bestimmten Zustands oder eines medizinischen Ereignisses erhält.

**Clinician-Reported Outcome Measures (CROMs)** Messinstrumente zur Erfassung ärzterberichteter Ergebnisse: zur Bewertung von Behandlungsergebnissen auf Basis objektiver oder subjektiver Daten, die von Ärzten erfasst werden.

**Elektronische Patientenakte (ePA)** Digitale und einrichtungübergreifend verfügbare Patientenunterlagen.

**EQ-5D** Ist ein generisches PRO-Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Der Patient bewertet seinen Gesundheitszustand anhand von fünf Dimensionen: 1) Beweglichkeit/Mobilität, 2) Selbstversorgung, 3) alltägliche Tätigkeiten, 4) Schmerzen/körperliche Beschwerden und 5) Angst/Niedergeschlagenheit.

**Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)** Das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Er bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die ca. 73 Millionen Versicherten beanspruchen können. Darüber hinaus beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für Praxen und Krankenhäuser.

**Innovationsfonds** Vom G-BA getragener Fonds, der durch Krankenversicherungsbeiträge finanziert wird und Mittel für Projekte in den zwei Bereichen Versorgungsforschung und innovative Versorgungsformen bereitstellt.

**International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM)** Internationales Konsortium für die Messung von Gesundheitsergebnissen: Internationale Non-Profit-Organisation, die globale, standardisierte PRO-Instrumente für verschiedene Krankheitsbilder entwickelt.

**Initiative Qualitätsmedizin (IQM)** 2008 von Krankenhäusern und Krankenhausträgern gegründeter Verein, der mithilfe von Ergebnismessung, öffentlicher Berichterstattung und kontinuierlichen Verbesserungsmaßnahmen eine bessere Qualität der Diagnostik und Patientenversorgung anstrebt.

**Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG)** Unabhängige wissenschaftliche Einrichtung, die 2015 im Auftrag des G-BA ins Leben gerufen wurde und an sektorenübergreifenden Messinstrumenten für die Qualitätssicherung und Transparenz arbeitet.

**Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)** Unabhängige, 2004 gegründete Einrichtung, die den G-BA mit wissenschaftlichen Empfehlungen und Kosten-Nutzen-Bewertungen unterstützt.

**Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS)** Umfrage zu Patienten-berichteten Indikatoren: OECD-Initiative, die zwei Ziele verfolgt: die Förderung und Standardisierung des internationalen Patient-Reported-Indicator-Monitorings sowie die Durchführung einer internationalen Befragung von chronisch Erkrankten mithilfe von PROMs und PREMs.

**Patients' Experience Questionnaire (PEQ)** Fragebogeninitiative der Bertelsmann Stiftung und Weisse Liste zur Erfassung der Patientenzufriedenheit während eines Krankenhausaufenthalts. Die Daten werden mit kooperierenden Krankenkassen, vor allem den Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK), erhoben und stellen damit die größte Patientenzufriedenheitsbefragung in Europa dar.

**Patient-reported Experience Measures (PREMs)** Maße/Messinstrumente zur Erfassung Patienten-berichteter Erfahrungen: Instrumente zur Bewertung von Erfahrungen mit der Gesundheitsversorgung aus Patientensicht.

**Patient-Reported Outcome (PRO)** Patienten-berichtete Ergebnisqualität: Einschätzungen zur eigenen Gesundheit, die von Patienten selbst berichtet werden. In diesem Kontext sind nicht nur Behandlungsergebnisse gemeint, sondern auch Einschätzungen zur eigenen Gesundheit, die z. B. vor Behandlungen und kontinuierlich gemessen werden können. PROMs gehören zu der übergeordneten Kategorie der Patient-Reported Indicators.

**Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)** Informationssystem für die Messung von PROs: Durch das US National Institute of Health geförderte Initiative von 2014 mit dem Ziel, PRO-Fragebögen zur Anwendung in der klinischen Forschung und Routineversorgung zu entwickeln und zu validieren.

**Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)** Maße/Messinstrumente zur Erfassung Patienten-berichteter Ergebnisse: Instrumente/Fragebögen zur Bewertung der eigenen Gesundheit aus Patientensicht.

**Pay for Performance (P4P)** Ergebnisorientierte Vergütung: Erstattung für Leistungserbringer basierend auf Behandlungsergebnissen bei Patienten.

**PDCA-Zyklus** Der *Plan-Do-Check-Act*-Zyklus beschreibt den vierstufigen Regelkreis eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses.

**Qualitätssicherung mit Routinedaten (QSR)** Initiative des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WiDO) zur Messung der Ergebnisqualität mithilfe von Krankenhaus-Routinedaten.

**Qualitätsverträge** Exklusive Qualitätsvereinbarungen zwischen Krankenkassen und Krankenhäusern gemäß Krankenhausstrukturgesetz von 2016. Ziel ist die Erprobung neuer Anreizmodelle zur Verbesserung der stationären Patientenversorgung. Die Erfolgsauswertung der Qualitätsverträge wurde dem IQTIG übertragen.

**Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL)** Gesetzliche Grundlage für die Einführung von Patientenbefragungen zur Bewertung der Versorgungsqualität bei bestimmten Verfahren und Indikationen im Rahmen verbindlicher externer Qualitätssicherungsmaßnahmen in Deutschland. Die Richtlinie ist seit 2021 in Kraft.

**Shared Decision Making (SDM)** **Gemeinsame Entscheidungsfindung:** Bei dieser sprechen und entscheiden Arzt und Patient gleichberechtigt über den Behandlungsverlauf. Der Arzt ist dabei der Experte für Therapieoptionen und deren Auswirkungen, der Patient bringt dazu seine persönlichen Erfahrungen, Bedürfnisse und Präferenzen ein. Kernelemente sind der Austausch von Informationen und – nach Aufklärung über alle Behandlungsmöglichkeiten – die aktive Beteiligung des Patienten an medizinischen Entscheidungen.

**Value-based Healthcare (VBHC)** **Nutzenorientierte Gesundheitsversorgung:** modellübergreifendes Konzept der Gesundheitsversorgung, in dem der Nutzen für Patienten im Mittelpunkt steht und Erstattungen für Leistungserbringer auf Behandlungsergebnissen bei Patienten basieren.

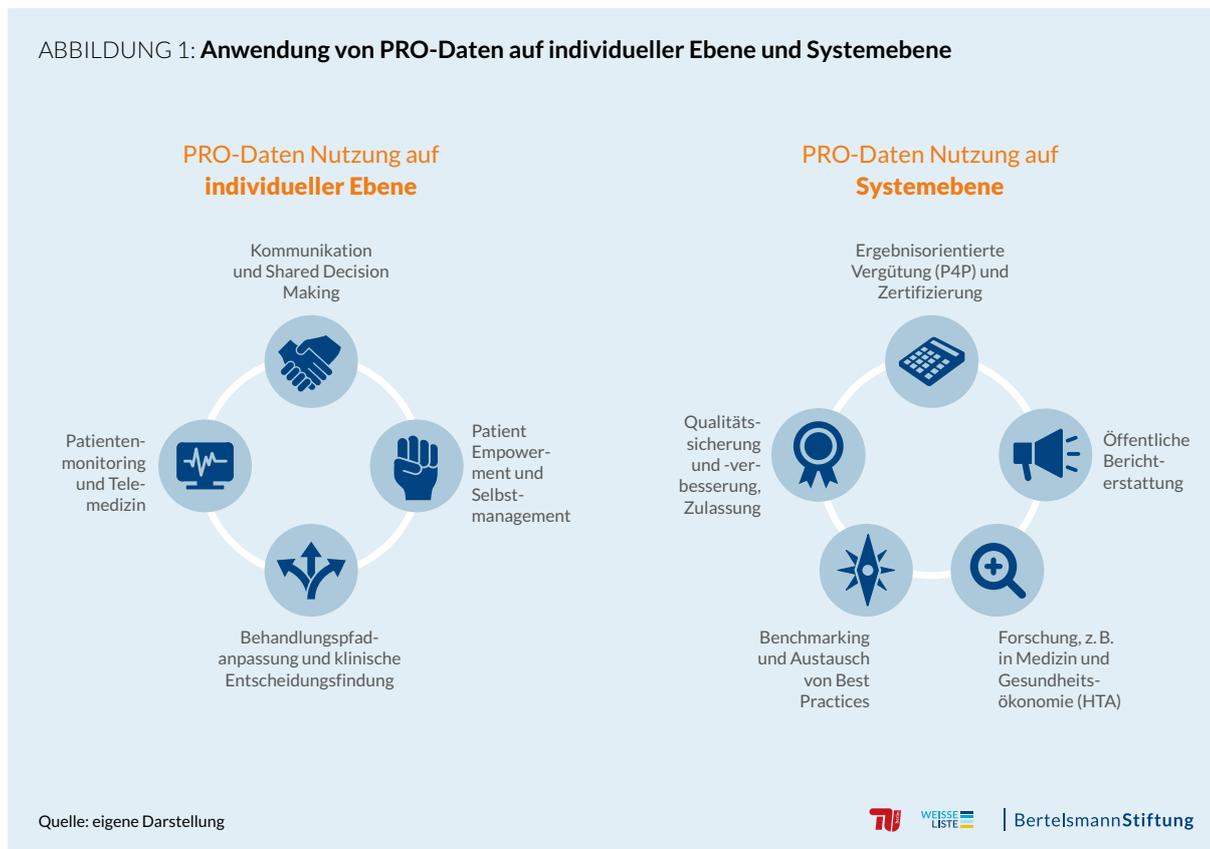
# 1 Einführung

---

Gesundheitliche Versorgung soll prinzipiell verbessern, was Patienten am wichtigsten ist: ihr körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden sowie die Fähigkeit, Aufgaben des täglichen Lebens zu verrichten. Die Verwirklichung dieses Ziels wird häufig allerdings nicht gemessen. In der Vergangenheit wurden die Kenngrößen, Ergebnisse und der Erfolg medizinischer Versorgung überwiegend mithilfe klinischer Parameter, wie zum Beispiel Tumorwachstum, Blutdruck, Mortalitätsrate oder anderer Indikatoren definiert und erfasst. Eine systematische Bewertung, wie Patienten ihren Gesundheitszustand vor, während und nach der medizinischen Behandlung selbst wahrnehmen, fehlt in der Routineversorgung generell. Diejenigen, die in der Gesundheitsversorgung im Mittelpunkt stehen – nämlich die Patienten – sind bislang nicht ausreichend an der Definition, Konzeption und Bewertung des Erfolgs ihrer Versorgung beteiligt. Um dem etwas entgegenzusetzen, wurden Fragebögen zur Patienten-berichteten Ergebnisqualität (*Patient-Reported Outcome*, PRO) entwickelt. Mit diesen Fragebögen soll der von Patienten selbst subjektiv wahrgenommene Gesundheitszustand im Zeitverlauf objektiv erfasst werden. PRO-Messinstrumente helfen Patienten, ihre Lebensqualität, Alltagsfunktionen und Symptomschwere in Bezug auf die jeweilige Krankheit und ihren Allgemeinzustand selbst einzuschätzen. Sie ergänzen *Clinician-Reported Outcome Measures* (CROMs) im Sinne einer ganzheitlichen Erfassung von Versorgungsqualität. Gut konzipierte PRO-Fragebögen sind valide, reliabel und „responsive“ (Wells et al. 2011). Da PROMs nicht nur nach Abschluss einer Behandlung zur Bewertung des Ergebnisses, sondern auch kontinuierlich entlang des Behandlungspfades erfasst werden, können sie der Kategorie *Patient-Reported Indicators* zugeordnet werden.

Für PROMs gibt es eine Fülle von Anwendungen. Verbesserungen der Versorgung können durch diese Instrumente auf vielfältige Weise angeschoben werden (siehe Abbildung 1). Auf individueller Ebene können PRO-Daten die Auswirkungen einer Erkrankung oder einer medizinischen Behandlung auf den wahrgenommenen Gesundheitszustand von Patienten in einem ganzheitlicheren Bild darstellen und somit die Routineversorgung unterstützen. Im Behandlungsverlauf erfasste PROMs können Veränderungen der Lebensqualität oder Symptomschwere bei Patienten aufzeigen, die sonst womöglich übersehen worden wären, zum Beispiel aus Zeitmangel oder wegen fehlender Nachkontrollen. Diese Veränderungen rechtzeitig zu erfassen und Ärzten entsprechendes Feedback zu geben, kann das Symptommonitoring, die Arzt-Patient-Kommunikation sowie die personalisierte Medizin verbessern und die gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making, SDM) fördern. So hat eine Studie aus den USA zum Beispiel aufgezeigt, dass die Einbindung von Patient-reported Outcome Measures (PROMs) in die Routineversorgung von Krebspatienten die frühere Identifikation von kritischen klinischen Verläufen unterstützt und damit frühere Nachkontrollen möglich machte und die Gesamtüberlebensraten der Patienten verbesserte (Basch et al. 2017). Zwei systematische Übersichtsarbeiten aus dem Gebiet der Onkologie haben außerdem gezeigt, dass routinemäßige PROMs-Erfassung und Feedback die

ABBILDUNG 1: Anwendung von PRO-Daten auf individueller Ebene und Systemebene



Arzt-Patient-Kommunikation erleichterten, die Schmerzbehandlung verbesserten und die Schmerzintensität reduzierten (Yang et al. 2017; Adam et al. 2017). PRO-Daten fördern die Beteiligung und Eigenverantwortung von Patienten bei ihrer Versorgung, etwa durch das Selbstmanagement ihrer Krankheit (Mejdahl et al. 2018). Zu guter Letzt können diese Daten Aufbau und Anwendung von klinischen Entscheidungsunterstützungssystemen auf Basis von künstlicher Intelligenz fördern.

Auf Systemebene reichen die verschiedenen Formen der PRO-Datennutzung von öffentlicher Berichterstattung und Unterstützung von Patientenentscheidungen bis zur Forschung in der Medizin und Gesundheitsökonomie. In den letzten Jahren sind in vielen Ländern starke, unerwünschte Unterschiede zwischen Behandlungsergebnissen unterschiedlicher Leistungserbringer und in verschiedenen Therapiegebieten festgestellt worden. Die Nutzung von PROMs in großem Maßstab ermöglicht und ergänzt die weitere Aufdeckung und Behebung von Unterschieden in der Versorgungsqualität aus Patientensicht (Pross, Geissler und Busse 2017). Mit einem PRO-Benchmarking ist außerdem eine bessere Konzeption und Gegenüberstellung von Behandlungspfaden möglich. PRO-Analysen können weitere Grundlagen für versorgerübergreifende oder auch indikations- oder einrichtungsspezifische Qualitätssicherungsmaßnahmen schaffen. Wenngleich im internationalen Vergleich noch selten angewendet, stellt die Option nutzenorientierter Vergütungsmodelle, die teilweise auf PROMs-Daten basieren, eine weitere Nutzungsform dieser Daten dar. Der Einsatz von PROMs für Benchmarking und im Rahmen nutzenorientierter Erstattungsformen im Sinne von *Pay for Performance* (P4P) erfordert eine Kombination dieser Daten mit Messinstrumenten zur Erfassung Ärzte-berichteter Ergebnisse (*Clinician-Reported Outcome Measures*, CROMs), um Risikoadjustierung und einen fairen Vergleich zu gewährleisten.

In anderen Ländern haben PROMs bei zahlreichen Akteuren im Gesundheitswesen bereits großes Interesse geweckt und mehrere Länder haben sie in unterschiedlichem Umfang in ihre Gesundheitssysteme integriert. Im Jahr 2017 gab die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (*Organisation for Economic Cooperation and Development*, OECD) eine Empfehlung zum Ausbau internationaler Vergleiche der Leistungsfähigkeit von Gesundheitssystemen auch auf Basis von PROMs. Das Internationale Konsortium für die Messung von Gesundheitsergebnissen (*International Consortium for Health Outcomes Measurement*, ICHOM) hat bisher Standardsets, die validierte PROMs- und CROMs-Fragebögen umfassen, für 28 Krankheitsbilder veröffentlicht. Diese werden von international besetzten Sachverständigengruppen und Patientenvertretern in den entsprechenden Bereichen entwickelt. Daneben gibt es das Informationssystem für die Messung von PROs *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), eine Initiative für die Verbesserung und Standardisierung von Patientenberichten zur körperlichen, psychischen und sozialen Gesundheit in Form von PRO-Daten. Im internationalen Vergleich zeigt sich in den letzten Jahren ein wachsender Einsatz von PROMs, der von Forschungsprojekten und Pilotprojekten bis hin zur PROMs-Einführung auf nationaler Ebene, wie etwa in Großbritannien, den Niederlanden und Dänemark, reicht.

In Deutschland wird die Versorgungsqualität aktuell vor allem über ein verbindliches Qualitätssicherungssystem mit Indikatoren zu klinischer Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sowie zur Morbidität nach ICD-10, Aufenthaltsdauer und Wiederaufnahmerate bei der stationären Versorgung dokumentiert. Einige weitere groß angelegte Initiativen dokumentieren klinische Ergebnisqualität mittels Krankenhaus- oder Routinedaten (z. B. QSR und IQM). Zudem erfassen einige Krankenkassen die Erfahrungen von Patienten während ihres Krankenhausaufenthalts (z. B. PEQ-Befragungen von Weisse Liste mit BARMER und der AOK).

Das Interesse an PROMs wächst hierzulande erheblich, besonders auf dem Gebiet der Onkologie und Orthopädie. Diverse Pilot- und Forschungsprojekte laufen aktuell oder sind bereits abgeschlossen. Einige Projekte mit Fokus auf die Anwendung von PROMs bei einzelnen sowie mehreren Versorgern – wie etwa PRO-B im Krankheitsbild Brustkrebs (der *Charité Berlin*), dem Forschungsprojekt *PROMoting Quality* zur Förderung von Qualität im Indikationsgebiet Knie- und Hüftgelenkersatz (der *Technischen Universität Berlin*) – erhalten Mittel aus dem Innovationsfonds des *Gemeinsamen Bundesausschusses* (G-BA). Darüber hinaus kündigte der G-BA im Oktober 2020 eine zusätzliche Förderrunde für Versorgungsforschung zu PROMs und PREMs an. Bereits 2019 kündigte Bundesgesundheitsminister Jens Spahn eine Diskussion über die Definition von Qualität im Gesundheitswesen an, die eine internationale Suche nach Beispielen für Qualitätsmessungen beinhalten soll (Deutsches Ärzteblatt 2019b). Auch Organisationen, die bereits auf nationaler Ebene in die Qualitätsbewertung von Versorgern und die öffentliche Berichterstattung involviert sind, wie zum Beispiel die *Initiative Qualitätsmedizin* (IQM) und *4QD-Qualitätskliniken.de GmbH* (4QD), untersuchen Möglichkeiten zur leistungserbringerübergreifenden Einführung von PROMs. Im Februar 2021 unterzeichnete die Initiative Qualitätsmedizin eine Rahmenvereinbarung mit dem deutschen IT-Anbieter *Heartbeat Medical*. Die Kooperation soll eine groß angelegte Erfassung von PROMs sowie ein landesweites und staatenübergreifendes Qualitätsbenchmarking ermöglichen. Außerdem wurde durch den Erlass einer Richtlinie im Rahmen des *Krankenhausstrukturgesetzes* (KHSG) von 2016 die Option für Verhandlungen exklusiver Qualitätsvereinbarungen zwischen Krankenkassen und Krankenhäusern geschaffen, die zum Teil auf PROMs gründen. Damit soll geprüft werden, inwieweit Vereinbarungen zu Qualitätszielen und zusätzlichen Qualitätsanreizen weitere Verbesserungen der stationären Versorgung anstoßen können. In vier Leistungsbereichen können die

Vertragspartner Qualitätsinstrumente – einschließlich Indikatorergebnisse oder Ergebnisse von Patientenbefragungen – und Anreizmodelle vereinbaren.

Das *Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTiG)*, das 2015 von der Bundesregierung ins Leben gerufen und mit der Weiterentwicklung von Qualitätssicherungsmaßnahmen im Gesundheitswesen sowie mit öffentlicher Qualitätsberichterstattung beauftragt wurde, hat eine erste Richtlinie für Patientenbefragungen im Rahmen der Qualitätssicherung in bestimmten Bereichen aufgestellt, die auch Fragen für PROs und PREs umfasst. Die *Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL)* trat 2021 als Leitlinie für datenbasierte Qualitätssicherung in Kraft und stellt einen ersten Versuch zur landesweiten Einführung von PROMs in die Routineversorgung dar. PROMs werden jedoch nur von einem Teil aller Patienten in den gewählten Therapiegebieten erhoben und die externe Qualitätssicherung für die Nutzung von PROMs ist unter dieser Richtlinie begrenzt. Die DeQS-RL ist ein Schritt in die richtige Richtung, aber die gegenwärtige Rückständigkeit und Zersplitterung der PROMs-Landschaft in Deutschland, die fehlende Standardisierung und Vergleichbarkeit sowie die wachsende Nachfrage nach Orientierungshilfen zur PROMs-Umsetzung erfordern eine international vergleichende Analyse von PRO-Messung und -Nutzung und eine Auflistung möglicher Schlussfolgerungen für Deutschland.

Um weitere Potenziale für die PROMs-Umsetzung in Deutschland abzuleiten und Schlüsse aus der bisherigen Umsetzung in verschiedenen Ländern zu ermöglichen, wurde eine internationale vergleichende Analyse der PROMs-Implementierung in zehn Ländern durchgeführt. Die Analyse beruht auf Experteninterviews, einem Literaturüberblick und einer Onlinerecherche zu Hindernissen und Erfolgsfaktoren bei der Umsetzung von PROMs. Dies ist besonders relevant, da sich im Bereich der PRO-Messung und -Anwendung in den letzten fünf bis zehn Jahren im internationalen Kontext eine dynamische Entwicklung aufgetan hat.

Die Leitfragen für diesen Report in Kooperation mit der Bertelsmann Stiftung und dem Programm „Versorgung verbessern – Patienten informieren“ sind wie folgt:

- » Welche Tendenzen können anhand der jüngeren PROMs-Entwicklungen und -Erfahrungen in verschiedenen Ländern abgeleitet werden?
- » Wie lassen sich erfolgreiche Ansätze für die PROMs-Umsetzung auf den deutschen Kontext übertragen, um eine stärker patientenzentrierte, datengestützte Versorgung zu ermöglichen?

## 2 Methodik

---

Dieser Bericht ist ein gemeinsames Projekt der Bertelsmann Stiftung, der Weissen Liste und des Fachgebietes Management im Gesundheitswesen an der Technischen Universität (TU) Berlin. Der Bericht umfasst PROMs-Länderprofile auf Basis von Experteninterviews, einen Überblick der wissenschaftlichen und der grauen Literatur und einer Onlinerecherche. Schlussfolgerungen aus internationalen Erkenntnissen für Deutschland werden dargestellt, um einen Dialog über die optimale Anwendung von PROMs zum Nutzen von Patienten und zur Verbesserung der Versorgungspraxis im deutschen Gesundheitswesen anzuregen.

Aufgrund ihrer bedeutenden Maßnahmen im Bereich PROMs wurden die folgenden Länder für diese Studie ausgewählt: Australien, Kanada, Dänemark, England, die Niederlande, Norwegen, Schweden, die Schweiz, die USA und Deutschland. Die Auswahl von Ländern, die im Bereich PROMs-Umsetzung zu den fortgeschrittensten gehören, ermöglicht es den Autoren, ein Fazit anhand bestehender Projekte, Umsetzungsstrategien und konkreter Erfahrungen zu ziehen. Für jedes Land führten die Autoren zwei bis drei teilstrukturierte Interviews zwischen August und Oktober 2020 mit Experten aus den Bereichen der Wissenschaft, Politik und/oder dem Klinikmanagement (Anhang I) anhand eines vorgegebenen Interviewleitfadens (Anhang II). Ziel der Autoren war eine Darstellung der Umsetzung sowohl aus praktischen als auch politischen Gesichtspunkten. Dazu wurde mindestens ein klinischer und ein gesundheitspolitischer Experte pro Land befragt. Im Interview angesprochene Kernthemen waren der Grad der indikationsübergreifenden Umsetzung, die Form der PROMs-Anwendung, Akteure und treibende Kräfte sowie politische Rahmenbedingungen und voraussichtliche Entwicklungen. Die Autoren befragten die Experten sowohl zu Beginn der Länderanalyse, um den jeweiligen PROMs-Status und wichtige Komponenten der PROMs-Umsetzung in Erfahrung zu bringen, als auch zu späteren Zeitpunkten in der Studie, um die fertiggestellten Länderprofile einschließlich der daraus abgeleiteten Empfehlungen für Deutschland zu validieren. Jedes Länderprofil beginnt mit einer Übersicht über die PROMs-Anwendungen und Ansätze und schließt mit einer Übersicht über die landesspezifischen Umsetzungsherausforderungen und möglichen Erfolgsfaktoren.

Neben den Interviews wurde eine Literaturrecherche durchgeführt, um PROMs-Initiativen, Rahmenbedingungen und Register in den zehn Ländern zu erfassen. Die Suche in PubMed und Medline umfasste Begriffe wie „PROMs“, „PROs“ und „value-based healthcare“ in Verbindung mit den Begriffen „registries“, „policy“, „implementation“, „public health“, „hospital“ und „healthcare“ sowie den entsprechenden Ländernamen. Darüber hinaus recherchierten die Autoren die graue Literatur (z. B. Berichte, Dokumentationen und Pressemitteilungen) auf Websites relevanter Portale und Behörden. Der Bericht fokussiert auf Fachliteratur ab dem Jahr 2010, mit einem stärkeren Schwerpunkt auf jüngeren Veröffentlichungen, um dem raschen Wandel im politischen Umfeld, in neuen PROMs-Initiativen und den sich daraus entwickelnden Expertenpositionen zu diesem Thema Rechnung zu

tragen. Fachliteratur wurde auch von den Experten beigetragen, und zwar sowohl aus ihrem eigenen Land als auch aus anderen Ländern und internationalen Vergleichen. Kritisch hinterfragt und erweitert wurden die Interviewergebnisse anhand der PROMs-Expertise der TU Berlin, die das dortige Team in den letzten Jahren mit wissenschaftlichen Forschungsprojekten sowie der Umsetzung von PROMs und der Festlegung optimaler Methoden im Rahmen des Projekts *PROMoting Quality*, dessen Konsortialführer die TU Berlin ist, aufgebaut hat.

## 3 Ergebnisse

---

Die folgenden Länderprofile zeigen auf, wie PROMs im Kontext nationaler Gesundheitssysteme auf unterschiedliche Weise und aus unterschiedlichen Gründen umgesetzt und angewandt werden, von der angestrebten Verbesserung der Arzt-Patient-Interaktion bis zur öffentlichen Berichterstattung. In den verschiedenen Ländern werden PROMs häufig in ähnlichen Indikationsgebieten angewendet. Die Umsetzung erfolgt entweder überwiegend zentral (top-down), vorwiegend dezentral (bottom-up) oder in gemischter Form mit beiden Ansätzen. Die große Anzahl von Pilotprojekten, Registerinitiativen und regionalen oder nationalen Aktivitäten verdeutlicht die Herausforderungen bei der Umsetzung von PROMs auf mehreren Ebenen. Auch Projekte und deren Erfolgsfaktoren werden identifiziert, die eine vielversprechende Tendenz kontinuierlicher Fortschritte bei der Entwicklung einer mehr auf Patienten ausgerichteten Versorgung und verbesserter Versorgungsqualität zeigen. In den meisten Ländern gibt es noch keinen klaren und allseits akzeptierten politischen Standpunkt zu PROMs, aber es zeichnen sich mehrere politische Trends und Erkenntnisse ab.

Umfang und Intensität der PROMs-Anwendung sowie das Ausmaß der PROMs-Erfassung unterscheiden sich erheblich in den einzelnen Ländern und hängen maßgeblich vom Stellenwert von der Messung von Qualität und medizinischen Ergebnissen sowie von der Infrastruktur für die Datenerhebung und gemeinsame Datennutzung im jeweiligen Gesundheitssystem ab. Die Erfahrungen, die von Landesexperten berichtet und in der Fachliteratur angeführt werden, verdeutlichen daher die unterschiedlichen Phasen der Umsetzung von PROMs, in denen sich die Länder befinden. Während zum Beispiel Dänemark bereits eine nationale Behörde für die Standardisierung von PROMs-Fragebögen hat und in Kanada eine nationale Einrichtung für die Erhebung und Verwaltung von Gesundheitssystemdaten zuständig ist, stellt die fehlende Standardisierung und Dateninfrastruktur für andere Länder eine Herausforderung dar. Das Ziel einer breiteren PROMs-Umsetzung wurde von den einzelnen Ländern zwar auf unterschiedliche Weise angegangen, es sind aber gemeinsame Muster beim Ausbau von PROMs erkennbar: Alle Länder begannen mit Pilot- und Forschungsprojekten, um Beispiele für Best Practices in ihrem nationalen Kontext zu erarbeiten. Die Projekte fanden häufig in den Therapiegebieten Orthopädie oder Onkologie statt. Einige Länder verfolgen diesen Ansatz weiterhin und haben mit überwiegend dezentralen, von Ärzten initiierten Maßnahmen eine nahezu landesweite PROMs-Anwendung erreicht, so etwa die Niederlande. In anderen Ländern, wie zum Beispiel Schweden, gaben staatliche Institutionen mit der Aufstellung von Verfahren zur öffentlichen Erhebung und Berichterstattung einen entscheidenden Anstoß für die Anwendung von PROMs.



## 3.1 Australien

### AUSTRALIENS PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Vorwiegend Bottom-up- Pilotprojekte, jedoch auch regionale Umsetzung in New South Wales (NSW)
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** vorwiegend Krebs, Hüft- und Knieersatz, Rheumatologie, chronische Erkrankungen, mentale Gesundheit
- » **Anwendungsbereiche:** Forschung, Serviceverbesserung, Benchmarking, SDM
- » **Größte Herausforderungen:** IT-Infrastruktur, Trennung zwischen nationaler und bundesstaatlicher Ebene

Australien hat ein staatliches Krankenversicherungssystem namens *Medicare*, das einen obligatorischen Versicherungsschutz bietet. Es wird durch Steuern und Bundesmittel finanziert. Die Hälfte der Australier schließt private Zusatzversicherungen ab, die staatlicherseits gefördert werden. Die Finanzierung von Medicare und die Regulierung der privaten Krankenversicherung obliegen der Bundesregierung. Die eigentliche Organisation der Gesundheitsversorgung in öffentlichen und privaten Kliniken findet jedoch auf Ebene der Bundesstaaten statt, d. h. in sechs Bundesstaaten und zwei Territorien. Neben dem Bund steuern die Bundesstaaten eigene Gelder zur Aufrechterhaltung und Verbesserung der Gesundheitsversorgung bei. Lokale Verwaltungen sind schließlich für gemeindenahere Gesundheits- und Vorsorgeprogramme verantwortlich (Commonwealth Fund 2020a; Australian Government Department of Health 2020).

Im Jahr 2016 hatte Australien 38,4 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner, was einem Rückgang von fünf Prozent gegenüber dem Jahr 2000 entspricht (WHO 2020). Gegenwärtig gibt es 693 öffentliche Krankenhäuser mit insgesamt 61.647 Betten und 657 private Krankenhäuser mit 34.300 Betten (Commonwealth Fund 2020a). Der Staat finanziert öffentliche Krankenhäuser zu 41 Prozent und private Krankenhäuser zu 24 Prozent. Die *National Health Performance Authority* (NHPA) erstellt Berichte zur Krankenhausleistung hinsichtlich Effektivität, Effizienz und Teilhabe.

### 3.1.1 Umsetzung von PROMs

Im Rahmen einer Reform des öffentlichen Gesundheitswesens in den Jahren 2010 bis 2014 wurden 7,8 Milliarden australische Dollar (4,8 Milliarden Euro) in verschiedene Verbesserungsmaßnahmen investiert, hauptsächlich zum Ausbau der Rechenschaftspflicht und Leistungsfähigkeit (Australian Government Department of Health 2011). Ein zentrales Reformelement war der Rahmenplan für Leistungsfähigkeit und Rechenschaftspflicht (*Performance and Accountability Framework*), der auf eine verbesserte Versorgungsqualität, erweiterte Wahlmöglichkeiten für Patienten und die Schaffung von Qualitätstransparenz mittels öffentlicher Berichterstattung abzielte. PROMs waren darin allerdings noch nicht direkt einbezogen. In dem Reformplan folgenden ersten australischen Atlas zu Versorgungsunterschieden (*Atlas on Healthcare Variation*) von 2015 wurde dann aber die Erforschung der Rolle von PROMs empfohlen, um Versorgungsleistungen mit geringem Nutzen aufzudecken (ACSQHC 2016a). Entsprechend dieser Empfehlung gab die *Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare* (ACSQHC) einen Scoping Review in Auftrag, um die bestehende PROMs-Landschaft im gesamten Land abzubilden. Damit sollte erforscht werden, wie die Regierung eine konsequente und routinemäßige Anwendung von PROMs auf



nationaler Ebene unterstützen kann. Nach der Veröffentlichung entstanden immer mehr Programme und laut PROMs-Expertin Melissa Tinsley von der *Agency for Clinical Innovation* (ACI) in New South Wales zeichnete sich beispielsweise eine breitere Anwendung digitaler PRO-Erfassung ab.

Landesweit zeigt sich trotz des Interesses mehrerer Organisationen aktuell eine zersplitterte und uneinheitliche Entwicklung, Erfassung und Nutzung von PROMs. Nach heutigem Stand ist die Rolle der Bundesregierung in Hinblick auf PROMs noch nicht erkennbar. Auf Ebene der Bundesstaaten findet jedoch mehr Entwicklung statt. Ein Vorreiter ist hierbei New South Wales mit einem bundesstaatlichen System. Darüber hinaus existieren Pilotprojekte im privaten und öffentlichen Krankenhausesektor. Einige verwenden papiergestützte Verfahren, andere Onlinefragebögen. Der Trend geht zur digitalen Erfassung. Bei den meisten Organisationen, die PROMs entwickeln und umsetzen, handelt es sich um wissenschaftliche Institutionen oder Forschungszentren, die mit Ärzten und klinischen Registern von Universitäten, zum Beispiel den *Monash Clinical Registries*, zusammenarbeiten (ACSQHC 2016b). Darüber hinaus werden einige PROMs-Projekte in Australien krankenhausesübergreifend im ganzen Land umgesetzt, so etwa das AOANJRR-Projekt mit 45 Krankenhäusern bundesweit, in dem PRO-Daten aus dem Bereich Gelenkersatz erhoben werden (AOANJRR 2020).

In einigen Bundesstaaten bzw. Territorien haben PROMs einen höheren politischen Stellenwert als in anderen. In New South Wales wurde 2014 ein bundesstaatliches Programm mit Fokus auf integrierte Versorgung ins Leben gerufen (NSW Government 2020a). Angefangen mit zunächst vier Pilotzentren ist das Programm kontinuierlich gewachsen und deckt mittlerweile 25 Indikationsgebiete in unterschiedlichen Versorgungsformen ab, von der Primär- bis zur Krankenhausversorgung, wie Melissa Tinsley berichtet. Letztes Jahr entwickelte die durchführende Instanz des PROMs-Programms in New South Wales in Zusammenarbeit mit einem privaten Anbieter eine IT-Plattform, um Ärzten, Verwaltung und Patienten gleichermaßen mehr Funktionen zu bieten. In gemeinsamer Konzeption unter Mitwirkung von Patienten, Ärzten und unterstützendem Personal wurden Programm-aspekte und IT-Funktionen laufend auf ihren Anpassungsbedarf geprüft. Die Einführung des neuen IT-Systems ist für Anfang 2021 geplant. Weitere Bundesstaaten, die ein PROMs-Programm aufnehmen, sind South Australia, Victoria, Northern Territory, Western Australia und kürzlich Queensland. In Queensland wurde mit der Datenerhebung im September 2020 begonnen.

### 3.1.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

In New South Wales decken die bundesstaatlichen, nutzenorientierten Gesundheitsprogramme *Leading Better Value Care*, in denen PREMs und PROMs erfasst werden, verschiedene Therapiegebiete ab. Die ersten Indikationen wurden von 2017 bis 2018 umgesetzt und umfassen Arthrose, Osteoporose, chronische Herzinsuffizienz, chronische obstruktive Lungenerkrankung, Diabetes mellitus, podologische Leistungen bei Hochrisiko-Diabetespatienten, Stürze im Krankenhaus und Palliativversorgung bei Nierenkrankheiten (NSW Government 2020b). In den Jahren 2019 bis 2020 kamen Initiativen in den folgenden Bereichen hinzu: Versorgung bei Hüftfrakturen, Wundversorgung, Bronchiolitis, hypofraktionierte Bestrahlung bei Brustkrebs und Koloskopie mit Direktzugang. In Zukunft sollen laufend weitere Indikationsgebiete aufgenommen werden, darunter Versorgung von Neugeborenen und Müttern, Versorgung bei Alkohol- und Drogenmissbrauch sowie psychische Gesundheit.



Darüber hinaus werden mehrere Indikationen aktuell durch Pilotprojekte abgedeckt; besonders hervorzuheben sind dabei Onkologie, Hüft- und Kniegelenkersatz, Rheumatologie, psychische Störungen und chronische Krankheiten. Das Projekt *PromptCare* in New South Wales mit Fokus auf das Fachgebiet Onkologie zieht derzeit aufgrund der erfolgreichen Umsetzung und des laufenden Erkenntnisgewinns landesweit Aufmerksamkeit auf sich. Das *Flinders Medical Centre* setzt zudem seit 2012 den Fragebogen *BREAST-Q PROM* im Bereich plastische und brustrekonstruktive Chirurgie ein und das *Australian Mental Health Outcomes and Classification Network (AMHOCN)* hat den Fragebogen *MHQ-14* zur Dokumentation von Erschöpfungs-, Angst- und Depressionssymptomen eingeführt. Register zur Erfassung von PRO-Daten gibt es gegenwärtig für die Bereiche Gelenkersatz, Prostatakarzinom, Rheumatologie, Lungenkrebs, Brustkrebs, Demenz und Schmerzen.

### 3.1.3 Formen der PRO-Datennutzung

PROMs werden in ganz Australien auf unterschiedliche Arten für Benchmarking, Forschung, Leistungsverbesserung und zur Unterstützung der Arzt-Patient-Interaktion genutzt.

Mehrere etablierte Konsortien im Land nehmen eine führende Rolle im Benchmarking ein. Zum Beispiel stellen staatlich finanzierte Organisationen wie die *Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)*, die *electronic Persistent Pain Outcomes Collaboration (ePPOC)* und das *Australian Rehabilitation Outcomes Centre (AROC)* teilnehmenden Kliniken alle sechs Monate Berichte über Patientenergebnisse zur Verfügung, die den Vergleich zwischen bundesstaatlichen/territorialen und nationalen Benchmarks erleichtern. Die Ärzte erhalten regelmäßig eine vergleichende Analyse ihrer Ergebnisse auf klinischer Ebene. Benchmarking-Seminare finden alle sechs Monate statt, um die Nutzungsmöglichkeiten von Ergebnisdaten zur Qualitätsverbesserung zu veranschaulichen. Die in klinischen Registern wie dem *Australian Orthopaedic Association National Joint Replacement Registry (AOANJRR)* erfassten Daten werden außerdem für Peer-Reviews, Qualitätssicherung und Forschung genutzt (ACSQHC 2020). In einigen Registern können teilnehmende Ärzte ihre Patientenergebnisse durch anonyme Vergleiche mit den Ergebnissen anderer Ärzte prüfen. Forscher können außerdem Einsicht in spezifische Datensätze beantragen (ACSQHC 2016a).

Das bundesstaatliche PROMs-Programm in New South Wales fördert die Echtzeitnutzung von PRO-Daten durch Ärzte, um Informationen zur Arzt-Patient-Interaktion und zu Behandlungsentscheidungen zu liefern. Zudem werden auf Versorgungsebene Verbesserungszyklen umgesetzt, bei denen Daten kontinuierlich neu ausgewertet und Behandlungen anhand der PRO-Daten angepasst werden. Dieser Prozess wird von der *Agency for Clinical Innovation (ACI)* unterstützt, beispielsweise durch Schulungsprogramme. Eine bundesstaatenweite öffentliche Berichterstattung findet gegenwärtig nicht statt.

In ganz Australien werden PROMs zunehmend im Rahmen von Pilotprojekten in einzelnen Gesundheitsorganisationen eingesetzt, um die klinische Praxis und die patientenzentrierte Versorgung zu unterstützen. Zum Beispiel werden im *Flinders Medical Centre (FMC)* aggregierte Daten aus dem PRO-Fragebogen *BREAST-Q* verwendet, um Patienten die Unterschiede bei langfristiger Patientenzufriedenheit und -wohlbefinden im Zusammenhang mit verschiedenen klinischen Verfahren zu verdeutlichen und damit informierte Entscheidungen zu ermöglichen (ACSQHC 2020). PRO-Daten werden außerdem erhoben, um die klinische Wirksamkeit der Brustrekonstruktion gegenüber internen und externen Stakeholdern herauszustellen. Einige Organisationen bieten auch Beratung und Schulung zur

Anwendung und Umsetzung von PROMs an (z. B. *Australian Health Outcomes Collaboration (AHOC)*, *International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)*, *Australian Special Interest Group*).



### 3.1.4 Herausforderungen bei der Umsetzung von PROMs

Eine zentrale Herausforderung ist die Zusammenarbeit zwischen den Regierungen der Bundesstaaten, der Territorien und des Bundes bei der Bereitstellung von Mitteln für eine gemeinsame elektronische Dokumentationsinfrastruktur in ganz Australien. Angesichts der vier verschiedenen IT-Systeme im Gesundheitsbereich, die zurzeit landesweit genutzt werden, ist die Einbindung, Erhebung und öffentliche Berichterstattung auf einer nationalen Ebene momentan nicht umsetzbar. Bundesstaatliche Bemühungen um neue IT-Strukturen ohne Privatanbieter haben in New South Wales die zeitige PROMs-Nutzung zunächst verzögert, aber die nun existierende öffentlich-private Partnerschaft ist dabei, die funktionalen Defizite des Vorgängersystems zu beheben. Die Fragmentierung von Registern verhindert zudem zurzeit noch die Interoperabilität mit Elektronische-Patientenakte-Systemen (ePA-Systemen). Gegenwärtig sind die finanziellen Mittel des Gesundheitssektors begrenzt, insbesondere aufgrund der jüngsten ausgedehnten Waldbrände und der COVID-19-Pandemie. Gleichzeitig hat die COVID-19-Pandemie jedoch den Bedarf nach mehr Investitionen in Telekonsultationen und die Nutzung von PROs herausgestellt.

In mehrfacher Hinsicht erwies sich bei der Einführung des PROMs-Programms in New South Wales die Einbindung von PROMs in den Versorgungsablauf laut Expertenaussagen als schwierig. Zunächst gab es Gegenwehr von Ärzten, die PROMs als nicht hilfreich, zu komplex und zeitaufwendig wahrnahmen. Ärzte gaben außerdem an, keine ausreichenden Kompetenzen für Gespräche mit Patienten über die Ergebnisse ihrer PROMs-Bewertung zu haben. Eine weitere Hürde bestand in der fehlenden Interoperabilität und Transparenz von Daten bei unterschiedlichen Leistungserbringern. Primärversorger werden anders finanziert als Krankenhäuser, was die Transparenz zwischen den Systemen besonders erschwert.

Neben den Herausforderungen auf der Makroebene, wie die Zusammenarbeit zwischen Beteiligten, unzureichende oder nicht existente IT-Infrastruktur und begrenzte Finanzen, gibt es auch auf klinischer Ebene Herausforderungen. Dazu gehören die Auswahl geeigneter Messinstrumente ebenso wie die Konzeption und Wahl geeigneter Systeme zur effizienten, sicheren und korrekten Datenerhebung, -speicherung, -verarbeitung sowie Berichterstattung. Eine zentrale Herausforderung der Berichterstattung ist die Entwicklung ausgereifter Methoden der Risikoanpassung, damit realistische Vergleiche zwischen Versorgern möglich sind.

Darüber hinaus erschweren Sprachbarrieren, kulturelle Hindernisse und Grenzen der Gesundheitskompetenz eine breite Teilnahme von Patienten an der Erhebung von PROMs, so PROMs-Experte Professor Geoffrey Delaney, Direktor der Abteilung Cancer Services an der South Western Sydney Clinical School. Aufgrund der Existenz separater PRO-Fragebögen für verschiedene Krankheiten und Versorger kann es zudem sein, dass Patienten mit Mehrfacherkrankungen oder Patienten, die wegen einer Erkrankung bei mehreren Ärzten in Behandlung sind, mehrere sich wiederholende Fragebögen vorgelegt werden. Koordination und Integration von PROMs-Systemen sind daher höchst empfehlenswert. Außerdem finden die meisten Pilotprojekte aktuell im klinischen Umfeld statt, weshalb Hausärzte an deren Umsetzung oder der Nachverfolgung nicht beteiligt sind. Dieses Problem wird in New South Wales inzwischen durch die Einbindung von PROMs in die gemeindenahere Versorgung



angegangen, etwa in Hausarztpraxen, Krankenhäusern der Primärversorgung und Rehabilitationskliniken. In anderen Bundesstaaten und Territorien steht ein solcher Schritt jedoch noch aus.

### 3.1.5 Erfolgsfaktoren

Laut *Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare* (ACSQHC 2018) braucht es für eine erfolgreiche Umsetzung von PROMs-Initiativen einen gerechten Zugang für alle Verbraucher, möglichst geringe Unterbrechungen im klinischen Arbeitsablauf und möglichst hohe Datenqualität und -relevanz. Verschiedene Pilotprojekte zeigten außerdem auf, dass hauptsächlich die Einsatzbereitschaft klinischer wie nicht klinischer Mitarbeiter ebenso wie eine dauerhafte Partnerschaft mit einem Register (BREAST-Q, AOANJRR) die erfolgreiche Umsetzung von PROMs begünstigen. Eine Sentimentanalyse ergab, dass die meisten Ärzte und medizinischen Fachkräfte PROMs neutral sehen, stellte aber zugleich die folgenden Aspekte als begünstigende Faktoren für eine erfolgreiche Einführung in die klinische Routine heraus: die Passung von PROMs in eine bestehende klinische Routine, ob PROMs als nutzenstiftend eingestuft werden, die Möglichkeiten zur Anpassung der klinischen Routine auf Basis von PROMs und die Unterstützung vor Ort (Easpaig et al. 2020).

Das integrierte Versorgungskonzept, das 2014 in New South Wales aufgenommen wurde, ist ein Vorreiter bei der PROMs-Umsetzung in Australien. Die drei wichtigsten Instrumente hierbei sind: PROMs, Risikostratifikation und Digitaltechniken. In Zielgruppen mit Patienten, Gesundheitsdienstleistern und Verwaltungspersonal wurden die Kernpunkte einer erfolgreichen PROMs-Umsetzung erarbeitet. Dazu gehörte die Verwendung von Echtzeitdaten, die intuitiv verständlich dargestellt sind und somit unmittelbare Anpassungen der laufenden Behandlung ermöglichen. Patienten gaben an, dass ihnen die Fragebögen zur Lebensqualität wichtiger waren, da diese weniger Wert auf Krankheitsmerkmale legten und stattdessen das allgemeine Wohlbefinden und Aspekte der psychischen Gesundheit behandelten. PRO-Fragebögen wurden über einen Zeitraum von 18 Monaten validiert und in andere Sprachen übersetzt. Die Vorabinvestition in eine gemeinsame Konzeption galt als besonders wichtig für das langfristige Engagement aller Beteiligten, so Melissa Tinsley, Managerin für *Clinical Information and Decision* bei der *Agency for Clinical Innovation*. Dieser Prozess ermöglichte Projekte zum Konzeptnachweis an vier Standorten, angefangen mit der Umsetzung in New South Wales. Darüber hinaus wurden Programme zur Schulung und Weiterbildung von Ärzten und medizinischen Fachkräften eingeführt. Als Reaktion auf Feedback von Beteiligten wird die neue IT-Lösung, die Anfang 2021 umgesetzt wird, mit weiteren Funktionen ausgestattet, darunter: Informationen zum Krankheitsselbstmanagement für Patienten, Anmeldeoption im System für Betreuungspersonen von Patienten und Einsicht in Längsschnittdaten verschiedener Versorger.

Zu den erfolgreichen Projekten, die landesweites Interesse geweckt haben, gehört *PromptCare*. Das Projekt wurde zunächst in South Western Sydney und Illawarra in New South Wales entworfen, entwickelt und erprobt, bevor es vom *New South Wales Cancer Institute* als bundesstaatenweite Lösung für die PRO-Erfassung in der Onkologie übernommen wurde. PRO-Antworten werden dem medizinischen Personal auf einer Onlineplattform direkt angezeigt, sodass kritische gesundheitliche Aspekte bei Patienten leicht erkennbar sind. Einer der führenden Wissenschaftler in diesem Bereich ist Professor Geoff P. Delaney, der sich in anderen Bundesstaaten für eine gemeinsame IT-Dateninfrastruktur und die praktische Anwendung auf klinischer Ebene einsetzt. Eine aktuelle Studie von Girgis, Delaney et al. (2020) zur Einbindung des *PromptCare-Systems* in klinische Arbeitsabläufe



hat die folgenden Erfolgsfaktoren verdeutlicht: erstens: automatisierte Benachrichtigungen zur Überprüfung von Patienten, die eine vorgegebene PRO-Schwelle überschritten haben; zweitens: die wichtige Rolle von Pflegekräften bei der Bearbeitung solcher Benachrichtigungen, und drittens: Zugang zu Selbstmanagement-Ressourcen für Patienten.

Eine weitere Erfolgsgeschichte ist das *Arthroplasty Clinical Outcomes Registry (ACORN)*, eine Initiative mehrerer Standorte zur standardisierten Überwachung, Auswertung und Berichterstattung von klinischen Ergebnissen und PROMs im Bereich Knie- und Hüftarthroplastik. Dazu gehörten die Fragebögen *EQ-5D* und *Oxford Knee and Hip* sowie klinische Daten und Fragen zur allgemeinen Zufriedenheit. Auf dieser Datenbasis wurden im Register umfassende Berichte zu Behandlungsergebnissen erstellt und zukünftigen OP-Patienten sowie Chirurgen und Krankenhausabteilungen der teilnehmenden Einrichtungen übermittelt (ACORN 2014). Das ermöglichte risikobereinigte Vergleiche zwischen Chirurgen und Institutionen.

In Australien sind bei der Umsetzung von PROMs mehrere Herausforderungen festzustellen, aber aus den Gesprächen mit Experten und aus der Fachliteratur ergeben sich auch Konzepte, mit denen sich diese Hindernisse überwinden lassen könnten.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<b>PROMs-Umsetzung</b> im klinischen Sektor ist zersplittert	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Einbeziehung verschiedener Akteure, die den Nutzen von PROMs und den Bedarf nach bundesweiter finanzieller Unterstützung herausstellen.</li> <li>» Schulungen für Ärzte (besonders auch Hausärzte) über den Nutzen von PROMs und den Mehrwert für Patienten und Ärzte.</li> <li>» Verstärkte politische Steuerung, Finanzierung, Koordinierung und Leistungskontrolle durch die Bundesregierung (Empfehlung der OECD).</li> <li>» Vorreiter, die die PROMs-Anwendung in Krankenhäusern fördern.</li> </ul>
<b>PRO-Fragebögen:</b> zu viele Fragen, Wiederholungen für Patienten mit Mehrfacherkrankungen, zu allgemein	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Nutzung von krankheitsspezifischen PROMs und geeignete Fragebogenauswahl.</li> <li>» Die Zentren sollten zusammen mit Ärzten für jeden PRO-Fragebogen realistische Schwellen für klinische Maßnahmen festlegen. Zudem sollten sie unter Berücksichtigung der Verfügbarkeit bestehender Leistungen und Ressourcen eindeutige, präzise und überschaubare Empfehlungen herausarbeiten, die sich an evidenzbasierten Leitlinien orientieren (Girgis et al. 2019).</li> </ul>
<b>Art der Erfassung und Aktualität der Daten:</b> Nachverfolgung bei Papier-Fragebögen ist gering	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Digitale PRO-Erfassung führte zu höheren Antwortraten für die Nachverfolgung.</li> <li>» Das <i>Centre for Advances in Epidemiology and Information Technology</i> entwickelt eine internetbasierte „Echtzeit“-IT-Plattform (<i>DiscoverQuick</i>) für das Monitoring und die Bewertung von Gesundheitsergebnissen.</li> </ul>
<b>Niedrige Gesundheitskompetenz / sprachliche und kulturelle Barrieren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Eine App mit Fragen in verschiedenen Sprachen / kulturellen Anpassungen und Spracherkennung hilft, geringe Lese- und Schreibkompetenzen auszugleichen (Empfehlung von PromptCare).</li> </ul>
<b>IT-Infrastruktur:</b> Getrennte IT-Systeme, vom Bundesstaat entwickelte IT-Systeme führen zu Verzögerungen und entsprechen nicht den neuen Technologiestandards	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Öffentlich-private Partnerschaften für den Aufbau von IT-Werkzeugen zur PRO-Erfassung und gemeinsamen Datennutzung.</li> <li>» Zentral gesteuerte, von der Bundesebene ausgehende Finanzierung, um IT-Infrastruktur in den verschiedenen Bundesstaaten anzupassen.</li> </ul>

## 3.2 Kanada

### KANADAS PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Gemischter Top-down- und Bottom-up-Ansatz, vornehmlich bottom-up und Umsetzung in Provinzen
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** nationaler Standard für Hüft- und Knieersatz
- » **Anwendungsbereiche:** Qualitätssicherung, Forschung, Shared Decision Making
- » **Größte Herausforderungen:** Umsetzung im Versorgerumfeld aufgrund benötigter IT-Integration und personeller Ressourcen, Unterstützung der Regierung variiert zwischen Provinzen und Territorien

Kanada bietet mit *Canadian Medicare* allen Staatsbürgern eine staatliche Krankenversicherung. Darüber hinaus haben zwei Drittel der Bevölkerung eine private Zusatzversicherung. Die Krankenkassen stehen unter öffentlicher Verwaltung und werden in den 13 Provinzen und Territorien gesondert finanziert, was zu Unterschieden bei der Versorgung führt. Die Provinzen und Territorien werden von der Bundesregierung auf Pro-Kopf-Basis finanziell unterstützt. Davon abgesehen tragen die Provinzial- und Territorialregierungen die Hauptverantwortung für die Finanzierung, Organisation und Bereitstellung der Medicare-Programme sowie für die Qualitätskontrolle der selbstverwalteten Leistungserbringer (Commonwealth Fund 2020b).

Krankenhäuser sind überwiegend Non-Profit-Organisationen der öffentlichen Hand. In der Provinz Ontario gibt es jedoch mehr Privatkrankenhäuser. Laut *Canadian Institute for Health Information* (CIHI), einer unabhängigen Non-Profit-Organisation, die wichtige Daten zum kanadischen Gesundheitssystem und zur Gesundheit der Kanadier liefert, gibt es in ganz Kanada 91.325 Krankenhausbetten (CIHI 2019a). Laut WHO (2020) entfielen im Jahr 2016 auf 10.000 Einwohner 25,2 Krankenhausbetten, was einer Abnahme von 33 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 entspricht. Krankenhäuser werden meist von beauftragten Gesundheitsbehörden oder Vorständen aus Gemeindevertretern verwaltet.

### 3.2.1 Umsetzung von PROMs

Kanada ist dabei, landesweite Standards für die Erhebung von PROMs in bestimmten Indikationsgebieten aufzustellen; allerdings steht deren Einführung gerade erst in einigen Bundesstaaten an. Federführend bei der Entwicklung und Festlegung der nationalen PROMs-Standards ist das CIHI. Da hauptsächlich die Provinzen und Territorien für die Gesundheitsversorgung zuständig sind, kann das CIHI nur Empfehlungen abgeben, aber keine landesweit verbindlichen Richtlinien erlassen. In den Jahren 2013 bis 2014 führte das CIHI eine Untersuchung der kanadischen und internationalen PROMs-Landschaft durch. Die Analyse zeigte, dass es zwar einige regionale PROMs-Initiativen in Kanada gibt, aber kein standardisiertes Programm für die routinemäßige Erhebung und Berichterstattung zu PROMs. Der Bedarf nach PROMs-Informationen zur Unterstützung einer Reihe von Gesundheitszielen wurde als besonders wichtig erklärt, unter anderem auf der vom CIHI und von *Statistics Canada* gemeinsam ausgerichteten Konsensus-Konferenz im Oktober 2014 (CIHI 2015).



Im Jahr 2015 veranstaltete das CIHI ein pankanadisches PROMs-Forum, um Möglichkeiten zur Standardisierung der PROMs-Erfassung und -Berichterstattung zu ergründen. Ergebnis war die Empfehlung zur Aufstellung eines pankanadischen PRO-Programms. Um diese Idee umzusetzen, wurde eine Beratungsgruppe mit Interessenvertretern aus Zuständigkeitsbereichen, Forschern und Gesundheitsexperten eingerichtet. Daraus entstanden indikationsspezifische Arbeitsgruppen sowie eine Gruppe für allgemeine PROMs-Instrumente (CIHI 2017). Bislang ist ein nationaler Standard für Hüft- und Kniegelenkersatz entwickelt worden, der 2019 veröffentlicht wurde. Standards aus dem *Handbuch für die PROMs-Datenerfassung: Hüft- und Kniearthroplastik (The PROMs Data Collection Manual: Hip and Knee Arthroplasty)* wurden zuerst in Ontario umgesetzt. In Zusammenarbeit mit dem CIHI läuft zurzeit ein Pilotprogramm zur ergebnisorientierten Beschaffung (Procurement), in dem PROMs-Daten erfasst werden. Unterstützt und finanziert wurde dieses Projekt von der Provinzialregierung Ontario (CIHI 2019b).

Die nationalen Bemühungen zur Standardisierung sind auf die breiten Anwendungen von PROMs in verschiedenen Initiativen, Registern, klinischen Studien und anderen Forschungszusammenhängen in den Provinzen und bei Versorgern zurückzuführen. Alberta und British Columbia haben bei der Umsetzung eines vollständigen PROMs-Programms bereits große Fortschritte erzielt. Diese beiden Provinzen haben sowohl in eine zentralisierte Datenerhebung als auch in die Integration von PROMs in ePA-Systeme investiert. In einigen Provinzen findet die Umsetzung von PROMs in großem Umfang statt, aber auch anderswo zeichnen sich merkliche Entwicklungen in diesem Bereich ab. In Quebec werden beispielsweise Lebensqualitätsindikatoren zur Evaluation der Programmwirksamkeit sowie für das Schmerz- und Symptomanagement in der Krebs- und Palliativbehandlung eingesetzt. Das *Canadian Organ Replacement Registry (CORR)* führte ein Forschungsprojekt zur PROMs-Erfassung im Bereich Nierendialyse durch; eine fortlaufende Erfassung von PROMs in einer Datenbank findet aber nicht statt. Zudem werden PROMs in diversen Forschungsprojekten eingesetzt, wie zum Beispiel die *Canadian Multicenter Osteoporosis Study*, in der PROMs bereits seit 1995 angewendet werden (CAMOS 2020).

### 3.2.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

Verschiedene Indikationsgebiete werden durch Landes-, Regional- und Pilotprojekte abgedeckt. CIHI-PROMs-Standards gibt es bereits für den Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz; für chronische Nierenkrankheit sind sie in Arbeit (CIHI 2018). Da die PROMs-Umsetzung in diesen Indikationsgebieten am weitesten fortgeschritten ist, leitet das CIHI auch die Arbeitsgruppe *International Hip and Knee Replacement Surgery* im Rahmen des *Patient Reported Indicator Survey (PaRIS)* der OECD. Laut einer Vergleichsstudie zur Versorgung bei Nierenerkrankungen von Lunney et al. (2019) werden PROMs in den meisten kanadischen Hämodialysezentren bereits erfasst (51 bis 75 Prozent), jedoch nur in wenigen Peritonealdialysezentren (1 bis 10 Prozent). PROMs zu Transplantationen werden von keiner Einrichtung erhoben und berichtet.

Im *Registry Cancer Care Ontario* werden Daten zur psychischen Belastung aus allen Onkologiezentren Ontarios erfasst (ACSQHC 2016b). In anderen Projekten geht es um chronische Erkrankungen, wie zum Beispiel Nierenversagen (*Northern Alberta Renal Program*) oder Kniearthroplastik (*PEAK Project*) (University Hospital Foundation 2020; CIHI 2015). Das Projekt *Regional Evaluation of Surgical Indications and Outcomes (RESIO)* umfasst darüber hinaus verschiedene elektive Eingriffe, darunter Prostatektomie, Hysterektomie, Cholezystektomie, Diskektomie an der Lendenwirbelsäule und Kataraktoperationen. In Alberta

ist eine Erweiterung der Routineerfassung und -verwendung von PROMs für Herz-Kreislauf-Krankheiten, chronische obstruktive Lungenerkrankung und Primärversorgung mit Fokus auf chronische Erkrankungen geplant.

### 3.2.3 Formen der PRO-Datennutzung

Die Art der PRO-Datennutzung unterscheidet sich erheblich je nach Provinz und Versorgungsumfeld. In Alberta werden PROMs beispielsweise für Jahresberichte, Performance Monitoring, Benchmarking und die jährliche Befragung zur Volksgesundheit der Provinzen herangezogen (Alberta Government 2020). Seit 2016 werden PROMs von Versorgungsnetzwerken als Leistungsindikatoren in ihre Rahmenbedingungen zur Rechenschaftspflicht aufgenommen und unmittelbar in die Arbeitsabläufe integriert. Im Jahr 2015 wurde die *Alberta PROMs and EQ-5D Research and Support Unit* (APERSU) eingerichtet, die den Einsatz des EQ-5D-Fragebogens koordinieren und fördern soll. In British Columbia wurde eine Studie mit 5.000 Patienten durchgeführt, in der Vorteile und Kostenwirksamkeit von PROMs in der Routineversorgung bewertet wurden (RESIO Project) (Mcgrail, Bryan und Davis 2011). Einige Provinzen/Territorien testen bereits digitale Datenerhebung, die papiergestützte Erfassung ist jedoch nach wie vor geläufiger.

Darüber hinaus gibt es PROMs-Programme auf Lokal-, Regional- und Versorgungsebene, deren Einbindung in die Routineversorgung jedoch unterschiedlich ausfällt. In der kleinen Provinz Manitoba zum Beispiel werden PROMs-Daten aus dem Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz an Ärzte zurückgeleitet, um das Shared Decision Making zu verbessern. Ausgehend von den ersten PROMs-Erfahrungen in Manitoba wurde 2019 das *Provincial Patient-Reported Measurement Strategy Advisory Committee* einberufen, das an der Erfassung, Analyse und Verwendung von PROMs und PREMs in Manitoba arbeiten soll (Centre for Healthcare Innovation 2020). Von daher ist eine vermehrte und besser standardisierte Nutzung zu erwarten.

Da das CIHI die PRO-Erfassung anhand gemeinsamer Standards für den Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz gerade erst einführt, werden PRO-Daten noch nicht auf Bundesebene eingesetzt oder freigegeben. Zurzeit werden aggregierte Daten an das Gesundheitsministerium weitergeleitet, während persönliche Berichte an einzelne Datenprovider und Krankenhäuser in Ontario gehen. Sobald sich weitere Provinzen angeschlossen haben, könnte die Berichterstattung erweitert werden, damit Vergleiche zwischen den Provinzen möglich sind (Interview CIHI).

### 3.2.4 Herausforderungen

Der landesweit sehr unterschiedliche Stand der Umsetzung von PROMs in Kanada bedeutet, dass die einzelnen Provinzen mit jeweils unterschiedlichen Hürden konfrontiert sind. In Alberta, British Columbia, Ontario und Manitoba machen sich die Provinzialregierungen für die PRO-Erfassung und -Nutzung stark, insbesondere im Bereich Hüft- und Kniearthroplastik. In einigen anderen Provinzen und Territorien fehlt ein solches staatliches Engagement für eine zentralisierte Datenerfassung und die Leistungserbringer erhalten keine zusätzlichen Ressourcen zur PRO-Erfassung und -Verwendung. In einigen Fällen gibt es dieses staatliche Engagement für andere Indikationsgebiete, wie zum Beispiel die Primärversorgung (Saskatchewan). In anderen Provinzen sind wiederum keine Vorstöße zur zentralisierten Erfassung von PRO-Daten erkennbar. Das CIHI vermeldet ein gemeinsames,

provinzübergreifendes Interesse an der Erhebung, das nun auf regionaler Ebene in praktische Maßnahmen umgesetzt werden muss.

Die Erfassung und Verwendung von PROMs auf Versorgererebene werden von Experten als Herausforderung gesehen, besonders bei der Nachbeobachtung von Patienten außerhalb des Versorgerumfelds. Die PRO-Datenerfassung wird dadurch erschwert, dass sie häufig papiergestützt erfolgt. Zudem sind Datenintegration und Vergleiche zwischen verschiedenen Einrichtungen kaum möglich, da Versorger jeweils ihre eigenen elektronischen Patientendatensysteme nutzen. Provinz- und Territorialstandards, die die Einbindung von PROMs in ePA-Systeme fördern und damit die Anwendung von PROMs erleichtern würden, fehlen häufig. Weitere Herausforderungen ergeben sich aus unterschiedlichen Prioritäten, Budgets und Infrastrukturen.

### 3.2.5 Erfolgsfaktoren

Die Erfassung und Verwendung von PRO-Daten zum Hüft- und Kniegelenkersatz haben in Kanada eine Vorbildfunktion. Gründe dafür sind die breite Unterstützung seitens der Kliniken, wissenschaftliche Belege für Schmerzlinderung und Verbesserung von funktionellem Status und Lebensqualität, eine hohe Prävalenz sowie Vergleichsmöglichkeiten mit internationalen Programmen. Die Erkenntnisse aus der Umsetzung des *PROMs Data Collection Manual: Hip and Knee Arthroplasty* führten zur Festlegung von Standards, die bei der Einführung in anderen Indikationsgebieten genutzt werden könnten. Chronische Nierenerkrankungen und Organtransplantationen sind voraussichtlich die nächsten Bereiche, für die gemeinsame landesweite Standards entwickelt werden.

Um PROMs konsequent erfolgreich umzusetzen, empfiehlt das RESIO-Forschungsteam zunächst kleine, aufeinander abgestimmte Versuchsprojekte zur Versorgung bei chronischen Krankheiten sowie die Einberufung einer pankanadischen Arbeitsgruppe, die mit der Koordinierung und Organisation dieser Initiativen beauftragt ist (Mcgrail, Bryan, Davis 2011). Das CIHI setzt sich bereits mit den Indikationen Hüft- und Kniegelenkersatz, chronische Nierenerkrankung sowie einem allgemeinen Standardfragebogen auseinander. Weitere Bereiche werden laufend hinzugefügt, um den Umsetzungsumfang zu erweitern.

Laut Nicole de Guia, PROMs-Expertin beim CIHI, nehmen Ontario, Alberta und British Columbia aufgrund der von den Provinzialregierungen angestoßenen Zentralisierung zurzeit eine führende Rolle bei der Nutzung klinischer Daten und PRO-Daten ein. Die erfolgreiche Einrichtung einer Datenintegration in diesen Provinzen kann Vorbild für die effektive Umsetzung im ganzen Land sein.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
IT-Infrastruktur je nach Versorger unterschiedlich	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Zentralisierte Datenerfassung und Dateninfrastruktur auf Provinzebene mit Unterstützung der Provinzialregierung (z. B. Alberta).</li> <li>» Finanzielle Unterstützung der Provinzialregierung für IT-Infrastruktur bei Versorgern (z. B. Tablets zur Umsetzung von PROMs im Bereich Hüft- und Knieersatz in Ontario).</li> </ul>
Tatsächliche Umsetzung im Versorgerumfeld wird erschwert durch niedrige Antwortraten, fehlende Datenintegration und Mangel an Arbeitskräften	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Die Integration von Patienten-/Betreuerauskünften in die ePA könnte nicht nur die angestrebte digitale Nachverfolgung, sondern auch die Nutzung detaillierter Informationen durch Personal und CIHI erleichtern.</li> <li>» Finanzielle Unterstützung sollte nicht nur Mittel für die IT-Infrastruktur umfassen, sondern auch für zusätzliches Personal.</li> </ul>

## 3.3 Dänemark

### DÄNEMARKS PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Top-down-Empfehlungen und -Infrastruktur, nationale PROMs Empfehlung und unterstützende Organisation
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** chronische Krankheiten, Orthopädie, Krebs, psychische Gesundheit
- » **Anwendungsbereiche:** Kommunikation und SDM, Patient Empowerment, Patientenmonitoring, Qualitätsverbesserung
- » **Größte Herausforderungen:** Nachverfolgung und Vor-Ort-Unterstützung der PRO-Umsetzung, bereichsübergreifende PROMs-Umsetzung

Dänemark bietet allen Staatsbürgern eine allgemeine Absicherung im Krankheitsfall sowie kostenlosen und gleichwertigen Zugang zur öffentlichen Gesundheitsversorgung (Commonwealth Fund 2020c). Das öffentliche Gesundheitssystem wird vorwiegend durch Steuern finanziert und untergliedert sich in zwei Hauptbereiche: die Primärversorgung und den Krankenhaussektor für spezialisierte Behandlungen. Hausärzte fungieren häufig als Gatekeeper, d. h. für spezialisierte Behandlungen (außer für Akuterkrankungen und Unfälle) brauchen Patienten eine Überweisung ihres Hausarztes. Das dänische Gesundheitswesen wird auf drei Ebenen verwaltet und organisiert: auf staatlicher Ebene, auf Ebene der dänischen Regionen sowie der 98 Kommunen. Die Landesregierung legt die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Gesundheitsversorgung fest. Ihr obliegt die allgemeine Planung und die Überwachung der Versorgungsqualität, die Erhebung von Steuern und die Mittelzuweisung an Regionen und Kommunen, die eine Schlüsselfunktion bei der Erbringung von Gesundheitsleistungen innehaben.

Die fünf dänischen Regionen planen und leisten spezialisierte Gesundheitsdienste und organisieren die Sozialfürsorge. Öffentliche Krankenhäuser sind Eigentum der Regionen und werden durch diese verwaltet. Die Regionen schließen Verträge mit Hausärzten, Zahnärzten und anderen Anbietern im privaten Sektor ab. Die Kommunen sind für ein breites Spektrum an Gesundheitsleistungen zuständig, darunter häusliche Krankenpflege, allgemeine Rehabilitation, Volksgesundheit und Prävention.

Fast alle Krankenhäuser sind in öffentlicher Hand. Es gibt nur wenige, kleine Privatkrankenhäuser, die überwiegend Spezialtherapien einschließlich elektiver Eingriffe anbieten. Im Jahr 2019 hatte das Land 26 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner, was einem Rückgang von 39 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 entspricht. Zurückzuführen ist diese Entwicklung auf eine umfassende Umstrukturierung des Krankenhaussystems (WHO 2020).

### 3.3.1 Umsetzung von PROMs

Die Versorgungsqualität und Patientensicherheit haben seit über zwei Jahrzehnten hohe Priorität in der Agenda der dänischen Regierungen. Zahlreiche Richtlinien und Programme haben zur Umsetzung von PROMs auf teils nationaler Ebene beigetragen.

Im Jahr 2005 wurde im Rahmen des Dänischen Programms für Qualität der Gesundheitsversorgung (*Den Danske Kvalitetsmodel*, DDKM) das Dänische Institut für Qualität und Akkreditierung (*Dansk Institut for Kvalitet og Akkreditering*, IKAS) gegründet und mit der

Einrichtung und Verwaltung des Akkreditierungssystems für Versorger beauftragt (Commonwealth Fund 2020c). Im Jahr 2015 wurde das Programm jedoch vom Gesundheitsministerium eingestellt, mit dem Ziel, den Fokus künftig stärker auf Qualitätsverbesserung statt auf alleinige Qualitätskontrolle zu richten. Daraufhin wurde das Nationale Qualitätsprogramm eingeführt. Es schreibt den sektoren- und regionsübergreifenden Austausch zu Best Practices, eine schnelle Umsetzung bewährter Verfahren und die systematische Einbindung von Echtzeitdaten sowie die Zusammenarbeit mit Vorreitern der Neuerungen vor.

Parallel dazu startete die sogenannte Transparenzreform, ein Finanzierungsabkommen mit den Regionen im Rahmen des Programms *Mere Borger, Mindre Patient* (Mehr Bürger, weniger Patient) von 2013, das „bessere Gesundheitsversorgung durch bessere Datennutzung“ unterstützen soll (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2013). Das Programm verfolgt drei Ziele: 1. erhöhte Kosteneffizienz, 2. höhere Qualität aus Patientensicht und 3. Verbesserung der allgemeinen Gesundheit der dänischen Bevölkerung. Gefördert werden ein besserer Austausch von Methoden und Erkenntnissen, relevante und verbesserte Dokumentation sowie eine verstärkte, bereichsübergreifende gemeinsame Datennutzung (Lauritsen 2017).

Im Jahr 2016 folgte auf das Nationale Qualitätsprogramm die **Dänische Initiative für Nutzenorientierte Versorgung**. Sie bündelt mehrere Ansätze und verfolgt das Ziel, die **Versorgungsqualität zu erhöhen**. Im Mittelpunkt stehen Patienten und eine **sinnvollere Ressourcenverteilung** (Danske Regioner 2016). Um Möglichkeiten für den Übergang zu einer nutzenorientierten Versorgung (*Value-based Healthcare*, VBHC) zu erforschen, wurden sieben Indikationsgebiete für Studien ausgewählt. Bis zum Jahr 2017 hatten alle fünf dänischen Regionen beschlossen, VBHC-Elemente auf Ebene der Fachabteilungen, Krankenhäuser oder Regionen umzusetzen, um die Auswirkungen auf Behandlungsergebnisse und Kosten zu untersuchen. Darüber hinaus soll eine IT-Lösung zur Systematisierung und Darstellung von Daten entwickelt sowie umfassend und praktikabel getestet werden. Hierfür werden sowohl PROMs als auch *Clinician-reported Outcome Measures* (CROMs) für Krankenhausverwaltungen und Ärzte erfasst.

Mit dem **Finanzierungsabkommen zwischen Staat, Regionen und Kommunen im Jahr 2017** hat sich Dänemark weiter zur landesweiten Umsetzung von PROMs verpflichtet: **Ein neuer Lenkungsausschuss soll die Standardisierung und breite Anwendung von PROMs in allen Gesundheitssektoren unterstützen** (PRO Secretariat 2019). Die Lenkungsgruppe setzt sich aus Vertretern des Gesundheitsministeriums, der dänischen Regionen und Kommunen, der dänischen Behörde für Gesundheitsdaten, der dänischen Gesundheitsbehörde und der dänischen Patientenvereinigung zusammen. Sie wurde damit beauftragt, standardisierte PRO-Fragebögen und Leitlinien zu entwickeln sowie den Wissensaustausch zur PRO-Datennutzung für die klinische Praxis und die Qualitätssicherung zu fördern. Der Ausschuss wird vom PRO-Sekretariat unterstützt und ist der Dänischen Behörde für Gesundheitsdaten unterstellt. **Unter Federführung des PRO-Sekretariats entwickeln klinische Koordinierungsgruppen, in denen alle relevanten Akteure einschließlich der Patienten vertreten sind, standardisierte Fragebögen und Algorithmen für die landesweite Anwendung**. Zunächst legt die Gruppe in drei bis fünf Arbeitssitzungen fest, wann und wie die Einbindung von PROMs in einen Behandlungspfad sinnvoll wäre. Danach wird anhand klinischer Erfahrungen, Erkenntnissen aus Patientenbefragungen und ggf. bereits vorliegenden validierten Fragebögen der Fragebogen für ein Indikationsgebiet entwickelt. Erarbeitete Fragebögen werden auf zwei Ebenen getestet: Patienten prüfen die Verständlichkeit und Aussagekraft, während Gesundheitsexperten prüfen, ob der Fragebogen und die dazugehörigen Algorithmen die Anwendung in der Klinik wie vorgesehen unterstützen.



Außerdem wurde eine IT-Infrastruktur eingerichtet, die den intersektoralen Austausch und Vergleich von Daten erleichtern soll. Darüber hinaus wurden die Fragebögen über eine nationale Fragebögen-Datenbank zugänglich gemacht. Versorger können einzelne Fragebögen herunterladen und sie in ihr lokales elektronisches Patientendatensystem integrieren.

### 3.3.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

Die Zahl der Indikationsgebiete, in denen PROMs im landesweiten Maßstab erfasst werden, ist in Dänemark in den letzten fünf bis zehn Jahren gewachsen. Zu den sieben Bereichen, die im Rahmen der dänischen Initiative für nutzenorientierte Versorgung für Studien aus- gesucht wurden, gehörten unter anderem Diabetes, Angst und Depression, Prostatakarzinom und Epilepsie (Skovlund und Ejskjær o. D.). Das PRO-Sekretariat konzentrierte sich ab 2017 vor allem auf die Bereiche Schlaganfall, Knie- und Hüftarthrose sowie Früherkennung von Depressionen (PRO Sekretariat 2019). In den darauffolgenden Jahren wurden PRO-Frage- bögen und Empfehlungen zu deren Umsetzung in die Routineversorgung für Diabetes, Herzrehabilitation, Schwangerschaft und Mutterschaft sowie später für Psoriasis und Palliativversorgung erarbeitet. Standardisierte PRO-Instrumente sind bisher für Knie- und Hüftgelenkarthrose entwickelt, geprüft und zur landesweiten Verwendung freigegeben worden. Andere landesweit gültige PRO-Fragebögen befinden sich gegenwärtig in der Pilotphase und sollen später für alle Regionen und Kommunen freigegeben werden. Die Bereiche für die PRO-Entwicklung durch den Lenkungsausschuss und das PRO-Sekreta- riat wurden teilweise anhand laufender Pilotprojekte zur nutzenorientierten Versorgung in dänischen Krankenhäusern festgelegt. PROMs im Bereich Krebstherapie werden von däni- schen Wissenschaftlern wie Professor Helle Pappot (Pappot und Taarnhøj 2020) erforscht. Für einige Krebserkrankungen sind PROMs auf Versorgungsebene umgesetzt worden.

Aus einigen Therapie- oder Indikationsgebieten werden PRO-Daten auch an die Nationalen Klinischen Qualitätsregister, die durch das Dänische Programm zur Entwicklung der klini- schen Qualität der Regionen (*Regioneres Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*, RKKP) verwaltet werden, übermittelt; dazu gehören Erkrankungen in den Bereichen Urologie, rheumatoide Arthritis, bariatrische Chirurgie, Wirbelsäulenchirurgie, Schulterarthroplastik und Herz- rehabilitation sowie die Palliativmedizin. Die Erhebung von PROMs in diesen Bereichen erfolgt überwiegend papierbasiert. Die Ergebnisse werden von Ärzten manuell in einem separaten IT-System eingegeben, das ausschließlich der Übermittlung der PRO-Daten an das RKKP dient. Neue Bereiche für PROMs auf Systemebene umfassen Hüft- und Knieope- rationen, Prostatakrebs, Blasenkrebs, Sarkom und Palliativversorgung. Im Gegensatz zum bisherigen Prozess werden PROMs für diese Bereiche von den Patienten direkt in ein IT- System eingegeben, im Rahmen der Patientenbehandlung im klinischen Umfeld verwendet und zusätzlich über die nationale IT-Infrastruktur direkt an die RKKP übertragen.

### 3.3.3 Formen der PRO-Datennutzung

PRO-Daten werden in Dänemark auf verschiedenen Ebenen genutzt. Auf individueller Ebene dienen PRO-Daten zur Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation (z. B. durch verstärkten Fokus auf Patientenbedürfnisse während eines Arztbesuchs) und zur Unter- stützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung. Außerdem werden PRO-Daten beim Telemonitoring eingesetzt, um ambulante Patienten mit Bedarf für mehr klinische Maß- nahmen zu identifizieren. So werden PROMs zum Beispiel in der Region Mitteljütland seit 2011 im Bereich Epilepsie verwendet (Schougaard et al. 2016). Dort werden PRO-Daten aus

Fragebögen (darunter der *WHO-5 Well-Being Index*, Fragen aus dem *Short-Form 36 Fragebogen* und der *Symptom Checklist 92*) generiert, die von ambulanten Patienten ausgefüllt werden. Die PROMs-Ergebnisse werden von Ärzten zur Entscheidung über die Notwendigkeit einer Wiedervorstellung in einer Klinik anhand eines Algorithmus herangezogen. Dieser Ansatz ist auf andere Therapiegebiete ausgedehnt worden: Die 2004 eingeführte Telemedizin-Anwendung *AmbuFlex*, bei der PROMs als Basis für die Nachbeobachtung von chronisch kranken Patienten dienen, wird heute bei 28 verschiedenen chronischen und malignen Erkrankungen eingesetzt (Hjollund 2019). Während *AmbuFlex*-Projekte anfangs überwiegend im Rahmen von Registern und epidemiologischen Kohortenstudien durchgeführt wurden, dominierte ab 2015 zunehmend die PRO-Datennutzung für individuelle Patienten im klinischen Umfeld. Die direkte Verwendung von PROMs in der Patientenversorgung wird auch in anderen, *AmbuFlex* ähnelnden PROMs-Systemen als erste Priorität angesehen.

Andere Nutzungsformen von PROMs wie Qualitätssicherung und Forschung gelten als zweitrangig. Auf Systemebene werden PRO-Daten daher nur in einigen Indikations- und Krankheitsbereichen zur internen und externen Qualitätssicherung bei Versorgern eingesetzt. Für diese werden PRO-Daten an die RKKP gemeldet, wo sie zu Forschungszwecken zugänglich sind oder genutzt werden, um die Gesamtqualität der Patientenversorgung in dänischen Krankenhäusern und Arztpraxen zu verbessern (RKKP o. D.). Der Prozess der Datenerfassung, Berichterstattung und Ergebnisdiskussion kann als PDCA-Zyklus (*Plan-Do-Check-Act*-Zyklus) veranschaulicht werden: Die in den Registern erfassten Daten werden von Epidemiologen analysiert und in multidisziplinären nationalen Lenkungsausschüssen und regionalen Audits besprochen. In diesen Audits werden auch Indikatoren und Standards für die gute klinische Praxis festgelegt. Empfehlungen für Verbesserungen werden abgegeben und an Mitarbeiter und Verwaltungen der Kliniken weitergeleitet sowie der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt, um Transparenz und Rechenschaftspflicht sicherzustellen. Die RKKP geben mindestens monatlich Rückmeldungen an Verwaltungen und Mitarbeiter der Kliniken. In einem jährlichen Bericht für jedes der Register kommentiert der Lenkungsausschuss die Ergebnisse jedes Qualitätsindikators und gibt Empfehlungen ab. Jede Region kann anschließend Audits nutzen, um ihre eigenen Daten weiter zu analysieren, die durch monatliche Berichte von RKKP an regionale Business-Intelligence-Einheiten verfügbar gemacht werden. Ein Vorteil des RKKP-Systems ist die starke Verankerung jedes klinischen Qualitätsregisters in der klinischen Praxis, die durch den Fachausschuss gewährleistet wird.

Zurzeit gehören PROMs in etwa acht Prozent der Qualitätsregister bereits zum Indikatorenset, so zum Beispiel im Rheumatologie-Register. Standardsets werden von den fachübergreifenden Ausschüssen konzipiert, in denen bei immer mehr Registern zwei Patientenvertreter sitzen, um eine stärkere Patientenorientierung zu fördern. Zurzeit laufen Weiterbildungsprogramme für Patienten, die für diese Position infrage kommen.

Nach ersten Erfahrungen mit direkter PROMs-Übermittlung von Patienten an Register wurde der Prozess der PRO-Erfassung und -Berichterstattung geändert: Die Erfassung von PRO-Daten wird nun von Klinikmitarbeitern gesteuert, damit medizinische Maßnahmen, die aufgrund gemeldeter PROMs notwendig werden, umgesetzt werden können. Variablen des PRO-Datensatzes werden nun gleichzeitig oder nachfolgend an die Register übermittelt. Das RKKP fördert auch ein stärkeres Engagement für die Verbesserung der Versorgungsqualität seitens der Klinikmitarbeiter auf Basis der monatlichen Berichte. Außerdem fungiert das RKKP als Ansprechpartner für öffentliche und private Akteure, die Daten für Forschungszwecke nutzen möchten. Zum Beispiel können Akteure der Life-Science-Indus-



trie Einsicht in Daten beantragen und gewährt bekommen, wenn sie die entsprechenden Voraussetzungen erfüllen. Dieses Angebot wird aufgrund der Fülle hochwertiger Daten, die Dänemark bereitstellt, häufig in Anspruch genommen.

### 3.3.4 Herausforderungen

Eine wesentliche Herausforderung ist die fragmentierte IT-Infrastruktur im Land, da nicht alle Regionen über die gleiche Qualität von IT-Systemen verfügen und nicht alle Kommunen mit einem etablierten PRO-System arbeiten. Außerdem stellt die Verwendung von PROMs über die Sektorengrenzen hinweg eine Herausforderung dar. Krankenhäuser und Kommunen, die zur Teilnahme bereit sind und ausreichende Überschneidungen haben, um Patienten im Behandlungsverlauf vom Krankenhaus bis zur Rehabilitation durchgehend nachverfolgen zu können, sind schwer zu finden. Hinzu kommt, dass das PRO-Sekretariat zwar PRO-Fragebögen entwickelt und testet, aktuell aber keine Kapazitäten hat, um die empfohlene Umsetzung etablierter Fragebögen auf Versorger Ebene nachzuverfolgen und zu begleiten. Da eine entsprechende Rechtsvorschrift fehlt, werden PROMs in allen Regionen in unterschiedlichem Ausmaß verwendet und die Umsetzung hängt vom Engagement einzelner Versorger oder medizinischer Fachkräfte ab.

### 3.3.5 Erfolgsfaktoren

Dänemark hat erfolgreich Empfehlungen für eine landesweite PROMs-Nutzung für mehrere Indikationen und Krankheitsbilder entwickelt sowie in einigen Regionen eine IT-Infrastruktur für die PRO-Datenerfassung bereitgestellt.

Zur Einführung von PRO-Fragebögen und bei Empfehlungen für die Umsetzung verfolgt das PRO-Sekretariat einen partizipatorischen Ansatz unter Beteiligung aller Akteure im Prozess. Der Praxisbezug und die Anwendbarkeit im klinischen Umfeld werden durch eine starke Einbindung sowohl von Patienten als auch von Ärzten gewährleistet. In Arbeitskreisen mit Patienten werden zunächst nur deren Bedürfnisse ermittelt. Die Ergebnisse bilden die Grundlage für anschließende Arbeitssitzungen mit Ärzten und PROMs-Forschern sowie, falls möglich, Vertretern der jeweiligen Qualitätsregister. Wenn ein Fragebogen entwickelt wurde, folgt eine etwa sechsmonatige Pilotphase unter unterschiedlichen Praxisbedingungen. Vor einer landesweiten Einführung wird eine Testphase durchlaufen und ein Feedback eingeholt. So wurden beispielsweise PRO-Fragebögen für den Bereich Hüft- und Kniegelenkarthrose erfolgreich getestet und für die landesweite Anwendung freigegeben. Validierte PRO-Fragebögen können über elektronische Patientendaten Systeme heruntergeladen und ausgefüllt werden. Patienten können die Ergebnisse einsehen und nutzen. In den Regionen Hovedstaden und Seeland sind PROMs bereits sehr gut in ePA-Systeme integriert.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<b>PROMs-Umsetzung</b> im stationären Sektor hängt vom Engagement und von Präferenzen einzelner Versorger ab	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Zunächst Ermittlung des PROMs-Bedarfs in einem bestimmten Bereich aus Sicht von Patienten und Ärzten.</li> <li>» Aufstellung von Richtlinien für die PROMs-Umsetzung und Förderung der Einbindung in klinische Abläufe.</li> <li>» Abbau von Umsetzungshindernissen (z. B. Bereitstellung von Instrumenten und Infrastruktur für PROMs).</li> <li>» Möglichkeiten für Engagement von Klinikmitarbeitern und Beteiligung sowohl von Patienten als auch Ärzten an der Konzeption von Fragebögen.</li> </ul>
<b>Sektorenübergreifende PROMs:</b> Die Erprobung und Umsetzung von PRO-Fragebögen in der sektorübergreifenden Gesundheitsversorgung sind nach wie vor schwierig	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Gemeinsame Infrastruktur für bessere Nachverfolgung und stärkere Vernetzung der Sektoren.</li> </ul>
<b>IT-Infrastruktur</b> und Integration in ePA-Systeme unterscheiden sich in einzelnen Regionen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Zwei Regionen (Hovedstaden und Seeland) haben PROMs in ihre ePA-Systeme integriert und damit den Verwaltungsaufwand reduziert.</li> <li>» AmbuFlex: PROMs als Instrumente für die Telemedizin / das Fernmonitoring von Patienten, um bei Bedarf Intervention auszulösen.</li> </ul>

## 3.4 England

### ENGLANDS PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Top-down-Umsetzung, aber auch Bottom-up-Initiativen und -Register
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** hauptsächlich Hüft- und Kniegelenkersatz
- » **Anwendungsbereiche:** Public Reporting, Forschung, Qualitätsverbesserung
- » **Größte Herausforderungen:** öffentliches Vertrauen, Nutzung und Einbindung in klinische Versorgung, Mittelzuweisung, Dateninteroperabilität, IT-Infrastruktur

England, wo 80 Prozent der Bevölkerung des Vereinigten Königreichs leben, hat mit dem *National Health Service* (NHS) ein nationales, steuerlich finanziertes Gesundheitssystem. Zuständig für die Gesundheitspolitik sind das britische Parlament und das Gesundheitsministerium. Die laufende Verantwortung für den NHS obliegt *NHS England*, einer Regierungsbehörde, die unabhängig vom Gesundheitsministerium arbeitet. Die *Care Quality Commission* (CQC) gewährleistet die Einhaltung der staatlich aufgestellten Sicherheits- und Qualitätsstandards.

Krankenhäuser sind meist in öffentlicher Hand und werden entweder durch NHS-Stiftungen mit Rechenschaftspflicht gegenüber dem Gesundheitsministerium oder als von *NHS Improvement* regulierte Stiftungen treuhänderisch verwaltet. Die Anzahl öffentlicher Krankenhausbetten wurde in den letzten Jahren kontinuierlich reduziert und lag 2019 bei 141.000. Das entspricht 21,1 Betten pro 10.000 Einwohner, ein Rückgang um etwa 40 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 (WHO 2020). Unabhängige Versorger in den Sektoren (*Independent Sector Providers, ISP*) decken mit einer Bettenzahl von ca. 8.900 nur einen kleinen Teil der Gesundheitsleistungen ab, haben aber einen wachsenden Anteil an



bestimmten elektiven Eingriffen wie zum Beispiel Hüftgelenkersatz, Hernienoperationen und Kataraktoperationen (Stoye 2019). Darüber hinaus gibt es in NHS-Krankenhäusern auch private Betten, deren Anzahl sich auf 1.140 beläuft (Commonwealth Fund 2020d).

### 3.4.1 Umsetzung von PROMs

Der Stafford-Krankenhaus-Skandal 2007, bei dem vermeidbare hohe Mortalitätsraten zutage traten, hatte Forderungen nach strengeren Qualitätskontrollen von Leistungserbringern zur Folge. Seitdem führt die *Care Quality Commission* (CQC) Einzelprüfungen von Kliniken im ganzen Land durch. Diese wurden mittlerweile zugunsten alternativer Ansätze wie etwa verbesserter Qualitätsberichterstattung reduziert, die nutzenorientierte Versorgung einschließlich von PROMs ermöglichen sollen. Wie in seinem Langzeitplan 2019 festgelegt, strebt der NHS nun eine bessere Nutzung von Daten und digitalen Technologien an, namentlich zur Verbesserung der integrierten Versorgung.

Das Gesundheitsministerium hat 2009 für vier chirurgische Verfahren eine obligatorische Erfassung von PROMs angeordnet: Hüft- und Kniegelenkersatz, Hernienoperation und die Behandlung von Varikosen (Krampfadern). Damit war England weltweit das erste Land, das auf nationaler Ebene eine obligatorische PRO-Messung eingeführt hat. Die Umsetzung erfolgte schrittweise: Zunächst wurden präoperative, ein Jahr später dann postoperative Daten erfasst. Im April 2013 übernahm NHS England die Zuständigkeit für das nationale PROMs-Programm vom Gesundheitsministerium. Seitdem trifft es die Entscheidung darüber, welche Indikationen einbezogen und welche Fragebögen zur Beurteilung verwendet werden. Eine eigenständige Unterorganisation, *NHS Digital*, ist mit der Analyse und Veröffentlichung der nationalen PRO-Daten auf ihrer Website betraut. Im Allgemeinen werden PROMs von privaten Auftragnehmern papierbasiert gesammelt und anschließend in den Computer übertragen. Die Daten werden jeden Monat an NHS Digital übermittelt.

Anbieter wie zum Beispiel *NHS Trusts* können sich zertifizieren lassen und PROMs-Daten selbst erfassen oder einen anerkannten PRO-Datenlieferanten beauftragen. Da die Berichterstattung von PROMs im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz obligatorisch ist, müssen alle öffentlichen sowie unabhängigen Versorger PROMs von betroffenen Patienten erfassen und ihre Daten an NHS Digital melden. Patienten sind nicht verpflichtet, diese Formulare auszufüllen und NHS Digital veröffentlicht ausschließlich an den Fall-Mix (Case-Mix) angepasste Ergebnisdaten für Organisationen mit einer repräsentativen Anzahl fertiggestellter PRO-Datenpunkte.

Neben der nationalen Berichterstattung für bestimmte Krankheitsbilder werden PROMs in verschiedenen Pilotprojekten und Versorgungsnetzwerken auch für weitere Indikationsgebiete sowie nationale Register eingesetzt. Trotz des Interesses an der Anwendung von PROMs bei verschiedenen Versorgungsformen hat der politische Impuls, der 2009 zur nationalen PROMs-Umsetzung führte, zu einem gewissen Grad nachgelassen. Stattdessen sind mehr Bottom-up-Initiativen entstanden. Weitere politische Maßnahmen im Bereich PROMs wurden in England durch ständige Veränderungen der Gesundheitsinfrastruktur und der Zuständigkeiten erschwert.

### 3.4.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

Indikationsgebiete, für die in England seit 2009 landesweit PROMs erhoben werden, umfassen Hüft- und Kniegelenkersatz sowie Hernien- und Varikosebehandlung. Nach einer Anhörung von Experten durch NHS England 2016 wurde die Erfassung von Daten zu den beiden letztgenannten Verfahren im Oktober 2017 eingestellt (NHS England 2017). Begründet wurde dieser Schritt zum einen damit, dass Krampfadern nicht häufig sind und gewöhnlich für Patienten keine größeren negativen Folgen haben. Bei Hernienoperationen andererseits wurden das Fehlen krankheitsspezifischer PROMs sowie die Tatsache, dass chirurgische Eingriffe eher das Risiko für Notfallbehandlungen verringern, als Symptome lindern, als Gründe für die Einstellung benannt.

Bei der Expertenanhörung 2016 wurden zwei große klinische Bereiche als besonders wichtig für die künftige PRO-Erfassung herausgestellt: Krebs und chronische Krankheiten. Ebenfalls, wenn auch weniger häufig, werden die Bereiche Trauma, Diabetes, psychische Störungen und Koronar- / Gefäßerkrankungen angeführt.

Neben NHS England haben auch andere Organisationen Projekte zur PRO-Erfassung in weiteren Indikationsgebieten in die Wege geleitet. So gibt es etwa Bestrebungen seitens des *National Cancer Registration and Analysis Service* (NCRAS), routinemäßig erhobene Daten mit PROMs zu verknüpfen. Ein anderes Beispiel ist die PRO-Erfassung für rheumatoide Arthritis durch die *British Society for Rheumatology* und die Integration von PRO-Fragebögen im Bereich psychischer Gesundheit bei *King's Health Partners London*.

### 3.4.3 Formen der PRO-Datennutzung

PRO-Daten werden aktuell vorwiegend in Form von Public Reporting und Datenüberwachung via NHS Digital genutzt. Hauptergebnisse für PRO-Erhebungen werden jeden Monat veröffentlicht; detailliertere Daten werden vierteljährlich zur Verfügung gestellt. Die veröffentlichten Daten gelten bis zum Ablauf eines vollen Jahres als vorläufig. Der PRO-Datenbericht wird jedes Jahr im Februar herausgegeben. Die Daten werden in verschiedenen Formen wie etwa in einem Mapping-Tool, einem interaktiven Dashboard und in Berichten dargestellt.

Die auf nationaler Ebene gemeldeten Daten wurden von den zuständigen Trusts und privaten Versorgern für Benchmarking, Qualitätssicherung und zu Verbesserungszwecken verwendet. Beispielsweise hat der *Northumbria NHS Foundation Trust* Ursachen für unterdurchschnittliche Ergebnisse im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz identifiziert. Inzwischen hat der Trust mehrere Studien initiiert und seine Verfahren entsprechend angepasst. Eine dieser Verbesserungsmaßnahmen bestand darin, PROMs vor Ort für Chirurgen zugänglich zu machen. Darüber hinaus wurden chirurgische Verfahren in PDCA-Zyklen angepasst, um die Qualität der Versorgung und damit die PRO-Ergebnisse zu verbessern (Partridge et al. 2016). Das *NHS Partners Network* unabhängiger Gesundheitsversorger (privater Leistungserbringer) analysierte die Ergebnisdaten, die von NHS Digital für den Zeitraum April 2016 bis März 2017 herausgegeben wurden (veröffentlicht im März 2018). Der durchschnittliche bereinigte Gesundheitsgewinn laut PROMs zum Beispiel beim *Oxford Knee Score* war bei unabhängigen (privaten) Krankenhäusern etwas besser als bei öffentlichen. Daher stellen die privaten Leistungserbringer dem öffentlichen Sektor jetzt Informationen über mögliche Qualitätsverbesserungen zur Verfügung (IHPN 2019). Die Genauigkeit dieses



Direktvergleichs wird jedoch durch die Unterschiede zwischen den Patientengruppen, die jeweils öffentliche bzw. private Anbieter in Anspruch nehmen, beeinflusst.

Mehrere Versorger und Versorgungsnetze verwenden PROMs in weiteren Indikationsgebieten für das Shared Decision Making. So wurden etwa bei King's Health Partners London verschiedene PROMs in das Programm für psychische Gesundheit integriert. In einer ersten Studie soll erforscht werden, auf welche Weise PROMs Patienten und Kliniken den größtmöglichen Nutzen bringen und darüber hinaus eine laufende Verbesserung sowie Weiterbildung fachübergreifender Teams ermöglichen können.

Darüber hinaus werden PROMs von Registern wie dem *National Joint Registry* (NJR) erfasst. NJR startete das PROMs-Programm für Schulteroperationen 2017; 2019 wurde eine dreijährige Nachbeobachtung eingeleitet. NJR empfängt zudem die Daten von NHS Digital, bündelt diese und beauftragt *Northgate Public Services* (UK), Operateuren im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz in Berichten die gebündelten PRO-Ergebnisse zurückzuspielen. Im Jahr 2018 wurde die Einrichtung einer NJR-Arbeitsgruppe zu PROMs beschlossen. Für die Zusammenführung von Daten und den Zugang zu Angaben von Chirurgen ist eine Zusammenarbeit mit NHS Digital geplant. So sollen die Optionen für die Qualitätsverbesserung erweitert werden. Es gibt noch weitere Register wie das *UK Bone and Joint Infection Registry*, in denen PROMs-Ergebnisse über viele Jahre nachverfolgt werden. Ziel ist die Erforschung optimaler Behandlungspfade für Patienten.

Eine gesonderte Plattform, *NHS Choices*, ermöglicht einen Vergleich zwischen Leistungserbringern anhand von PRO-Daten für ausgewählte Verfahren. Patienten werden weiterhin mithilfe eines Vergleichsportals informiert, jedoch sind PRO-Daten inzwischen aus der Kriterienliste entfernt worden. Allerdings werden Krankenhaus(qualitäts)daten, einschließlich PROMs, vereinzelt auf Versorgerebene online veröffentlicht. Da diese Daten an verschiedenen Stellen und in verschiedenen Formaten veröffentlicht werden, ist eine Vergleichbarkeit der Versorger für Patienten jedoch schwierig.

Forschungsprojekte zu verschiedenen Aspekten der PRO-Daten-Erfassung und -Verwendung finden in England statt. Außerdem erheben mehrere Trusts große Mengen von PRO-Daten in verschiedenen Indikationsgebieten. Das betrifft etwa den *Northumbria Trust*, in dem PROMs für 80 verschiedene Verfahren erfasst und als Entscheidungshilfe für die Versorgung einzelner Patienten sowie die Berichterstattung an Register herangezogen werden. Die *Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care* (CLAHRC) Oxford prüft die Entwicklung eines neuen Fragebogens für chronische und Mehrfacherkrankungen. Der *Wellcome Trust* untersucht, wie Patienten in sinnvoller Weise an der Nutzung ihrer Daten beteiligt werden können.

Darüber hinaus werden in England ergebnisorientierte Vergütungsmodelle im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz umgesetzt. Aktuell verlieren Krankenhäuser etwa zehn Prozent ihrer Einnahmen, wenn sie bestimmte Kriterien nicht einhalten und ihre Werte um mehr als drei Standardabweichungen unter dem landesweiten Durchschnitt liegen. Die Kriterien umfassen: eine PROMs-Teilnahmequote von 50 Prozent, eine NJR-Compliancequote von mindestens 85 Prozent, die Verwendung von zementierten Prothesen oder Hybridprothesen bei mindestens 80 Prozent der Patienten sowie eine Quote des unbekanntenen Einwilligungstatus von unter 15 Prozent.

### 3.4.4 Herausforderungen

Innerhalb des Vereinigten Königreichs wie auch weltweit war England das erste Land, in dem auf nationaler Ebene ein obligatorisches Berichterstattungssystem für PROMs umgesetzt wurde. Der Top-down-Ansatz hat nicht unmittelbar zu einer breiteren Verwendung auf Versorgungsebene geführt, um Leistungen zu verbessern. Experten äußerten Bedenken, ob die Art der Ausführung der nationalen Auflage weiterhin innovative Impulse bei der Entwicklung, Umsetzung und Verwendung von PROMs zulässt (NHS England 2017). Die Diskussion über die Systemaspekte, die einer Verbesserung bedürfen, läuft deshalb weiter. Anpassungen des nationalen Ansatzes werden durch den fortwährenden Umbau und Wechsel der Zuständigkeiten bei Akteuren im englischen Gesundheitssystem behindert. Von daher war es schwierig, das politische Engagement für eine Verbesserung und Erweiterung des PROMs-Programms aufrechtzuerhalten. Die Expertenanhörung 2016 zeigte zudem viele Hürden für eine erfolgreiche PROMs-Nutzung auf. Möglicherweise haben diese die anfängliche politische Begeisterung und den Willen, dieses Thema als Priorität zu behandeln, abgeschwächt.

Aufgrund der Zentralisierung des Gesundheitssystems wird die Dateninteroperabilität einerseits als recht fortgeschritten wahrgenommen. Andererseits wurde die Interoperabilität als eine zentrale Herausforderung in England für den erfolgreichen Einsatz von PRO-Daten zum größtmöglichen Nutzen von Patienten angegeben. Dazu gehören der Datenaustausch zwischen Krankenhäusern und Primärversorgern sowie die Verwendung von NHS-England-Daten im Versorgerumfeld und im Zusammenhang mit Registerdaten. NHS England liefert Daten zurzeit in Form einer CSV-Datei. Krankenhäuser müssen die Datei in einem langwierigen und komplizierten Verfahren mit den lokalen Patientendaten verknüpfen, um die Daten von NHS England verwenden zu können.

Die potenzielle Verbesserung der Qualität der Gesundheitsversorgung mithilfe von PROMs wird zwar als besonders wertvoll eingeschätzt, aber eine zeitnahe Nutzung von PROMs im klinischen Umfeld wird durch die derzeit anonyme, langsame und papiergestützte nationale Datenerhebung nicht unterstützt (NHS England 2017). Zudem bezweifeln Experten wie Tom Foley von NHS Digital und Beteiligte der NHS-Anhörung, dass das aktuelle PROMs-Dashboard die Informationen anzeigt, die Leistungserbringer und Patienten für eine verbesserte Versorgung tatsächlich benötigen. Hindernisse beim Zugang und bei der Interpretation gehen mit Fragen einher, wie auf gemeldete Daten zu reagieren ist. Das ist teilweise auf einen fehlenden Detaillierungsgrad und die verzögerte Berichterstattung vollständiger Datensätze zurückzuführen. Die Ermittlung einer Problemursache ist daher kaum über die PROMs-Berichterstattung möglich und muss stattdessen in darauffolgenden Untersuchungen gesondert erfolgen. Aufgrund einer anfänglichen Verzögerung bei der Veröffentlichung vollständiger PRO-Daten geben die Informationen nicht unbedingt die klinische Realität zum Zeitpunkt der Veröffentlichung wieder. Seit der Expertenanhörung 2016 wurden bereits einige Anpassungen vorgenommen, etwa eine Verkürzung der Fristen für die Berichterstattung. Verschiedene Hindernisse gilt es aber noch zu bewältigen. Abgesehen von diesen in der Expertenanhörung angesprochenen Problemen haben die nationalen Standards die Datenerfassung auf Versorgungsebene dennoch im positiven Sinne beeinflusst. Es wurden zum Beispiel infolge der nationalen Standards mehr Bottom-up-Initiativen implementiert, in denen die PROMs-Anwendung im klinischen Behandlungspfad (insbesondere im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz) integriert wurde.



In Bezug auf die Fragebögen selbst wurde die papiergestützte Erfassung als Hindernis für eine hohe Teilnahmequote angegeben. Das gilt besonders für den Folgefragebogen, den Patienten zu Hause ausfüllen müssen. Der EQ-5D galt als zu allgemein, um Ärzten als Entscheidungsgrundlage zu dienen oder die klinische Leistung bemessen zu können. Einige Experten kritisierten die Menge der Fragen und hoben hervor, dass manche Patienten den Fragebogen aufgrund niedriger Gesundheitskompetenz oder aufgrund sprachlicher oder kultureller Barrieren nur schwer verstehen und ausfüllen können (NHS England 2017).

### 3.4.5 Erfolgsfaktoren

Die interviewten Experten aus England geben folgende wesentliche Erfolgsfaktoren für die Umsetzung von PROMs in verschiedenen Formen an: kontinuierliche Vorreiterrolle der Kliniken, gepaart mit einer nationalen wie regionalen Politik, die Kohärenz ermöglicht und die Erhebung und Verwendung von PRO-Daten auf Versorgerebene unterstützt sowie das öffentliche Vertrauen in das Datensystem aufbaut und finanzielle Anreize setzt.

Aufgrund der bisherigen Erfahrungen in England wurde die landesweite PRO-Erfassung im Bereich Hüft- und Knieoperationen allgemein als Erfolg bewertet, allerdings mit einigem Anpassungsspielraum. Die hohe Krankheitsprävalenz und Beispiele für die gelungene Nutzung anfallender Daten wurden als Gründe für die Fortsetzung des nationalen PROMs-Programms durch NHS England im Jahr 2017 angegeben. Beispiele sind verbesserte chirurgische Versorgung (*NHS Northumbria*), verbesserte Behandlungspfade (*Circle Bath Hospital*), bessere Patientenaufklärung und -entscheidung (*NHS Vale of York*) und Anpassung der Rehabilitationsleistungen (*Barnsley Hospital NHS Foundation Trust*). Zu den Weiterentwicklungen in naher Zukunft gehören wahrscheinlich eine Erweiterung der Indikationsgebiete von Hüft- und Kniegelenkersatz um Krebs und chronische Krankheiten sowie eine Digitalisierung des Aufzeichnungsverfahrens. Mehrere Versorger erproben die Digitalisierung der PRO-Erfassung und Verwendung. In Pilotprojekten wie *HealthUnlocked Tracker* im *Royal National Orthopaedic Hospital Stanmore* werden Online-PROMs-Instrumente für die Analyse von PROMs und des Gesamterfolgs der Behandlung getestet. Die Plattform zeigt Ärzten wie Patienten grafisch aufbereitete Daten an. Zudem zeigt sich im Nachbarland Wales ein breites Spektrum an Bottom-up- und nationalen PRO-Initiativen als Teil des dortigen *Prudent Healthcare*-Programms, die auch Inspirationen für den englischen Ansatz bieten.

Laut Joseph Casey, Leiter des VBHC-Programms bei King's Health Partners London, sind Aufklärung und Schaffen von Vertrauen in der Öffentlichkeit Kernkomponenten für die Entwicklung der Digitalisierung und Dateninteroperabilität. Diese Einschätzung berücksichtigt frühere, erfolglose Versuche in England in diesem Bereich. Professor Mike Reed vom *Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust* sagt, dass die finanziellen Anreize für die Erfassung und das Erreichen von PRO-Zielwerten besonders dazu beigetragen haben, die Erhebung von PROMs sowie darauf beruhende Qualitätsanpassungen bei Versorgern zu fördern. Parallel dazu zeigt sich ein Trend zu einer stärker regional ausgerichteten Organisation des Gesundheitssystems in Anlehnung an die Entwicklung in Schottland und Wales. Auch eine stärkere Schwerpunktsetzung auf *Accountable Care Organizations* (ACO) ist festzustellen. Aufbauend auf den erfolgreichen Pilotprojekten und dem Einsatz von PRO-Daten im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz könnten folgende Kernziele für England abgeleitet werden: Erweiterung der Verantwortlichkeiten vor Ort und Verbesserung der Nutzbarkeit der Daten. Auf diese Weise soll die Verwendung von PROMs für den Patientennutzen maximiert werden. Weitere Erfolgsstrategien sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst:

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<p><b>Einsatz von PROMs zur Verbesserung der Versorgung:</b> Verwendung auf Versorgungsebene variiert stark und ist generell gering</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Lokale Interessen sollten Impulsgeber für das nationale Programm sein, z. B. durch größere lokale Verantwortlichkeiten für die Erfassung, Sofortzugang zu den eigenen Daten vor Freigabe zur Zusammenfassung auf Landesebene.</li> <li>» NHS England hat zugestimmt, gemeinsam mit NHS Digital die Nutzung nationaler PRO-Daten zu vereinfachen und Analyseergebnisse zu liefern, die auf den Bedarf der Akteure zugeschnitten sind.</li> </ul>
<p><b>PROMs als Erfassungsinstrument:</b> nicht detailliert genug, um die Ursachen von Problemen zu erkennen oder Probleme zu benennen, die für Patienten tatsächlich relevant sind</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» An sieben Standorten in ganz England wird ein neuer Ansatz erforscht: patientenzentrierte Erfassung von Behandlungsergebnissen (<i>Patient-Centred Outcome Measures</i>, PCOM). Dieses System ermöglicht Patienten bzw. Familien / Betreuungspersonen, Gesundheitsprobleme und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität selbst zu benennen, zu beschreiben, nach Bedeutung einzuordnen und im Zeitverlauf zu beobachten.</li> <li>» Auch ein narrativer Ansatz ist ins Spiel gebracht worden, um mehr Details zu erfassen und Patienten Raum für eine freie Schilderung ihnen wichtiger Anliegen zu geben.</li> </ul>
<p><b>Art der Erfassung und Aktualität der Daten:</b> papiergestützt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Routinemäßige elektronische Erfassung.</li> <li>» In Pilotstudien wurden verschiedene Apps und Onlineportale eingesetzt, die Potenziale für eine breitere Anwendung zeigen.</li> </ul>
<p><b>Fragebogen:</b> Der EQ-5D hängt zu stark von anderen Faktoren ab und ist zu allgemein  Patienten werden zu viele Fragen vorgelegt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Beibehaltung des EQ-5D für krankheitsübergreifende Vergleiche, gleichzeitig jedoch Hinzunahme krankheitsspezifischer Messgrößen (insbesondere für komplexere Krankheitsbilder) wie z. B. Oxford Hip and Knee.</li> <li>» Integration von PROMs und PREMs, damit Patienten nicht zu viele Fragebögen oder Feedbackformulare ausfüllen müssen.</li> <li>» Integration von Fragebögen für Patienten mit Mehrfacherkrankungen und chronischen Krankheiten.</li> </ul>
<p><b>Niedrige Gesundheitskompetenz</b> führt dazu, dass Patienten die Fragebögen nicht verstehen oder nur teilweise bzw. gar nicht ausfüllen</p>	<p>In einer schottischen Studie wurden folgende Abhilfen identifiziert (Health Improvement Scotland, o. D.):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» größere Schrift und Markierungsfelder</li> <li>» freie Wahl des Ortes zum Ausfüllen des Fragebogens</li> <li>» ruhige Umgebung</li> <li>» Hilfestellung beim Ausfüllen</li> </ul>



## 3.5 Niederlande

### NIEDERLÄNDISCHER PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Bottom-up-Umsetzung und Top-down-Unterstützung
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** im Facharztbereich – Onkologie, Diabetes, Herzkrankheiten usw.
- » **Anwendungsbereiche:** SDM, Patient Empowerment, Behandlungspfad-anpassung, Benchmarking, Forschung, Qualitätsversorgung
- » **Größte Herausforderungen:** Mittelzuweisung, gemeinsame IT-Lösungen und PROMs-Standards

Die Niederlande haben eine gesetzliche Krankenversicherung, die von elf verschiedenen privaten Non-Profit-Kassen angeboten wird. Die Finanzierung erfolgt größtenteils öffentlich über allgemeine Steuern und staatliche Zuschüsse. Zusätzlich fließen private Mittel ein, die sich aus Arbeitgeberanteilen zur Sozialversicherung und individuellen Beitragszahlungen zusammensetzen. Die Landesregierung legt die strategische Ausrichtung des Gesundheitssystems fest und ist für die Überwachung von Qualität und Kosten verantwortlich. Ein Teil der Kosten für bestimmte Leistungen und Medikamente wird über Selbstbehalte, Mitversicherung und Zuzahlungen von den Versicherten mitgetragen (Commonwealth Fund 2020f).

Krankenhäuser in den Niederlanden sind private Non-Profit-Organisationen. Im Jahr 2018 gab es 79 Krankenhausunternehmen einschließlich Universitätskliniken (*University Medical Center, UMC*). Diese Organisationen umfassen 120 stationäre und 134 ambulante Kliniken. Das Land verfügte 2018 über 31,7 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner; über 80 Prozent davon in Allgemeinkrankenhäusern. Das entspricht einem Rückgang um 36 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 (WHO 2020). Neben diesen Krankenhäusern gibt es 76 krankheitsspezifische Versorgungseinrichtungen und 229 unabhängige Behandlungszentren (*Zelfstandig Behandel Centrum, ZBC*) (Volksgezondheidszorg 2020).

### 3.5.1 Umsetzung von PROMs

In den Niederlanden gibt es eine Vielzahl von PROMs-Initiativen. Einige davon laufen bereits landesweit, so etwa Register wie das *Niederländische Institut für Klinische Audits* (*Dutch Institute for Clinical Auditing, DICA*) oder nationale Programme großer Krankenhausverbände. Vor Kurzem hat die Regierung auch ein ergebnisorientiertes Gesundheitsprogramm einschließlich PROMs in die Wege geleitet, das auf bestehenden Initiativen und Infrastruktur aufbaut (Mjåset, Nagra und Feeley 2020). Kernziele sind eine Stärkung des Shared Decision Making (SDM) und ein besserer Zugang zu aktuellen Ergebnisdaten (Government of the Netherlands 2018a). Forschungsinitiativen fördern die Standardisierung von PRO-Indikatoren, so zum Beispiel *COSMIN* (Consensus-basierte Standards für die Auswahl gesundheitsbezogener Messinstrumente). Außerdem haben sich verschiedene Interessenvertreter (Mediziner, Patienten, Kliniken, Krankenkassen, Ministerien und Pflegekräfte) im Bereich fachärztliche Versorgung darauf verständigt, dass PROMs für 50 Prozent der Krankheitslast veröffentlicht werden sollen (Government of the Netherlands 2018b).

Die Non-Profit-Organisation DICA erhebt, analysiert und berichtet Krankenhausdaten einschließlich klinischer Indikatoren, PROMs und PREMs auf nationaler Ebene. DICA arbeitet mit Fachärzten, Leistungserbringern, Patienten und Krankenkassen zusammen. Die Organisation wurde 2010 von drei Chirurgen gegründet, die stärker ergebnisorientierte Analysen für notwendig hielten, um die Qualität zu verbessern. Heute hat DICA 22 klinische Qualitätsregister und erhebt klinische Daten für mehrere Fachrichtungen und Indikationsgebiete. Seit 2015 wurden die Register für verschiedene Krankheitsbilder um PRO- und PRE-Daten erweitert. Aktuell gibt es insgesamt zehn DICA-Register, die PRO-Daten einbeziehen. Jedes Register hat einen eigenen klinischen Auditausschuss, der sich aus bevollmächtigten Vertretern der jeweiligen Fachgesellschaften zusammensetzt. Inzwischen sind viele Facharztgesellschaften an den DICA-Registern beteiligt. DICA-Daten geben Aufschluss über qualitative Faktoren und PROs. Damit können Krankenhäuser sich bei ihren unternehmerischen Entscheidungen auf genau diese Aspekte konzentrieren. Im Jahr 2018 wurde von DICA das *Codman Dashboard* eingeführt, ein neuartiges, intuitives Benchmark-Instrument. DICA wird über Forschungszuschüsse finanziert; seit 2016 ist durch die Krankenkassen eine längerfristige Finanzierung abgedeckt (Beck et al. 2020). Die Teilnahme ist freiwillig. Einige Krankenhäuser beziehen viele Krankheits- und Behandlungskategorien ein, andere nur einzelne. Krankenhäuser können über die Codman Dashboards täglich ihre eigenen Daten und entsprechende Bezugswerte zu Zwecken der Qualitätsverbesserung abrufen. Einen ähnlichen Ansatz verfolgt im Bereich Herzkrankheiten das Nationale Herzregister (*National Heart Registry*, NHR), das mit dem DICA in engem Austausch steht.

Das NHR ist ein von Ärzten initiiertes Register, in dem zunächst PRO- und CRO-Daten für verschiedene Herzkrankheiten bei einem Versorger erfasst wurden. Bald darauf zogen andere Versorger nach und inzwischen sind 23 Krankenhäuser und rund 300.000 Patienten beteiligt. Teilnehmende Versorger beziehen für Benchmarking-Zwecke umfassende Datensätze aus diesem Register. Neuerdings ist die Teilnahme für alle Krankenhäuser, die Leistungen im Bereich interventionelle Kardiologie anbieten, obligatorisch. Ebenfalls eingeführt wurde ein nutzenorientiertes Vergütungsmodell, das Anreize für Verbesserungen bei Behandlungsergebnissen setzt und hohe Datenqualität belohnt.

Im Jahr 2006 erfolgte in den Niederlanden eine Reform des Gesundheitssystems zur Verbesserung der Versorgungsqualität und -effizienz sowie für regulierten Wettbewerb. Dadurch wurde die Entwicklung neuer Versorgungseinrichtungen ermöglicht, wie zum Beispiel *Diabeter*, eine auf Diabetesbehandlung spezialisierte Organisation. *Diabeter* ist in den Niederlanden Vorreiter in der nutzenorientierten Versorgung (*Value-based Healthcare*, VBHC). Das klinische Netzwerk mit sechs Standorten stellt e-Gesundheitsinstrumente bereit, die eine patientenzentrierte Diabetesversorgung unterstützen. Es hat außerdem ein Echtzeit-Reportingsystem mit integrierter Erfassung, Analyse und Berichterstattung von CRO- und PRO-Daten eingeführt. Neu entwickelte Vereinbarungen zu *Bundled Payments* (BP) mit allen Krankenkassen beruhen zum Teil auf PROMs. Bei *Diabeter* können Ärzte PRO-Daten in Echtzeit abrufen und für ihre eigenen Entscheidungen sowie für SDM verwenden. Für Patienten bei *Diabeter* werden signifikant bessere klinische Ergebnisse berichtet, zum Beispiel was den HbA1c-Spiegel betrifft. Die Kosten bleiben währenddessen unter Kontrolle.

*Santeon*, eine Gruppe von sieben Krankenhäusern in den Niederlanden, führt gegenwärtig in mehreren Indikationsgebieten eine nutzenorientierte Versorgung (VBHC) ein. Am weitesten fortgeschritten ist dabei die Umsetzung im Bereich Brustkrebs. Die beteiligten Krankenhäuser tauschen untereinander Qualitätsindikatoren für klinische Ergebnisse und PROs aus, um laufende Verbesserungen zu ermöglichen. Die Berichterstattungs- und Nutzungs-



formate werden anhand von Anwender-Feedback kontinuierlich angepasst (ICHOM 2017). Nach mehreren Verbesserungszyklen sind die Daten zu Brustkrebs nun auch öffentlich zugänglich. Die Einführung in weiteren Indikationsgebieten hat begonnen.

Insgesamt gibt es eine Vielzahl von Initiativen, die meist auf Versorgungsebene entstehen und von Ärzten angestoßen werden. Staatliche Institutionen und Krankenversicherungen haben diese Bottom-up-Initiativen aufgegriffen und skalieren sie für eine landesweite Einführung. Die Niederlande sind laut ICHOM bei VBHC-Modellen zu einem Vorreiter geworden. Das Gesundheitsministerium ist eine Mehrjahresverpflichtung (2018-2022) eingegangen, die bis 2022 die Möglichkeit des Zugangs zu PRO-Daten für 50 Prozent der Krankheitslast vorsieht (ICHOM 2019). Diese Vorgabe ist heute zwar noch nicht vollständig umgesetzt worden, Patienten profitieren aber jetzt schon von verbesserter Versorgungsqualität infolge der verschiedenen PROMs-Initiativen.

### 3.5.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

RPOMs-Projekte von Krankenhaus-Netzwerken, wie Santeon bis hin zu Registern wie das Nationale Herzregister, fokussieren sich jeweils auf verschiedene Indikationsgebiete. DICA konzentriert sich vorwiegend auf operative Eingriffe. Jacqueline Hartgerink von DICA sagt, dass laut Feedback von Ärzten und Patienten insbesondere die Bereiche Brust- und Darmkrebs von der PROMs-Erfassung profitiert haben. Santeons VBHC-Ansatz wird gegenwärtig in 15 Indikationsgebieten umgesetzt: Brustkrebs (dem am weitesten fortgeschrittenen Bereich), Hüftarthrose, Lungen- und Prostatakarzinome sowie zerebrovaskuläre Krankheiten. Zudem fokussiert Diabeter auf Diabetes und schließlich besteht im Bereich fachärztliche Versorgung der Hand und des Handgelenks eine Zusammenarbeit zwischen *Xpert Clinics*, *Handtherapie Nederland* und dem *ErasmusMC Rotterdam*. All diese PROMs-Anwendungen decken damit in den Niederlanden bereits ein breites Spektrum an Indikationen ab.

### 3.5.3 Formen der PRO-Datennutzung

Die Formen der Datennutzung sind so unterschiedlich wie die Indikationsgebiete, in denen PROs erhoben werden. DICA fokussiert sich auf die Nutzungsformen Benchmarking und interne Qualitätsverbesserung und -sicherung mithilfe des Datenaustauschs in Echtzeit. Krankenhäuser können zusätzliche Daten über das DICA abrufen. Auf diese Weise können sie Probleme bei der Behandlung einzelner Patienten identifizieren und Schlüsse auf Ärzte- und Patientenebene ziehen. DICA entwickelt und erstellt laufend weitere Standardsets und Nutzungsformen für die abgerufenen Daten. Demnächst sollen Echtzeitdaten zugänglich gemacht werden, um Informationen für Behandlungsentscheidungen zu liefern. Das bedeutet, dass Ärzte auf der Plattform eine Zusammenfassung der Ergebnisse für Patienten mit ähnlichen Merkmalen abrufen können, um verschiedene Behandlungsoptionen einzusehen (Programm „Gemeinsamer Blick nach vorn“). Das ermöglicht Shared Decision Making und Rahmenbedingungen für die Integration von PROMs in den klinischen Behandlungspfad. Die Hälfte der Indikatoren wird schließlich von der Regierung einmal jährlich für Public Reporting verwendet.

In Zusammenarbeit zwischen *XPert Clinics*, *Handtherapie Nederland* und dem *ErasmusMC Rotterdam* wird die fachärztliche Hand- und Handgelenksversorgung in zwölf Spezialkliniken mithilfe von PROMs optimiert (VBHC Centre Europe o.D.). Von Patienten und Therapeuten berichtete Ergebnisse werden vor der Intervention sowie mehrere Male danach

dokumentiert. Die Ergebnisse werden über eine Verknüpfung in die elektronischen Patientenakten eingespeist, wo medizinisches Fachpersonal leicht darauf zugreifen kann. Patienten können ihre Behandlungsergebnisse über ihre eigene persönliche Webseite einsehen. Um den Nutzen verfügbarer PROMs maximal auszuschöpfen, wurden Feedbackschleifen geschaffen. Dazu gehören ein Erfassungssystem für Grenzwerte, die Anzeige von Normwerten für die Patientendaten und die Option für Benchmarking auf Klinik-, Therapeuten- und Behandlungsebene.

Bei Diabeter fließen PRO-Daten bereits heute in das SDM ein. Die Diabeter-IT-Plattform wurde vom Diabeter-Mitgründer Dr. Henk Veeze selbst kodiert und enthält integrierte elektronische Patientendaten, PROMs und CROMs. Die abgerufenen Daten liefern unter anderem Informationen an ein fachübergreifendes Behandlungsteam sowie Patienten in der Beratung. Auf Basis der verbesserten Ergebniswerte hat Diabeter mit allen Krankenkassen in den Niederlanden eine Partnerschaft entwickelt und als erste Organisation in den Niederlanden ein neues Modell der nutzenorientierten Vergütung eingeführt.

PRO-Daten werden in den Niederlanden außerdem für die wissenschaftliche Forschung genutzt. Sie wird beispielsweise durch PRO-Daten ermöglicht, die bei landesweiten Registern wie dem Nationalen Herzregister, bei DICA oder über verschiedene Forschungszuschüsse erhoben werden. Seit 2005 bemüht sich zudem die niederländische Initiative COSMIN um eine verbesserte Auswahl von Messinstrumenten für Behandlungsergebnisse.

### 3.5.4 Herausforderungen

Als Diabeter erstmals Qualitätsergebnisse veröffentlichte, stieß diese Transparenz auf eine geringe Akzeptanz und Kritik seitens der Ärzteschaft, die die Validität der Ergebnisse infrage stellte. In einer Befragung hat sich gezeigt, dass einige Ärzte eine solche Erfassung fürchten, weil sie einen Verlust ihrer professionellen Autonomie bedeuten könnte. Besonders spielt hier die Sorge eine Rolle, die Verwaltung könne Daten heranziehen, die mit der eigentlichen Realität nichts zu tun haben – besonders wenn Daten ohne Risikoadjustierung publiziert werden sollten. Diese Wahrnehmung verändert sich in den Niederlanden jedoch mit der voranschreitenden Umsetzung einer nutzenorientierten Versorgung und Verbesserung der Versorgungsqualität durch gemeinsame Datennutzung, zum Beispiel bei Diabeter. Davon abgesehen spricht sich Dr. Veeze gegen eine Risikoadjustierung aus, um die eigentlichen Ursachen für schlechte Ergebnisse, zum Beispiel prekäre Lebensverhältnisse, erkennen zu können und diese zu adressieren.

Im Jahr 2019 wurde in einer Studie SDM zwischen Arzt und Patient auf Basis von PROMs in den Niederlanden untersucht. Dabei zeigt sich, dass SDM auf Basis von PROMs in Arzt-Patienten-Gesprächen bereits gut integriert wurde, wenn es um das Monitoring und das Symptommanagement geht (Damman et al. 2019). Allerdings wurden aggregierte PRO-Daten selten genutzt. Häufige Gründe dafür waren wahrgenommener Zeitmangel, fehlende Instrumente für die Zusammenfassung von Optionen sowie Bedenken hinsichtlich einer Überbeanspruchung, falls sich mehr Patienten für die Option der aktiven Überwachung entscheiden.

Außerdem ist es manchmal schwierig, Patienten für die Teilnahme zu gewinnen und hohe Teilnahmequoten auch bei Nachfolgebefragungen zu erzielen. So weist Jacqueline Hartgerink, Leiterin der Registrierung von DICA, auf die Befürchtung von Patienten hin, ihre Antworten könnten die ihnen angebotenen Behandlungsmöglichkeiten begrenzen. Darüber

hinaus werden Fragebögen als zu forschungsorientiert beschrieben: d. h. Aspekte, die für Ärzte und Patienten tatsächlich wichtig sind, werden nicht erfasst.

### 3.5.5 Erfolgsfaktoren

Ein Beispiel für ein Erfolgskonzept ist das Brustkrebs-Programm bei Santeon, mit dem ein Rückgang von 74 Prozent bei Wiederholungseingriffen und von 30 Prozent bei stationären Aufenthalten erreicht wurde (BCG 2018). Im Falle von Santeon wurden verschiedene Erfolgsfaktoren ermittelt: erstens, VBHC als gemeinsames Ziel der Organisation, unterstützt durch die Führungsebene; zweitens, eine klinikweite Einführung mit festgelegten Verbesserungszyklen, um gewonnene Erkenntnisse aus verschiedenen Standorten zu nutzen und ein vertrauensvolles Lernklima zu schaffen. Auf diese Weise können fachübergreifende Verbesserungsteams einschließlich Patienten gemeinsam definieren, was Nutzen für sie bedeutet. Die Transparenz wird allmählich mit dem Übergang von internen zu offenen Diskussionen erhöht. Dabei spielen die externe Verfügbarkeit von Daten für detaillierte Analysen sowie der Einsatz nutzenorientierter Verträge und kontinuierliche Verbesserungen eine Rolle. Der dritte Erfolgsfaktor ist eine zentrale Infrastruktur und Steuerung, einschließlich eines VBHC-Unterstützungsteams.

Weitere Empfehlungen niederländischer Experten zur breiteren Einführung und Verwendung von PROMs sind: der Beginn mit kleinen Projekten auf Pilotebene und innerhalb von Krankenhausverbänden, um Erfahrungen und Erkenntnisse zu sammeln; aktive Beteiligung von Patienten am Prozess und sofortige Rückmeldung an Ärzte, um die Motivation aufrechtzuerhalten. Dr. Veeze empfiehlt außerdem, die transparente gemeinsame Datennutzung einschließlich PROMs auf nationaler Ebene zu fördern. Weitere Erfolgsstrategien sind in folgender Tabelle zusammengefasst.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
Beteiligung von Patienten	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Um Daten zu erfassen und weiterzugeben, die für Patienten und Ärzte tatsächlich relevant sind, erstellt DICA gemeinsame Standards für PRO-Fragebögen. Patienten und Leistungserbringer sind an der Konzeption der Fragebögen und an Entscheidungen über Art und Zeitpunkt deren Einsatzes beteiligt. In einer zweijährigen Anpassungsphase werden die Fragebögen und die Integration in den Behandlungspfad laufend neu beurteilt.</li> <li>» Auf Basis dieser Informationen legt DICA einen Daten- und Fragebogenstandard fest, der für eine Teilnahme am Auditverfahren eingehalten werden muss. Zudem passt DICA die Form der Datenberichterstattung an Krankenhäuser anhand deren Feedbacks kontinuierlich an.</li> </ul>
Engagement von Ärzten	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Spezielle Erfolgsfaktoren bei <i>Diabetes</i> sind laut Dr. Veeze:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– einfache Einbindung in den Versorgungsablauf mittels grafischer Darstellung und digitaler Werkzeuge, die Ärzten Benchmarking ermöglichen, und</li> <li>– eigenständiges Einbringen neuer Ideen zur Verbesserung der Patientenversorgung seitens der Ärzte.</li> </ul> </li> </ul>

## 3.6 Norwegen

### NORWEGENS PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Bottom-up-Umsetzung und Top-down-Unterstützung
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** mentale Gesundheit, Orthopädie, nichtübertragbare chronische Erkrankungen (z. B. Diabetes und Herzkrankheiten)
- » **Anwendungsbereiche:** Forschung, Qualitätsverbesserung, Shared Decision Making, Benchmarking
- » **Größte Herausforderungen:** Integration von PROMs in die klinische Praxis, Mittelzuweisung, gemeinsame IT-Lösungen

Das norwegische Gesundheitssystem bietet universellen Krankheitsschutz. Es finanziert sich hauptsächlich über allgemeine Steuern und Lohnabgaben, die von Arbeitgebern und Arbeitnehmern anteilig getragen werden (Commonwealth Fund 2020g). Die Regulierung, Finanzierung und Überwachung der Gesundheitsversorgung obliegt dem norwegischen Staat. Die Gesundheitsversorgung ist semi-föderalistisch organisiert: Während der Staat für die fachärztliche Versorgung einschließlich Krankenhausleistungen zuständig ist, liegt die Verantwortung für die primäre, präventive und langfristige Versorgung sowie die Sozialfürsorge in der Hand der Kommunen. Es gibt vier regionale Gesundheitsbehörden (*Regional Health Authorities*, RHA), die mit der Umsetzung der nationalen Gesundheitspolitik in den Regionen beauftragt sind. Die stationäre Versorgung wird vorwiegend durch 20 öffentliche Krankenhausstiftungen getragen, die als öffentlich-rechtliche Körperschaften verwaltet werden. Im Jahr 2018 hatte Norwegen 35,3 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner; das entspricht einem Rückgang von sieben Prozent gegenüber dem Jahr 2000 (WHO 2020). Für elektive und akute fachmedizinische Versorgung ist eine Überweisung vom Hausarzt erforderlich. Davon ausgenommen sind bestimmte Indikationen wie Unfälle oder Herzinfarkte. Patienten können bei elektiven Leistungen frei zwischen Krankenhäusern wählen, nicht aber bei Notfallbehandlungen. Der Krankheitsschutz für Einwohner Norwegens ist zwar universell, für die meisten ambulanten Leistungen wie zum Beispiel Facharztbesuche oder rezeptpflichtige Medikamente fällt aber eine Kostenbeteiligung an.

Zur Gewährleistung der Qualität und Sicherheit der Gesundheitsversorgung hat Norwegen mehrere Mechanismen entwickelt: Der Nationalrat für Gesundheitsüberwachung prüft verschiedene Bereiche des Gesundheitssystems auf Landes- und Versorgungsebene (Commonwealth Fund 2020g). Krankenhäuser müssen schwerwiegende unerwünschte Ereignisse dem Ausschuss melden, der Abmahnungen oder Bußgelder verhängen kann. Gemäß der Richtlinie für die „Leitung und Qualitätsverbesserung bei Gesundheitsleistungen“ sind Krankenhäuser verpflichtet, Maßnahmen zur Verbesserung der Qualität und Sicherheit durchzuführen. Krankenhäuser müssen ihre Ergebnisse erfassen und darüber Rechenschaft ablegen. Ein landesweites Reporting- und Lernsystem für unerwünschte Ereignisse in Krankenhäusern ist eingeführt worden.

### 3.6.1 Umsetzung von PROMs

Norwegen hat derzeit noch keine nationale Strategie für PROMs. Es gibt jedoch einige Forschungsbereiche und -programme. Für den Austausch von Erfahrungen aus PROMs-Projekten wurden in Norwegen zwei Einrichtungen geschaffen, die Leistungen für Register



und zu Forschungszwecken bereitstellen sollen: Das Fachzentrum für Patienten-berichtete Daten wurde 2015 gegründet und ist beim *Nationalen Service für medizinische Qualitätsregister* angesiedelt (Enden et al. 2018). Es bietet Beratung und Orientierungshilfen zur Anwendung von PROMs und PREMs, in erster Linie für nationale Qualitätsregister und Forschungsgruppen in der von *Helse Vest* (der westnorwegischen regionalen Gesundheitsbehörde) beaufsichtigten Region. Eine weitere Einrichtung ist *Patient Reported Outcome Measures in Clinical Research* (PROMiNET), die Leitlinien für die Anwendung von PROMs in der klinischen Forschung und Praxis herausgibt. Sie ist für die Region der südlichen und östlichen norwegischen Gesundheitsbehörde zuständig (Helse Bergen 2017). PROMiNET wurde mit finanzieller Unterstützung dieser regionalen Gesundheitsbehörde gegründet (PROMiNET o.D.) und steht unter Verwaltung der regionalen Forschungsförderung am *Universitätsklinikum Oslo*. In allen Krankenhäusern der Region gibt es Netzwerkpartner.

Beide Einrichtungen organisieren Kurse und Konferenzen, um die Anwendung von PROMs zu fördern und die Qualität von PRO-Daten zu verbessern. Die Angebote richten sich an medizinische Qualitätsregister und die klinische Forschung (Enden et al. 2018). Ziel ist es, die Validität, Zuverlässigkeit, Veränderungssensitivität und Angemessenheit norwegischer PRO-Daten zu gewährleisten. Zu diesem Zweck werden Informationen zu validierten Fragebögen und Erfassungsmethoden leicht zugänglich gemacht. Diese Informationen können auch von Wissenschaftlern und Ärzten in den anderen norwegischen Regionen abgerufen werden.

Die Registerinfrastruktur für PROMs ist zwar verhältnismäßig weit entwickelt, es haben aber nur wenige Versorger PROMs in ihre klinische Praxis integriert. Zu den prominentesten Beispielen für PROMs-Anwendung auf Versorgerebene gehört zurzeit das *Lovisenberg Diakonale Hospital*. Um Top-down-Initiativen nationaler Register im Bereich PROMs besser mit entstehenden Bottom-up-Projekten zu verbinden, erforschen Register gegenwärtig Möglichkeiten einer Integration von Instrumenten zur Erfassung von PROMs in das norwegische ePA-System. Laut Dr. Christer Mjåset, Neurochirurg und stellvertretender CEO von *Helseplattformen AS*, arbeitet die zentralnorwegische regionale Gesundheitsstiftung an einer Einbindung der PROMs-Erfassung in die neue EPIC-Plattform („Helseplattform“, Gesundheitsplattform), die 2021 bis 2023 eingeführt werden soll.

### 3.6.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

In Norwegen werden PROMs überwiegend in den Bereichen orthopädische Erkrankungen und Verfahren sowie neurologische und psychische Störungen genutzt. Dies zeichnet sich auch in der Anzahl der nationalen Qualitätsregister in diesen Therapiegebieten ab. PROMs für Patienten mit chronischen Krankheiten wie Diabetes im Kindesalter, speziellen Krebstypen wie Prostatakarzinom sowie akut behandlungspflichtigen Indikationen wie Herzinfarkt und Herzstillstand werden ebenfalls in zweckbestimmten Qualitätsregistern erfasst. Laut Dr. Christer Mjåset sind PROMs im Forschungssektor Orthopädie relativ anerkannt und werden bei psychischen Erkrankungen bis zu einem gewissen Grad klinisch genutzt. So konzentrieren sich PROMs-Initiativen am *Lovisenberg Diakonale Hospital* zum Beispiel auf Anwendungen in den Bereichen psychische Gesundheit, Krebstherapie und Behandlung der chronischen obstruktiven Lungenerkrankung.

### 3.6.3 Formen der PRO-Datennutzung

Aktuell werden PRO-Daten für verschiedene Forschungsprojekte verwendet. Die Erfassung von PROMs erfolgt in erster Linie über nationale Qualitätsregister: Im Jahr 2020 gab es 54 vom Gesundheitsministerium zugelassene nationale medizinische Qualitätsregister, in denen strukturierte Daten über den gesamten Behandlungsverlauf von Patienten mit bestimmten Erkrankungen erfasst werden (Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre 2017). Die Indikatoren fallen in drei Kategorien: Infrastruktur-, Prozess- und Ergebnisdaten. Zur letztgenannten Kategorie gehören in 26 dieser Register auch PROMs. Derzeit verwenden sieben dieser 26 Register e-PROM (Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre, o. D. b). Andere Qualitätsregister, die für die Erfassung von PRO-Daten elektronische Lösungen anstreben, werden vom Zentrum für klinische Dokumentation und Evaluation (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, SKDE) gefördert. Dabei handelt es sich um eine unabhängige Stelle, die der nördlichen regionalen Gesundheitsbehörde angegliedert ist.

Aggregierte PRO-Daten werden für registergestützte Forschung eingesetzt, beispielsweise zur Ermittlung von Best Practices und der entsprechenden Anpassung klinischer Leitlinien. Das norwegische Hüftfraktur-Register ist ein Beispiel für die PRO-Datennutzung zu diesem Zweck: Initiiert von der norwegischen Fachgesellschaft für Orthopädie im Jahr 2005 (Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre o. D. a) ist das Register inzwischen auf über 125.000 Datensätze angewachsen. Dazu gehören PRO-Daten aus Fragebögen, die vier, zwölf und 36 Monate nach chirurgischen Eingriffen an alle Patienten verschickt werden. Im Jahr 2010 wurde aus einer Analyse der Ergebnisdaten im Register die Empfehlung abgeleitet, dislozierte Oberschenkelhalsfrakturen bei älteren Patienten hemiarthroplastisch und nicht osteosynthetisch zu behandeln (Gjertsen et al. 2010). Die Datenanalyse ergab für diese Patientengruppe bessere Ergebnisse bei Hemiarthroplastiken, einschließlich reduzierter Schmerzstärke, höherer Lebensqualität und besserer Funktionsfähigkeit. Im Jahr 2005 erhielt noch die Hälfte aller Patienten mit Oberschenkelhalsfrakturen eine Osteosynthese; bis zum Jahr 2017 war der Anteil der Patienten mit diesem Verfahren auf etwa fünf Prozent zurückgegangen (Nasjonalt Hoftebruddregister 2018). Zu diesem Zeitpunkt wurden 95 Prozent dieser Patienten mit einer Hemiarthroplastik versorgt.

PRO-Daten sind einerseits zwar bereits in fast 50 Prozent aller nationalen medizinischen Qualitätsregister integriert und aggregierte PRO-Daten werden für die Forschung zur Überarbeitung klinischer Leitlinien verwendet. Andererseits gibt es in der klinischen Praxis aber nur wenige Beispiele für die PROMs-Integration auf Versorger- oder Abteilungsebene: Das Lovisenberg Diakonale Hospital in Oslo, größtes privates Non-Profit-Krankenhaus Norwegens, startete 2013 das Projekt *LovE-PROM* und begann mit der systematischen Erfassung von PROMs für spezielle Programme im Bereich psychische Gesundheit (Lovisenberg Diakonale Sykehus 2019): Vor der Aufnahme oder Konsultation im Krankenhaus erhalten die Patienten Textnachrichten. Übermittelte Fragebögen können zu Hause ausgefüllt werden; die Antworten der Patienten können innerhalb von Minuten im Informationssystem des Krankenhauses heruntergeladen werden. Damit ist ein zeitnahe Zugriff auf PROMs-Ergebnisse gewährleistet. Außerdem werden die Antworten automatisch analysiert und der behandelnde Arzt erhält einen Bericht. Darin werden die Ergebnisse veranschaulicht und Antworten markiert, die womöglich eine Notwendigkeit medizinischer Versorgung oder näherer Abklärung anzeigen. So werden Schwerpunkte für anschließende Arzt-Patienten-Gespräche und für Therapien gesetzt. Aggregierte PRO-Daten werden zusammen mit den Kosten- und Verfahrensdaten in einem Dashboard zusammengefasst, auf das Klinikaufsicht und -verwaltung zugreifen können. Außerdem werden alle empfangenen PRO-Daten



täglich an die entsprechenden Register übermittelt. Die automatische Auswahl und Ausgabe der PRO-Fragebögen wird durch einen Algorithmus unterstützt. Im Rahmen der *LovE-PROM*-Initiative baut das Lovisenberg Diakonale Hospital ein gemeinsames Netzwerk mit anderen Versorgerverbänden auf. Auf diese Weise sollen Erkenntnisse ausgetauscht und die Einführung dieses Ansatzes in weiteren Krankenhäusern und Indikationsgebieten gefördert werden.

Auch auf individueller Ebene werden PROMs zunehmend genutzt, und zwar für telemedizinische Nachsorge und Fernmonitoring von Patienten. Diese Form der PROMs-Verwendung ist inzwischen erstattungsfähig.

### 3.6.4 Herausforderungen

Probleme bei der PROMs-Anwendung gibt es vor allem auf Ebene der Ärzte und Patienten: Experten weisen auf die fehlende Verankerung von PROMs in der klinischen Praxis hin. Ergebnisse von PROMs-Erhebungen für Register gelangen nicht zu Ärzten und Patienten, da eine individuelle Rückmeldung nicht stattfindet. Die papiergestützte Erhebung von PROMs wird als umständlich wahrgenommen, und Ergebnisse kommen nicht zeitnah bei Ärzten an. Außerdem können aggregierte PRO-Daten, die auf Krankenhausebene erfasst wurden, von Ärzten nicht ohne Einwilligung der Patienten oder der regionalen Gesundheitsbehörde für Forschungszwecke verwendet werden. Nur wenige Versorger, wie etwa das Lovisenberg Diakonale Hospital, haben digitale Lösungen entwickelt, die eine automatische Verteilung der Fragebögen an Patienten, PROMs-Erfassung, -Analyse und -Übermittlung an nationale Qualitätsregister unterstützen.

Unter diesen Umständen stehen sowohl Patienten als auch Ärzte der Erhebung und Verwendung dieser Daten weiterhin skeptisch gegenüber. Besonders Ärzte nehmen PROMs häufig als zeitaufwendiges Verwaltungsinstrument wahr und scheuen ein solches Erfasst- und Verglichenwerden. Ein weiterer Einwand, der in Interviews zur Sprache kam, ist eine ungeeignete oder fehlende Risikoadjustierung der Ergebnisse. Zudem gibt es aktuell wenige prominente Beispiele, die als Konzeptnachweis dienen und die PROMs-Nutzung in der klinischen Praxis anstoßen helfen könnten.

### 3.6.5 Erfolgsfaktoren

Erfolgsbeispiele für die Umsetzung von PROMs in Norwegen gibt es sowohl auf Versorger-ebene als auch bei registergestützten Top-down-Ansätzen.

Aufgrund der Erfahrungen mit PROMs im klinischen Umfeld benennt Per Arne Holman, Leiter der Abteilung Analyse für Patientensicherheit und Forschung am *Lovisenberg Diakonale Hospital*, fünf Schlüsselaspekte einer erfolgreichen Umsetzung: 1. Der administrative Teil der PROMs-Einführung sollte möglichst automatisiert werden; 2. die Auswahl der Fragebögen sollte sich an der Relevanz für Patienten und Ärzte orientieren; 3. Patienten sollten direkt auf PRO-Daten zugreifen können – nicht nur über Ärzte; 4. die Erfassung von PRO-Daten sollte zeitnah erfolgen, damit klinische Behandlungspfade angepasst werden können; 5. der Schwerpunkt sollte immer auf Lernen und Entwicklung gerichtet sein und zu diesem Zweck sollte Ergebnistransparenz eingeführt werden.

Erfolgreiche Bottom-up-Initiativen wurden von den interviewten Experten als wichtige potenzielle Impulsgeber für eine Top-down-Unterstützung auf Systemebene und damit für die weitere Verbreitung von PROMs-Anwendungen genannt. Momentan überwiegt in Norwegen ein forschungsorientierter Top-down-Ansatz. Eine starke registergestützte Forschungsinfrastruktur fördert vornehmlich die Nutzung aggregierter PRO-Daten. Auf Basis von mehr Bottom-up-Initiativen könnten Best Practices für die Anwendung von PROMs auf individueller Ebene ermittelt und nationale Leitlinien dahingehend angepasst werden. Mit der Integration von Datenbanken und PRO-Instrumenten in nationale ePA-Systeme und der automatischen Übermittlung von Daten an nationale Qualitätsregister werden sich Qualität und Menge der Daten wahrscheinlich erhöhen. Die Finanzierung von Registern ist begrenzt (100.000 bis 150.000 Euro pro Register im Jahr) und muss häufig von Leistungserbringern, die Register führen, mitgetragen werden. Eine Erstattungsfähigkeit von PROMs könnte hier den finanziellen Aufwand reduzieren. Im Rahmen von Fernmonitoring oder telemedizinischer Nachsorge im Bereich psychische Gesundheit sind PROMs bereits heute erstattungsfähig.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<p><b>Begrenzte Verankerung von PROMs in klinischer Praxis,</b> PROMs werden direkt an Register übermittelt</p> <p><b>Begrenzte Akzeptanz von PROMs</b> seitens Patienten und Ärzteschaft (Angst vor unfairen Vergleichen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Ergänzung des Top-down-Ansatzes von Registern um mehr Bottom-up-Initiativen (z. B. Vorreiter im klinischen Bereich, die PROMs-Umsetzung in ihrem Fachgebiet fördern).</li> <li>» Anreize für Ärzte (Forschung, Benchmarking, Austausch über Best Practices) und Patienten (Förderung der Mitwirkung, Gesundheitskompetenz), an der Erfassung und Nutzung von PROMs teilzunehmen.</li> <li>» Volle Transparenz über Zweck und Verwendung von PROMs (vor allem zur Qualitätsverbesserung und Förderung patientenzentrierter Gesundheitsversorgung).</li> </ul>
<p><b>Zersplitterte IT-Infrastruktur,</b> die die versorgerübergreifende Erhebung von PROMs erschwert; landesweites IT-System für automatisierte PROMs fehlt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Verknüpfung regionaler / versorgerseitiger Datenbanken auf nationaler Ebene.</li> <li>» Integration von PRO-Instrumenten in nationales ePA-System.</li> </ul>
<p><b>Aktualität und Verwertbarkeit von PROMs in klinischer Praxis</b> bei papiergestützter Erfassung (z. B. für Qualitätsregister)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Einsicht in PRO-Ergebnisse zuallererst für Patienten und Ärzte, anschließende oder gleichzeitige Übermittlung aggregierter PRO-Daten an Register (möglichst automatisiert).</li> </ul>
<p><b>Begrenzte Finanzierung</b> von Registern und finanzielle Unterstützung für PROMs</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Erstattung für PROMs (z. B. Entgelt pro Patient bei Anwendung von PROMs für Fernmonitoring).</li> </ul>
<p><b>Wenige prominente Beispiele für PROMs,</b> die weitere Bottom-up-Initiativen anregen könnten</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Schrittweise Umsetzung verschiedener Pilotprojekte und Sammeln von Erfahrungen mit PROMs (Nachweis klinischer Relevanz).</li> <li>» Plattform für Versorger, die PROMs umsetzen, zum Austausch über gewonnene Erkenntnisse und Best Practices.</li> </ul>



## 3.7 Schweden

### SCHWEDENS PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Bottom-up-Ansätze mit staatlicher Unterstützung
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** chronische Krankheiten, Chirurgie/Orthopädie, Krebs, mentale Gesundheit/Neurologie
- » **Anwendungsbereiche:** Qualitätsverbesserung, Forschung, Benchmarking, Public Reporting, P4P und Zertifizierung
- » **Größte Herausforderungen:** Föderalismus, rechtliche Hindernisse

Schweden hat ein universelles Krankenversicherungssystem, das föderalistisch aufgebaut ist. Auf nationaler Ebene bestimmt das *Ministerium für Gesundheit und Soziale Angelegenheiten* die Gesundheitspolitik; auf regionaler Ebene sind 21 Provinzräte für die Finanzierung und Bereitstellung von Gesundheitsleistungen in ihrer jeweiligen Region zuständig. Auf lokaler Ebene liegt schließlich die Alten- und Behindertenfürsorge in der Hand der 289 Kommunen. Der *Nationalrat für Gesundheit und Wohlfahrt* ist eine staatliche Behörde, die Standards entwickelt, Informationen erfasst und verbreitet sowie Register und offizielle Statistiken zu Gesundheitsdaten führt (Commonwealth Fund 2020h).

Alle Einwohner sind automatisch Mitglieder der öffentlichen Krankenversicherung. Private Zusatzversicherungen kommen für weniger als ein Prozent der Gesundheitsausgaben auf (a. a. O.). Aktuell hat Schweden etwa 70 öffentliche Krankenhäuser, die von den Provinzräten finanziert werden, sechs Privatkrankenhäuser und sieben Universitätskliniken. Im Jahr 2018 hatte das Land 21,4 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner; das entspricht einem Rückgang von 40 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 (WHO 2020).

### 3.7.1 Umsetzung von PROMs

Schweden hat keine spezifische nationale Strategie für PROMs, dafür aber ein landesweites Rahmenprogramm für die Überwachung und Verbesserung der Versorgungsqualität. Diese basieren auf den sechs Prinzipien der „guten Versorgung“ des Nationalrats für Gesundheit und Wohlfahrt von 2006, zu denen unter anderem Patientenzentrierung gehört (ACSQHC 2018; Kandelaki et al. 2016). Das Prinzip der Patientenzentrierung wurde mit dem *Patientengesetz* von 2014 noch fester im schwedischen Gesundheitssystem verankert. Ziel war eine Stärkung der Position von Patienten im Gesundheitswesen (Socialstyrelsen 2020). Das Land hat außerdem eine lange Tradition nationaler Register, die von günstigen Bestimmungen zu Patientendaten und erheblicher staatlicher Förderung profitieren (Mattsson 2016).

Hervorzuheben ist, dass sich der Begriff „national“ in Schweden aufgrund des föderalistischen Systems entweder auf eine nationale staatliche Initiative oder auf eine Initiative der *Schwedischen Gesellschaft lokaler Behörden und Regionen* (Swedish Association of Local Authorities and Regions, SALAR) beziehen kann, eine Arbeitgeberorganisation, die zugleich alle Regionen und Kommunen des Landes vertritt. So gibt es beispielsweise zwei Arten nationaler Register in Schweden. Die obligatorischen, staatlich verwalteten nationalen Register des *Nationalrats für Gesundheit und Wohlfahrt* (National Board of Health and Welfare; z. B. das Nationale Patientenregister und das Medizinische Geburtenregister) dürfen PROMs durch die schwedische Gesetzgebung nicht aufnehmen. Im Gegensatz dazu werden in den krankheitsspezifischen, zumeist von Ärzten initiierten *Nationalen Qualitätsregistern* (National

Quality Registries, NQRs) der SALAR durchaus PRO-Daten erhoben. Infolgedessen gibt es keine landesweiten staatlichen Initiativen zur Erfassung von PROMs, wohl aber zwei SALAR-Initiativen zur Umsetzung von PROMs im nationalen Maßstab: die NQRs und eine regelmäßig durchgeführte *Nationale Patientenbefragung*. Der Nationalrat für Gesundheit und Wohlbefinden veröffentlicht aber regelmäßig einen Zustandsbericht über die Leistungsfähigkeit des Gesundheitssystems, der landesweite Vergleiche enthält. Des Weiteren gibt die Organisation verschiedene Themenberichte zu speziellen Fragen oder Indikationsgebieten heraus (Hanning und Schmidt 2014). Beide Publikationen enthalten PRO-Daten aus den NQRs, sofern diese vorliegen und belastbar sind.

Zurzeit gibt es 103 NQRs in Schweden. Sie werden von SALAR koordiniert und von der Nationalregierung und SALAR gemeinsam finanziert (Nationella Kvalitetsregister 2019). Der schwedische Staat fördert die Entwicklung und großangelegte Umsetzung von Qualitätsregistern mit wirtschaftlichen Anreizen. Alle NQRs erhalten eine von vier Zertifizierungsstufen, die den jeweiligen Fortschritt bei der Einbeziehung relevanter Indikatoren, Datenanalysen, Datenberichterstattung, Deckungsrate usw. anzeigen. Die Zertifizierungsstufe ist ein wichtiger Faktor beim Bezug nationaler Fördermittel. Infolgedessen erfassen die meisten NQRs einen großen Prozentsatz aller betroffenen Patienten. Im Jahr 2014 deckten etwa 60 Prozent der NQRs über 80 Prozent ihrer Zielgruppe ab; einige erreichten eine nahezu vollständige Erfassung (Emilsson et al. 2015). Da die Teilnahme für Leistungserbringer und Patienten freiwillig ist, variieren die Raten bei einzelnen Registern jedoch stark. So liegt die Deckungsrate bei alteingeführten Registern wie den NQRs für Knie- und Hüftarthroplastik um rund 98 Prozent, während im NQR für Psychoseversorgung 2014 lediglich fünf Prozent der Zielgruppe erfasst wurden (a. a. O.). Gegenwärtig werden PROMs von über 80 Prozent der NQRs erhoben, wobei die Antwortraten und die Qualität der Daten bei den einzelnen Registern jedoch ebenfalls variieren (Nationella Kvalitetsregister 2019). Beispielsweise sammeln die NQRs für Knie- und Hüftarthroplastik bereits seit zwölf bzw. 18 Jahren PRO-Daten, mit postoperativen Antwortraten von 80 Prozent bzw. 90 Prozent. In anderen Registern werden PROMs wiederum fast gar nicht genutzt (Wilson et al. 2019). Neben den NQRs gibt es kleinere Register, die nicht von SALAR koordiniert werden.

Die zweite SALAR-Initiative, die *Nationale Patientenbefragung*, setzt sich aus mehreren einzelnen landesweiten Umfragen zur Qualität und Erfahrung mit primärer, stationärer und ambulanter Versorgung aus Patientensicht zusammen. Alle Provinzräte und Regionen nehmen seit 2009 an der Nationalen Patientenbefragung teil. Im Jahr 2018 starteten die Regionen eine gemeinsame koordinierte Aktion zur Erfassung von PRO-Daten für diese Patientenbefragungen. Im Zuge dessen wurde die *Nationale Plattform für Strukturierte PROMs* eingerichtet (*patientenkat.se*). Die Plattform liefert die technische Infrastruktur für die regions- und versorgerübergreifende Präsentation von PRO-Daten.

Schließlich werden PROMs landesweit auch in regionalen Pilotprojekten zur nutzenorientierten Versorgung sowie in klinischen Studien und Forschungsprojekten umgesetzt.

### 3.7.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

Da PROMs in den meisten Nationalen Qualitätsregistern und in mehreren Patientenbefragungen erhoben werden, sind verschiedene Indikationsgebiete abgedeckt. Dazu gehören Chirurgie/Orthopädie, Onkologie, chronische Krankheiten und psychische Gesundheit/Neurologie. Im Kontext der nutzenorientierten Versorgung werden PROMs in einzelnen regionalen Pilotprojekten für die Bereiche Hüft- und Kniegelenkersatz, Wirbelsäulenchir-



urgie, Geburtshilfe, bariatrische Chirurgie, Schlaganfall, Diabetes, Osteoporose und Brustkrebs eingesetzt. Die Initiativen im Indikationsgebiet Hüft- und Kniegelenkersatz gehören zu den frühesten. Zurückzuführen ist das auf die langen Wartezeiten bei Fachärzten und den dringenden Bedarf an Reformen.

### 3.7.3 Formen der PRO-Datennutzung

In Schweden gibt es verschiedene Nutzungsformen für PROMs, hauptsächlich geht es jedoch um Qualitätsverbesserung, Benchmarking und Forschung.

Die ursprünglichen Ziele der Nationalen Qualitätsregister variieren. Einige dienen zum Beispiel der Qualitätsüberwachung bei Versorgern, während andere für die Bewertung von Behandlungsoptionen und die klinische Praxis herangezogen werden. Gemeinsamer Zweck aller Register ist letztlich die Qualitätsverbesserung und Forschung. Die Nationalen Qualitätsregister ermöglichen außerdem das Benchmarking zwischen Regionen und (in einigen Fällen) zwischen Krankenhäusern. Das Public Reporting von Krankenhausergebnissen ist zurzeit nicht vorgeschrieben, wird aber von immer mehr Registern durchgeführt. Viele Registerberichte richten sich allerdings an Wissenschaftler und Ärzte und sind für Patienten nicht verständlich (Pross, Geissler und Busse 2017).

In der Nationalen Patientenbefragung werden PROMs vorwiegend für das Benchmarking zwischen Versorgern und Regionen sowie für das Public Reporting verwendet. Alle Patienten und Leistungserbringer können die Ergebnisse bezogen auf Regionen oder Versorger auf der Plattform einsehen. Die NQRs sollen in Zukunft ebenfalls die Daten der Nationalen Patientenbefragung für ihre Auswertungen verwenden und keine eigenen Patientendaten mehr erfassen.

PROMs werden außerdem in regionalen Projekten zu nutzenorientierten Vergütungsmodellen (Value-based Healthcare, VBHC) mit Bundled Payment (BP) eingesetzt. Im Jahr 2009 wurde in der Provinz Stockholms *län OrthoChoice* eingeführt, ein Pilotprojekt im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz. Vier Jahre später erweiterte die Provinz das Modell auf die Wirbelsäulenchirurgie. Im Rahmen des Projekts werden PROMs zur Ermittlung der Versorgungsqualität und (im Fall der Wirbelsäulenchirurgie) der Qualitätsprämie genutzt. So basieren zum Beispiel etwa zehn Prozent der Gesamtsumme im BP-Plan für Wirbelsäulenoperationen auf der von Patienten angegebenen Schmerzreduktion (IVBAR 2014). Weitere Initiativen entstanden später unter Anleitung der *Schwedischen Nationalen Kooperation für Nutzenorientierte Erstattung und Überwachung der Gesundheitsversorgung (Nationell samverkan för värdebaserad ersättning och uppföljning i hälso-och sjukvården, SVEUS)*. Projektziele von SVEUS waren der überregionale Wissensaustausch und die Entwicklung nutzenorientierter Überwachungs- und Erstattungssysteme. In der Anfangsphase wurde das Projekt vom *Ministerium für Gesundheit und Soziale Angelegenheiten* finanziert. Teilnehmer waren sieben Provinzräte und SALAR sowie mehrere Ärzte- und Patientenverbände, NQRs und Universitäten. Das nationale SVEUS-Projekt wurde eingestellt, da es Bedenken über eine zu enge Anbindung an ein Privatunternehmen gab. Auf regionaler Ebene laufen jedoch einige Pilotprojekte und Initiativen weiter.

### 3.7.4 Herausforderungen

Die weitere Umsetzung von PROMs wird von bestimmten Herausforderungen erschwert. Dazu gehören rechtliche Hindernisse. Zum Beispiel dürfen staatliche Register derzeit keine PROMs einbeziehen, da alle erfassten Daten strengen gesetzlichen Regelungen unterliegen. Außerdem dürfen Daten, die für einen bestimmten Zweck erhoben wurden, nicht für andere Zwecke verwendet werden. Für die Forschung erfasste Daten können also nicht in der Routineversorgung genutzt werden.

Darüber hinaus wird die Verwendung von PRO-Daten im klinischen Umfeld durch technische Hürden behindert. Nicht alle Regionen und Krankenhäuser in Schweden haben die gleiche IT-Infrastruktur. Dieses Problem wird durch die Aufgabenteilung zwischen regionaler und nationaler Ebene verstärkt. PROMs wurden zum Beispiel als Element der Restrukturierung des Karolinska-Universitätskrankenhauses, Teil des zweitgrößten Krankenhaus-Netzwerkes in Schweden, in den Jahren 2016 und 2017 eingeführt. Der Restrukturierung wurde mit Resistenz aufseiten der Ärzte in Führungspositionen begegnet und die Transformation des Krankenhauses als prominentes Thema in den Medien diskutiert. Einige Bestandteile der VBHC-getriebenen Transformation wurden besonders negativ in den Medien dargestellt. Diese Gegenbewegung führte zu einer Verlangsamung weiterer VBHC-Initiativen. Seitdem wurde die PROMs-Implementierung von der Transformationsstrategie entkoppelt und stattdessen vornehmlich von Patientenorganisationen vorgebracht. Die Integration von PROMs in den klinischen Alltag, die zum Beispiel durch angepasste Behandlungspfade deutlich wird, konnte so einer mehr patientenzentrierten Versorgung in Schweden den Weg ebnen.

### 3.7.5 Erfolgsfaktoren

Schweden gehört zu den Ländern, in denen die Umsetzung von PROMs auf nationaler Ebene mit am weitesten fortgeschritten ist. Die gut eingeführten Qualitätsregister des Landes stellen eine einzigartige Möglichkeit dar, PRO-Daten für eine Reihe verschiedener Krankheiten und überregional zu erfassen. Außerdem stellt die Nationale Plattform für Strukturierte PROMs die technische Infrastruktur zur Erfassung und Verarbeitung großer Datenmengen bereit und bietet Patienten wie Medizinern volle Transparenz. Aufgrund des föderalistischen Aufbaus des schwedischen Gesundheitssystems hat sich der Bottom-up-Ansatz durchgesetzt. Die häufige Befürwortung durch Ärzte hat dazu beigetragen, andere Versorger vom Nutzen einer PROMs-Anwendung zu überzeugen. Zugleich hat die Förderung mit öffentlichen Mitteln die Umsetzung weiter beflügelt.

Das Schwedische Qualitätsregister für Rheumatologie (SRQ) ist ein Beispiel für die erfolgreiche Nutzung von PROMs zur Symptomüberwachung bei Patienten und Echtzeitübertragung der Informationen an Ärzte, um die Versorgungsqualität zu verbessern. Das Register wurde 1995 eingerichtet und erfasst aktuell etwa 90 Prozent aller Patienten mit rheumatoider Arthritis im Land. Krankheitsspezifische und allgemeine PROMs werden im Zeitverlauf erhoben und auf einem benutzerfreundlichen Dashboard angezeigt. Diese Informationen fließen in die klinische Versorgung, das Shared Decision Making und das Selbstmanagement von Patienten ein. Auf diese Weise werden Patienten stärker beteiligt und können selbstbewusster und selbstverantwortlicher mit ihrer Krankheit umgehen (Oliver, Nelson und Kerrigan 2019; Nelson et al. 2015). Zudem lassen die Erfahrungen darauf schließen, dass PROMs die klinischen Ergebnisse verbessern. So zeigte sich etwa in der Provinz Gävleborgs län, wo PROMs routinemäßig genutzt werden, eine signifikante Abnahme der Entzündungen bei Patienten mit rheumatoider Arthritis verglichen mit Patienten



in Regionen ohne Routineerfassung von PROMs. Auch auf nationaler Ebene zeigte sich ein drastischer Rückgang von Entzündungsschüben: von rund zwölf Prozent im Jahr 2009 auf rund vier Prozent im Jahr 2014 (Oliver, Nelson und Kerrigan 2019).

Ein weiteres schwedisches Beispiel für eine erfolgreiche Umsetzung ist *OrthoChoice*. Das Projekt wurde zwar nicht mit der Absicht der PROMs-Erfassung eingeführt, es ebnete dann aber den Weg für nutzenorientierte Erstattungspläne, die eine Qualitätsprämie auf Basis von PROMs beinhalten. Weitere benannte Erfolgsstrategien aus Schweden sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<b>Umsetzung von PROMs im</b> Versorgerumfeld: Akzeptanz seitens der Gesundheitsdienst- leister	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Anstoß einer öffentlichen Diskussion über die optimale Datennutzung auf allen Ebenen (in Kliniken, Regionen, landesweit).</li> <li>» Aufstellung von Richtlinien zur Bewertung der Validität und Zuverlässigkeit von PROMs.</li> <li>» Nachweis des Nutzens für Patienten und Forschung.</li> </ul>
<b>Plattform-Interoperabilität:</b> Teilung zwischen nationalen und von Ärzten geführten Registern sowie fehlende gemeinsame Dateninfrastruktur für Forschung/Benchmarking	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Ärztliche Befürwortung für ein gemeinsames Datengerüst und Gesetzesänderung, um Daten in Forschung zu verwenden/ mit ePA kombinieren zu können.</li> <li>» Weiterer Ausbau der Nationalen Plattform für Strukturierte PROMs, um mehr PRO-Daten einzubeziehen; Integration mit den Nationalen Qualitätsregistern.</li> </ul>

### 3.8 Schweiz

#### SCHWEIZER PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Vorwiegend freiwillige Bottom-up-Projekte auf Ebene von Versorgern oder Regionen; erste obligatorische PROMs-Erfassung im Kanton Zürich und Kanton Basel-Stadt
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** elektive Eingriffe (Wirbelsäule, Hüft- und Knieersatz) sowie Krebstherapie
- » **Anwendungsbereiche:** Patientenmonitoring, Shared Decision Making, Public Reporting, P4P und Zertifizierung, Forschung
- » **Größte Herausforderungen:** fehlende gemeinsame IT-Lösungen und gemeinsame Standards, die Vergleiche ermöglichen; Mittelzuweisung

Das Schweizer Gesundheitssystem ist föderalistisch aufgebaut; wesentliche Funktionen werden von den 26 Kantonsregierungen ausgeübt (Commonwealth Fund 2020i). Dazu gehören Regelungen zur Finanzierung des Gesundheitssystems, Qualitätssicherung und Steuerung von Initiativen im Bereich öffentliche Gesundheit sowie Zertifizierung von Versorgern und Koordination von Krankenhausleistungen. Das *Bundesamt für Gesundheit* (BAG) überwacht die obligatorische Krankenversicherung, die Arzneimittelpreisfestsetzung und die Gesundheitstechnologiebewertung. Zudem ist die Behörde für die nationale Gesundheitspolitik verantwortlich. Im Jahr 2009 gründeten alle großen Partner im Schweizer Gesundheitssystem den *Nationalen Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken* (*Association Nationale pour le développement de la Qualité dans les hôpitaux et les cliniques*, ANQ). Die Non-

Profit-Organisation ist mit der Entwicklung nationaler Standards für Qualitätsmessungen und die transparente Berichterstattung von Ergebnissen in den Bereichen Akutsomatik, Rehabilitation und Psychiatrie auf Versorgungsebene beauftragt (ANQ 2020). Die 2011 von allen Spitälern und Kliniken unterzeichnete Nationale Qualitätsvereinbarung bildete die gesetzliche Grundlage für eine standardisierte Qualitätssicherung in Schweizer Krankenhäusern.

In der Schweiz gibt es öffentliche und private Krankenhäuser. Rund ein Drittel der gesamten Gesundheitsausgaben 2016 entfiel auf die stationäre Versorgung (Commonwealth Fund 2020i). Im Jahr 2018 hatte das Land 46,3 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner; das entspricht einem Rückgang von 26 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 (WHO 2020). Die Krankenhausplanung obliegt den Kantonen. Eine Koordinierung der Pläne mit anderen Kantonen ist jedoch gesetzlich vorgeschrieben.

### 3.8.1 Umsetzung von PROMs

Die Qualität der Versorgung hat für die Schweiz seit einigen Jahrzehnten Priorität und wurde durch eine Reihe von Maßnahmen verbessert: So wurde zum Beispiel im Rahmen des *Schweizer Krankenversicherungsgesetzes* von 1994 eine gesetzliche Grundlage für Qualitäts-sicherungsverfahren geschaffen, die qualitätsbezogene Leistungsüberprüfungen und Krankenhausvergleiche umfassen. In der *Gesundheit2020*-Strategie werden zudem Prioritäten festgelegt, darunter die Verbesserung der Lebensqualität, die Erhöhung der Versorgungsqualität und verstärkte Transparenz. PROMs als Qualitätsindikatoren sind in den letzten Jahren merklich in den Vordergrund gerückt und das Interesse an nutzenorientierter Versorgung ist gestiegen. Bis heute ist jedoch keine nationale Strategie für PROMs eingeführt worden und bindende Regelungen existieren nur auf regionaler Ebene.

Die Kantone setzen PROMs in unterschiedlichen Größenordnungen um: Der Kanton Zürich hat alle seine 21 Listenspitäler (Krankenhäuser mit vom Kanton erteilten Versorgungsauftrag) verpflichtet, für Patienten mit Hüft- und Kniegelenkersatz vor einem Eingriff und ein Jahr danach PROMs zu erfassen und zu berichten (Thiel o.D.). Dieses Projekt wurde im Juli 2019 vom Kanton Zürich und von *Swiss Orthopedics* initiiert. PRO-Daten und klinische Daten werden an ein bestehendes Register (*Schweizer Implantate-Register*, SIRIS) übermittelt und ausgewertet. Die teilnehmenden Krankenhäuser erhalten einmal jährlich einen Ergebnisbericht (Farshad 2019). Die Qualitätskontrolle obliegt dem Qualitätsgremium bei *Swiss Orthopedics*. Die Bewertung der Indikations- und Versorgungsqualität erfolgt anhand eines Punktesystems. Das *Swiss Orthopedics Excellence Label* wird an Krankenhäuser vergeben, die an der externen Qualitätssicherung von *Swiss Orthopedics* teilnehmen. Eine schrittweise Erweiterung dieses Ansatzes auf andere orthopädische Bereiche ist angedacht. Diese Entwicklung steht im Einklang mit den Grundsätzen der Qualitätsstrategie der stationären Versorgung im Kanton Zürich 2017 bis 2022: Behandlungen sollen sich an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten orientieren und PROMs-Informationen sind in einem Qualitätswettbewerb zwischen Leistungserbringern zu berücksichtigen (Gesundheitsdirektion Kanton Zürich 2017).

Ein weiteres Beispiel kantonaler Aktivitäten für PROMs gibt es in Basel-Stadt: Im Rahmen einer Vereinbarung zwischen dem Kanton und seinen Spitälern müssen PROMs nun von jedem Listenspital auf eigene Verantwortung und Kosten umgesetzt werden. Die Ergebnisse müssen dem Kanton berichtet werden (Gesundheitsdepartment des Kanton Basel-Stadt n.D.). PRO-Daten dürfen nur mit validierten Methoden erhoben werden, die von der zuständigen kantonalen Abteilung zugelassen worden sind.

Abgesehen von regionalen Projekten wie in den Kantonen Zürich und Basel-Stadt werden PROMs hauptsächlich entweder im Rahmen der klinischen Forschung oder für Pilotprojekte von Versorgern erfasst. So hat beispielsweise das *Universitätsspital Basel (USB)* 15 Standards für Behandlungsergebnisse in verschiedenen Indikationsgebieten eingeführt, einschließlich Orthopädie, Krebstherapie und chronische Krankheiten. Dabei handelt es sich um eine der prominentesten und umfassendsten PROMs-Initiativen eines Krankenhauses in Europa. Ein weiteres Beispiel für Projekte auf Versorger- und Abteilungsebene ist die Erhebung von PROMs über die Plattform *Kaiku Health* als Teil der Behandlung in den Abteilungen Radioonkologie und Orthopädie der Privatlinikgruppe *Hirslanden Kliniken* (Kaiku Health 2018).

Seit 2018 werden verstärkt Forderungen nach einer nationalen Multi-Stakeholder-PROMs-Initiative laut. An erster Stelle steht hier eine Stellungnahme zu PROMs, die von der FMH (*Foederatio Medicorum Helveticorum*, Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte) veröffentlicht wurde. Darin gefordert werden die Integration von PROMs in die Routineversorgung, die Beteiligung medizinischer Fachgesellschaften an der Auswahl von PRO-Instrumenten, finanzielle Unterstützung und gezielte Forschungsförderung für PROMs sowie die Nutzung aggregierter PRO-Daten zum Aufbau von Unterstützungssystemen für die klinische Entscheidungsfindung (FMH Zentralvorstand 2018). In einem vom BAG beauftragten Bericht wird außerdem zu Anstrengungen zur Entwicklung eines umfassenden Systems von Qualitäts- und Sicherheitsindikatoren aufgerufen, das landesweit zu vertretbaren Kosten eingeführt werden kann (Vincent und Staines 2019). „Diese Indikatoren sollten genutzt werden, um einerseits medizinische Fachkräfte dabei zu unterstützen, ihre Praxis zu evaluieren und zu verbessern. Andererseits würden sie Managerinnen und Managern sowie politischen Entscheidungsträgern dazu dienen, das System so zu organisieren und zu überwachen, dass optimale Versorgungsleistungen erbracht werden“ (a. a. O.: 55). Der Bericht enthält die Forderung, dass PROMs zur nationalen Strategie gehören und in allen Versorgungseinrichtungen verankert werden müssen. Die Verantwortung für die eigentliche Umsetzung von PROMs wird bei den Kantonen gesehen.

Angesichts des wachsenden Interesses der Öffentlichkeit und positiver Stellungnahmen nationaler Organisationen wie dem ANQ ist möglicherweise damit zu rechnen, dass weitere Kantone nachziehen und ähnliche Vereinbarungen für PROMs einführen. Voraussetzung wäre, dass Hindernisse wie mangelnde finanzielle Tragfähigkeit, unterstützende IT-Infrastruktur und Standardisierung von PROMs-Verfahren mit Unterstützung der Landesregierung überwunden werden können.

### 3.8.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

Regionale PROMs-Initiativen und -Pilotprojekte konzentrieren sich überwiegend auf die Bereiche Orthopädie (z. B. Hüft- und Kniegelenkersatz) und Krebstherapie. Derzeit gibt es keine gemeinsame digitale Lösung für die standort- und sektorenübergreifende PRO-Datenerfassung. Die Messung von Behandlungsergebnissen über den gesamten Versorgungszyklus von Patienten, die in der Primärversorgung oder an verschiedenen Standorten behandelt werden, ist daher nach wie vor eine Herausforderung.

In den Bereichen Orthopädie und Krebstherapie sind PROMs trotz fehlender sektorenübergreifender Plattform für die Ergebnismessung leichter umzusetzen. Das liegt daran, dass Patienten mit elektiven orthopädischen Eingriffen häufig stationär versorgt und Krebstherapien meist nur in Fachzentren angeboten werden. Die Ergebnisse können in Behandlungspfade integriert und von einem einzelnen Leistungserbringer in diesem Bereich nachverfolgt werden.

### 3.8.3 Formen der PRO-Datennutzung

Aktuell werden PROMs hauptsächlich auf Versorgungsebene genutzt: Im Universitätsspital Basel (USB) beispielsweise bilden die laufende Erfassung und Auswertung von PROMs die Grundlage für Shared Decision Making und verbessertes Symptommonitoring. So sollen Behandlungsergebnisse und Patientenzufriedenheit verbessert werden.

Zusätzlich wächst das Interesse an PROMs als Instrumente für eine mehr am Patienten orientierte Qualitätssicherung sowie für nationale und internationale Vergleiche zwischen Versorgern. Aggregierte PROMs-Ergebnisse gelten als wichtige Komponente, um die adäquate Versorgung für bestimmte Patientengruppen zu definieren und potenzielle Überversorgung zu vermeiden. Allerdings erfordern solche Anwendungen eine größere Datenmenge, die je nach Fallvolumen immer erst nach einer gewissen Dauer der PRO-Datenerfassung vorliegt. Das USB hat zum Beispiel nach zwei Jahren PRO-Messung im Zusammenhang mit Brustkrebsbehandlungen begonnen, Patienten-berichtete Behandlungsergebnisse an die OECD zu melden (OECD 2019). Demnächst sollen PRO-Daten für das internationale Benchmarking an europäische Register wie *Eurospine* übermittelt werden. Vor Kurzem hat die Abteilung für Qualitätsmanagement am USB außerdem eine Zusammenarbeit für das internationale Benchmarking von PROMs-Ergebnissen und die ergebnisorientierte Vergütung bei ausgewählten Indikationen eingerichtet. Im Jahr 2020 gab das USB eine zweijährige Partnerschaft im Bereich VBHC mit der *Roche Pharma AG* und *Roche Diagnostics AG* bekannt. PRO-Daten sollen erhoben werden und direkt in den Behandlungspfad von Lungenkrebspatienten am USB einfließen (Medienmitteilung Universitätsspital Basel 2020). Anonymisierte PROMs-Ergebnisse werden an Roche weitergegeben. Gemeinsam sollen so Erkenntnisse über die Möglichkeiten personalisierter Behandlungsansätze gewonnen werden.

Im Rahmen dieser Partnerschaft werden PROMs auch mit den dazugehörigen Kostendaten in Relation gesetzt, um Erkenntnisse abzuleiten, wie ein zukünftiges an Prinzipien der nutzenbasierten Gesundheitsversorgung ausgerichtetes Vergütungsmodell im Bereich Lungenkarzinom definiert werden könnte.

### 3.8.4 Herausforderungen

Das Interesse an PROMs und die Anzahl von Pilotprojekten nehmen zwar zu, doch der Mangel an einem nationalen Rahmenprogramm einschließlich der Definition von Prozessanforderungen, einer gemeinsamen IT-Infrastruktur und festgelegten Standardsets befördert eine Aufsplitterung der PROMs-Landschaft. Das erschwert wiederum die Nutzung von PRO-Daten für nationale Vergleiche und zur externen Qualitätssicherung. Darüber hinaus wird der Aufbau einer digitalen Lösung für die Erhebung und Analyse von PRO-Daten als kostenaufwendig wahrgenommen und erforderliche Investitionen stellen häufig ein Umsetzungshindernis dar. Kleinere Kantone und Versorgerorganisationen

verfügen häufig nicht über eine kritische Masse. Damit fehlen ihnen Verhandlungsstärke und finanzielle Ressourcen für digitale PROMs-Lösungen. Eine gemeinsame Plattform für die landesweite PROMs-Erfassung könnte den Ressourcenbedarf auf Ebene individueller Versorger senken. Außerdem ließen sich Auditverfahren und Datenanalysen auf diese Weise zentralisieren, um faire Vergleiche zwischen Versorgern zu gewährleisten. Eine nationale Lösung könnte zudem die abteilungs- und standortübergreifende Messung von Behandlungsergebnissen fördern.

Einige Leistungserbringer wie etwa das USB haben PROMs zwar erfolgreich in die klinische Praxis integriert, aber die Erfahrungen zur Anwendung aggregierter PRO-Daten sind immer noch begrenzt. Deshalb werden auf Abteilungs-, Versorger- und Kantonebene weitere Pilotprojekte eingeführt. Beispielsweise sollen im Kanton Wallis PRO-Daten in verschiedenen Kontexten, wie Krankenhäusern und Pflegeheimen, in drei Bereichen (Orthopädie, Schmerzbehandlung und Krebstherapie) erfasst werden. Erforscht werden damit die Potenziale einer PROMs-Anwendung jenseits der individuellen, patientspezifischen Ebene. Derzeit fehlt ein Konzeptnachweis für die Nutzung von PROMs im größeren Maßstab, der eine nationale PROMs-Strategie beflügeln könnte.

### 3.8.5 Erfolgsfaktoren

PROMs-Initiativen in der Schweiz gibt es vor allem in den Bereichen Orthopädie, elektive Eingriffe und Krebstherapie. In Ermangelung eines nationalen Rahmenprogramms oder einer Infrastruktur für PROMs (einschließlich finanziellen Anreizen oder Hilfen, einer gemeinsamen digitalen Lösung und einer Plattform für die PRO-Datenerfassung) entwickeln einige große Krankenhäuser zusammen mit Medizintechnik, IT-Anbietern und Start-ups Lösungen für die Ergebnismessung.

Erfahrungen mit der PROMs-Erfassung jenseits der Versorgerebene sind angesichts des relativ kurzen Zeitrahmens der Umsetzung immer noch begrenzt. Es wurden erfolgreiche Ansätze bei Bottom-up-Projekten von Versorgern identifiziert: So unterstützt beispielsweise eine starke klinische Vorreiterrolle die Nachhaltigkeit der Initiativen und verbessert die Datenqualität. Zudem überwiegt die Umsetzung in Indikationsgebieten mit hoher wahrgenommener PROMs-Relevanz und -Sensibilisierung sowie mit weiteren unterstützenden Faktoren (wie z. B. eine hohe Standardisierung der Versorgungsprozesse oder der Durchführung der gesamten Behandlung an einem einzelnen Versorgungsstandort). In Indikationsgebieten mit längeren stationären Aufenthalten oder regelmäßigen Terminen erwies sich die PRO-Datenerfassung als einfacher durchführbar als in der Akutversorgung. Konzepte für den erfolgreichen Einsatz von PROMs auf nationaler Ebene müssen noch geprüft werden. Leuchtturmprojekte wie am USB haben – unter Kollegen und anderen Interessenvertretern wie Kostenträgern und Akteuren aus der Industrie – internationale Beachtung gewonnen und werden wahrscheinlich Nachahmer finden. Darüber hinaus fördert das USB aktiv die Umsetzung von PROMs in der Schweiz, indem es seine Erfahrungen bei Standortbesuchen und auf Konferenzen an andere Leistungserbringer, darunter Universitätskliniken, und andere Interessenvertreter im Gesundheitswesen, weitergibt.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<b>Engagement von Vorreitern im klinischen Bereich:</b> Umsetzung ist abhängig vom Engagement einzelner Abteilungen oder Versorger	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Auswahl von Abteilungen, die PROMs-Umsetzung aktiv entwickeln, für Projekte.</li> <li>» Ein Experte schlägt vor, dass Patienten, die an PRO-Befragungen teilnehmen, einen Beitragsabschlag von ihrer Krankenversicherung erhalten.</li> </ul>
<b>Infrastrukturelle Herausforderungen:</b> Bereichsübergreifende PROMs-Erfassung über einen kompletten Versorgungszyklus schwierig, keine gemeinsame IT-Plattform für PROMs	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Fokus auf Patientengruppen, die vorwiegend stationär versorgt werden oder die regelmäßige Termine im Krankenhaus haben.</li> <li>» Beratung zu empfohlenen IT-Anbietern durch Kantone oder Landesregierung.</li> </ul>
<b>Fragebögen:</b> Auswahl verschiedener Fragebögen bei Versorgern (sich mit der Zeit verändernde Präferenzen erschweren den Vergleich zwischen Versorgern noch weiter); Patienten werden zu viele Fragen vorgelegt	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Beibehaltung allgemeiner Fragebögen für krankheitsübergreifende Vergleiche, gleichzeitig jedoch Hinzunahme krankheitsspezifischer Messgrößen, insbesondere für komplexere Krankheitsbilder.</li> <li>» Integration von PROMs und PREMs, damit Patienten nicht zu viele Fragebögen oder Feedbackformulare ausfüllen müssen.</li> <li>» Integration von Fragebögen für Patienten mit Mehrfacherkrankungen und chronischen Krankheiten.</li> </ul>
<b>Kulturelle Aspekte:</b> Kulturelle Unterschiede, die sich auf die Ergebnisse bestimmter Fragebögen auswirken, erschweren Vergleiche	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Auf individueller Ebene: Kommunikation mit Patienten über Ergebnisse, um Abweichungen zu klären.</li> <li>» Auf Systemebene: Anpassung (ähnlich der Risikoanpassung) identifizierter Unterschiede bei Beurteilung und Präsentation der Ergebnisse</li> </ul>

## 3.9 USA

### USA PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Freiwillige Bottom-up-Initiativen von Versorgern / Krankenhausverbänden und Bundled Payment von Medicare
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** je nach Klinik, breites Spektrum an Krankheitsbildern
- » **Anwendungsbereiche:** Patientenmonitoring, SDM, Behandlungspfadanpassung, Forschung, P4P
- » **Größte Herausforderungen:** keine gemeinsamen ePA-Systeme und Standards, unrealistische Ziele für finanzielle Anreize, Dateninfrastruktur

Das US-amerikanische System ist eine Mischung aus öffentlichem und privatem Sektor. Die Hälfte der Gesundheitsausgaben stammt von öffentlichen Kostenträgern, jedoch wird die gesundheitliche Versorgung größtenteils von privaten Leistungserbringern ausgeführt. Es gibt mehrere öffentliche Gesundheitsprogramme, wie zum Beispiel für Erwachsene über 65 Jahre und bestimmte Personengruppen mit Behinderungen (*Medicare*) sowie einkommensschwache Gruppen (*Medicaid*). Auch für Kinder und Veteranen (*Veterans Health Administration, VHA*) existieren verschiedene Programme und Versorgerverbände. Der Versicherungsschutz und die Gesundheitspolitik werden von den Bundesstaaten geregelt. Hinzu kommen einige wichtige nationale Bestimmungen. Die private Krankenversicherung wird vorwiegend von Arbeitgebern getragen. Private und öffentliche Krankenversicherungen können Leistungskataloge und Kostenbeteiligungen eigenständig festlegen. Sie können mit Versorgungsnetzwerken Selektivverträge schließen, müssen dabei aber föderale und



bundesstaatliche Vorschriften einhalten. Mit einem Anteil von 17,7 Prozent des gesamten Bruttoinlandsprodukts (BIP) sind die USA das Land mit den höchsten Gesundheitsausgaben weltweit (CMS 2019).

57 Prozent der 5.198 Akutkrankenhäuser in den USA sind Non-Profit-Organisationen, 25 Prozent arbeiten gewinnorientiert und 19 Prozent sind öffentlich (AHA 2020). Hinzu kommen 209 Krankenhäuser der Bundesregierung. Im Jahr 2017 gab es 28,7 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner, was einem Rückgang von 18 Prozent gegenüber dem Jahr 2000 entspricht (WHO 2020). Schätzungsweise 96 Prozent der nicht der Bundesregierung unterstellten Akutkrankenhäuser und 86 Prozent der niedergelassenen Ärzte hatten 2017 ein „zertifiziertes“ elektronisches Patientendatensystem (ePA-Datensystem) übernommen. Achtzig Prozent der Krankenhäuser und 54 Prozent der Arztpraxen hatten ein ePA-System mit erweiterten Funktionen eingeführt. Dazu gehörte etwa die Möglichkeit, demografische Patientendaten einzusehen, Medikamente aufzulisten, Arztnotizen zu speichern sowie Arzneimittelverordnungen, Labortests und Bildbefunde zu verfolgen (Commonwealth Fund 2020j).

### 3.9.1 Umsetzung von PROMs

In den USA gibt es keine nationale Strategie für PROMs. Allerdings ist die Umsetzung von PROMs in den verschiedenen Bundesstaaten und insbesondere in mehreren großen Versorgungszentralen oder integrierten Systemen weit verbreitet. Das trifft zum Beispiel auf *Kaiser Permanente* und die *Mayo-Kliniken* zu, die über die finanziellen Mittel und die Infrastruktur für den Aufbau von Plattformen zur Datenerhebung und -analyse verfügen. Viele ACO (*Accountable Care Organizations*), die überregional arbeiten, verwenden PROMs bei der Nachbeobachtung ihrer Patienten. Das *National Committee for Quality Assurance* (NCQA), das landesweit Leistungs-Monitoring für Krankenversicherungen übernimmt, bezieht PROMs zudem beim Monitoring von Depressionen ein (NCQA 2020). Die USA sind im Bereich der PROMs-Nutzung innovative Vorreiter. Das *International Consortium for Health Outcome Measures* (ICHOM) wurde in Boston gegründet. Zudem kommt die Vorreiterbewegung und führende Forschung zu Value-based Healthcare (VBHC) durch Michael Porter und Elizabeth Teisberg sowie zu PROMs als Intervention durch Ethan Basch für Onkologie aus den USA. PROMs haben unter Medizinern, gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern und Managern im Gesundheitswesen bereits einen hohen Stellenwert erreicht.

Die Erfassung von PROMs wird seitens privater und öffentlicher Versicherungen zum Teil durch Bundled Payment (BP) für bestimmte Verfahren wie etwa Gelenkersatz gefördert. Im Anschluss an das US-Bundesgesetz zur Weiterführung des Medicare-Zugangs und des Krankenversicherungsprogramms für Kinder (*Children's Health Insurance Program*, CHIP) von 2015 wurde im Jahr 2017 eine obligatorische Qualitätsoffensive gegründet, das *Medicare VBHC Program*. Zudem haben private Versicherungen mit einzelnen Krankenhäusern oder Krankenhausverbänden Verträge über BP abgeschlossen. Da das US-Gesundheitssystem überwiegend in privater Hand ist, werden PROMs außerdem zur Steigerung des Wettbewerbs zwischen privaten Gesundheitsdienstleistern eingesetzt. Die *Food and Drug Administration* (FDA) hat 2007 zudem eine Richtlinie für die Anwendung von PROMs zur Untermauerung von Angaben in Etikettierungen zugelassener Arzneimittel erlassen.

Nationale Register, die PROMs einbeziehen, sind beispielsweise die vier Register der *American Academy of Orthopedic Surgeons* (AAOS): das *American Joint Replacement Registry* (AJRR), das *Musculoskeletal Tumor Registry* (MsTR), das *Shoulder & Elbow Registry* (SER) und

das *American Spine Registry (ASR)* (AAOS 2020). Außerdem werden PROMs in der Routineversorgung eingesetzt, jedoch gibt es Unterschiede auf Versorgungsebene: In großen Versorgungsnetzwerken ist die Anwendung weiter fortgeschritten als in einzelnen Kliniken. Pilot- und Durchführbarkeitsstudien zu PROMs haben in den letzten 20 Jahren regelmäßig stattgefunden. Eine der ersten war die *Medical Outcomes Study* im Jahr 1989, eine zweijährige multizentrische Studie, in der PRO-Daten von Patienten mit chronischen Krankheiten erfasst wurden. Daraus wurde der mittlerweile häufig eingesetzte *SF-36-Fragebogen* entwickelt (RAND 2020). Aktuellere Studien umfassen das *Pain Program for Active Coping and Training (PPACT)*, eine klinische Prüfung in drei Regionen des Kliniksystems von *Kaiser Permanente*. In dieser Studie wurden Hindernisse und Förderfaktoren für die Umsetzung von PROMs im Bereich Schmerzbehandlung identifiziert (Owen-Smith et al. 2018).

### 3.9.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

PROMs werden in den USA in vielen Indikationsgebieten erfasst und verwendet. Von Orthopädie bis Verhaltensmedizin, geriatrische Chirurgie, Multiple Sklerose bis hin zur Onkologie. Die Anwendung im Versorgerumfeld hängt von Vorreitern im klinischen Bereich ab. Deshalb unterscheiden sich bei einzelnen Versorgern die Therapiegebiete, für die PROMs erhoben werden. Das obligatorische PROMs-Programm von Medicare und Medicaid umfasst die folgenden Krankheitsbilder: lumbale Diskektomie / Laminotomie, totaler Kniegelenkersatz, Katarakt-OPs, orthopädische Eingriffe und Varikosebehandlung. Ein prominentes Indikationsgebiet der PROMs-Umsetzung ist in der Onkologie. Das ist auf führende Forschungsarbeiten in diesem Bereich zurückzuführen, die bei kontinuierlicher PROMs-Nachkontrolle eine ansteigende Überlebensrate aufzeigten (Basch et al. 2017). In Studien werden außerdem weitere Anwendungsbereiche für PROMs erforscht, die in anderen Ländern weniger verbreitet sind. Ein Beispiel dafür ist die Initiative *PROPC-NY*, ein 18-monatiges gemeinsames Forschungsprojekt in New York City, in dem die Durchführbarkeit einer PROMs-Integration in die Primärversorgung in drei Gesundheitsorganisationen untersucht wurde (United Hospital Fund o. D.).

### 3.9.3 Formen der PRO-Datennutzung

PRO-Daten werden im US-Gesundheitssystem auf individueller- und auf Systemebene genutzt. Auf individueller Ebene werden PROMs für die Entscheidungsfindung und bei der Interaktion mit Patienten herangezogen. Verschiedene Versorger und Versorgungsnetzwerke verwenden zum Beispiel das ePA-System *EPIC*, das durchgängige Arbeitsabläufe für die Entwicklung, Erhebung, Überprüfung und Analyse elektronischer Patientendaten und PRO-Daten bietet. In diesem System können PRO-Daten von Ärzten in Echtzeit abgerufen werden, was das Shared Decision Making erleichtert. Die Datenübermittlung ist zwar noch nicht ganz ausgereift und erfordert auf Versorgerseite eine zusätzliche Backend-Entwicklung, eine schnelle Datenverarbeitung und die Zusammenführung von medizinischen Daten und PRO-Daten sind aber bereits jetzt möglich. Voraussichtlich werden PRO-Daten demnächst auch bei der verstärkten Einbindung von Patienten eine Rolle spielen, gegenwärtig ist dies jedoch noch kaum der Fall. Es sind aber mehrere Anwendungen für das Selbstmanagement bei Krankheiten und für gesunde Lebensführung entwickelt worden, die ähnliche Fragen wie die PRO-Fragebögen und manchmal auch eine passive Messung von Gesundheitsdaten beinhalten. Passive Messung bedeutet in diesem Kontext die Anwendung von Sensoren wie tragbaren Geräten oder digitalen Umgebungsgeräten. Diese können Daten über Funktionsgrößen wie Schlaf, allgemeine Aktivität, Gangbild oder Emotionen



aufzeichnen, ohne dass der Patient einen Fragebogen beantworten muss. Eric Schneider, PROMs-Experte beim *Commonwealth Fund*, sieht insbesondere in der passiven Erfassung von Gesundheitsdaten und dem Einsatz von Apps für die PRO-Erfassung sowie interaktive Nutzung trendweisende und begünstigende Faktoren für eine breitere PROMs-Umsetzung in der Zukunft.

Auf Versorgungsebene werden PROMs für Benchmarking, Qualitätssicherung, Behandlungspfad-Design und – Vergleich, Marketing und Gesundheitsforschung verwendet. So nutzen beispielsweise über 60 Praxen im Netzwerk *ImproveCareNow* PRO-Daten und klinische Daten, um Behandlungsergebnisse bei Kindern mit entzündlicher Darmerkrankung zu verbessern. Dafür werden PRO-Daten in verschiedenen Kliniken verglichen. In der Folge haben sich die Remissionsraten bei 17.000 Patienten in 30 Bundesstaaten verbessert (Nelson et al. 2015). Mehrere Krankenhäuser und Krankenhausverbände wenden PROMs an. Zum Beispiel *Mass General Brigham Hospitals*, wo PROMs Grundlage für die klinische Entscheidungsfindung sind. Dabei kommt ein abteilungsübergreifendes Dashboard mit historischen PRO-Daten zum Einsatz (Mjåset, Nagra und Feeley 2020). Verschiedene Krankenhäuser veröffentlichen PRO-Daten außerdem zu Marketingzwecken auf ihrer Website. Dies ist ein bedeutsamer Schritt insbesondere in der wettbewerbsorientierten Versorgerlandschaft der USA. PROMs werden über verschiedene Gruppen und Plattformen wie die *Wisconsin Collaborative for Healthcare Quality* (WCHQ) für das Public Reporting verwendet (Franklin et al. 2017).

Es gibt bereits mehrere Vereinbarungen über nutzenorientierte Versorgung (Value-based Healthcare, VBHC), vor allem BP-Verträge zwischen privaten Krankenversicherungen und Versorgern. Im Rahmen des Medicare-Programms für nutzenorientierte Versorgung können Medicare- und Medicaid-Einrichtungen zwischen zwei Optionen wählen: einem ergebnisabhängigen Erstattungssystem (*Merit-based Incentive Payment System*, MIPS) und einem fortgeschrittenen alternativen Zahlungsmodell (*Advanced Alternative Payment Model*, APM) (CMS 2016). MIPS setzt sich aus vorgegebenen Qualitätsleistungsindikatoren zusammen, die der Versorger aus einer Liste auswählt. Die Hälfte dieser Indikatoren sind PROMs. APM-Modelle sind behandlungsbezogene Anreizstrukturen, die teilweise auch PROMs beinhalten. Neben dem öffentlichen BP-System gibt es auch private Kostenträger (z. B. *Blue Cross/Blue Shield Massachusetts*, *Minnesota Community Measurement* und *Pacific Business Group on Health*), die für eine Teilnahme an ihren nutzenorientierten Vergütungsprogrammen die Erfassung von PROMs verlangen (Massachusetts Medical Society 2018).

### 3.9.4 Herausforderungen

Da die Gesundheitsversorgung in den USA größtenteils privat organisiert ist, kann eine nationale Strategie für die Erfassung und Verwendung von PROMs kaum top-down umgesetzt werden. Rahmenbedingungen zur Rechenschaftspflicht, die eine PRO-Erfassung beinhalten, werden zuweilen als kurzfristige politische Strategie zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung wahrgenommen. Es fehlt jedoch eine langfristige Vision, wie Erkenntnisse aus PROMs in Behandlungspfade integriert werden können. Kritisiert wird, dass die PRO-Datenerfassung im Rahmen der Rechenschaftspflicht in den meisten Fällen nicht unmittelbar an Programme zur Qualitätsverbesserung gekoppelt ist, die von Ärzten entsprechend genutzt werden können. Dazu bräuchte es Datenstandards und Rahmenbedingungen für Analysen, die Ärzten und Versorgern tatsächlich den größten Nutzen bringen. Einerseits



erleichtert ein stärker zentralisierter Ansatz das Benchmarking zwischen Versorgern und erhöht den Spielraum für Qualitätsverbesserungen. Andererseits fördert der aktuell weniger zentralisierte Ansatz die innovative Anwendung von PROMs auf Versorgungsebene.

Die PROMs-Nutzung durch Versorger wird bisher durch selbst entwickelte Initiativen größerer Krankenhausverbände vorangetrieben, die bereits über eine robuste Dateninfrastruktur zur Integration von PROMs verfügen. Kleinere Leistungserbringer können sich PROMs hingegen noch nicht für Shared Decision Making und internes Benchmarking oder Verbesserungskonzepte zunutze machen, da ihnen bisher eine solche robuste Dateninfrastruktur und der entsprechende Maßstab für sinnvolle Vergleiche fehlen. Selbst in den größeren Netzwerken lassen aktuelle IT-Systeme noch nicht alle Funktionen zu, die für das Erfassen und Abrufen der aus Ärztesicht wichtigsten PRO-Datenanalysen erforderlich sind. Auch ein Zugang der Patienten zu den IT-Systemen ist noch nicht möglich. Große Krankenhausverbände haben deshalb auch eine Gruppe gebildet, die sich für erweiterte Funktionen im gebräuchlichen ePA-System EPIC einsetzen soll. EPIC bietet im Bereich PROMs zwar einige Möglichkeiten, es fehlen aber Funktionen zum Vergleich mit branchenführenden Drittanbietern. Eine weitere Herausforderung ist die Verwertbarkeit von Daten für Ärzte. Dabei handelt es sich um ein Schlüsselmerkmal, das Krankenhäuser in ihren aktuellen PRO-Systemen zu verbessern suchen.

Um die Teilnahme von Versorgern zu gewährleisten, sollten Kostenträger erreichbare Ziele für die Leistungserbringer setzen. Damit würden sie die erschwerte Erfassung dieser Daten außerhalb des Klinik- oder Krankenhausumfelds berücksichtigen, so Jacob Lippa, Leiter der PROMs-Abteilung beim Krankenhausnetzwerk Providence. Als wesentliche Hemmnisse einer fairen und erfolgreichen Umsetzung von BP-Modellen auf Basis von PROMs wurden folgende Faktoren benannt: Motivieren von Patienten zum Ausfüllen von PRO-Fragebögen und das Beachten individueller Unterschiede beim Vergleich aggregierter Patientendaten.

### 3.9.5 Erfolgsfaktoren

Für Jacob Lippa stellen die folgenden Aspekte wesentliche Erfolgskriterien für die PROMs-Umsetzung in den USA und weltweit dar: **Erstens und vor allem ist ein starkes und frühzeitiges Engagement von Ärzten, besonders derjenigen in Leitungspositionen, entscheidend.** Im Providence-Kliniknetzwerk wurde die Anwendung von PROMs durch ein so weit wie möglich automatisiertes System mit anhand von Patientenkriterien voreingestellten Optionen begünstigt. Der zweitwichtigste Erfolgsfaktor ist die Leitungsstruktur, mit der die Umsetzung und Analyse von Daten gefördert werden sollen. **Eine erfolgreiche Umsetzung setzt sorgfältige Planung und kontinuierliche Einbindung in den klinischen Behandlungspfad voraus.** Ferner stärkt eine gemeinsame Vision von Ärzten, Verwaltung, Kostenträgern und Patienten die nachhaltige Nutzung von PROMs. **Drittens ist ein mit ePA-Systemen interoperables IT-System** besonders wichtig für einen maximalen Nutzen von PROMs in Verbindung mit klinischen Daten. Zu diesem Zweck haben verschiedene Versorgerverbände eine Gruppe gebildet, die sich für erweiterte Funktionen und eine offene Programmierschnittstelle im EPIC-System einsetzt. Das soll eine umfassendere Nutzung und Erfassung von PROMs ermöglichen. Weitere Erfolgskonzepte in der Entwicklung und Vorschläge von Experten sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst.



Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren
<b>Fehlende Funktionen zur Datenverarbeitung</b>	» Einflussnahme auf die EPIC-Weiterentwicklung: Je mehr Krankenhäuser und Netzwerke sich dafür einsetzen, desto wahrscheinlicher ist eine Systemveränderung.
<b>Schwierigkeiten bei der Beteiligung von Ärzten und Patienten</b>	» Computerisiertes adaptives Testen, um Fragebögen zu verkürzen. » Transparenz: laufende Berichte über die aktuellen aggregierten Daten zur Weitergabe an Mitarbeiter, um den Wert der PRO-Erfassung zu verdeutlichen. » Automatische Systeme, die für medizinisches und pflegerisches Personal leicht zu bedienen sind. » Nicht nur aktive Patientenberichte, sondern auch passives Reporting (z. B. sprachgestützte Erfassung depressiver Symptome) und Zusammenführung dieser Daten mit PROMs, um Patienten selbst (mithilfe von Apps) in Echtzeit ein vollständiges (ganzheitliches) Bild zu zeigen.
<b>Finanzielle Anreize mit realistischen Zielen fehlen</b>	» Verstärkte Beteiligung und Anreize seitens privater Kostenträger, um echte finanzielle Anreize zu schaffen. » BP-Systeme für Anreize im kompletten Behandlungsverlauf und PRO-Nachverfolgung, um Erfolge nachzuvollziehen und die Versorgungspraxis zu verbessern
<b>Fehlen gemeinsamer Standards und demzufolge fehlende Anwendung bei kleineren Versorgern</b>	» Rückschließendes Vorgehen beim Erstellen von Standards: zuerst die Frage, was mit Daten passieren soll, dann entsprechende Konzeption von Fragebögen und Erfassungssystemen. » Beteiligung von Patienten an gemeinsamer Konzeption.

## 3.10 Deutschland

### DEUTSCHER PROMS-ANSATZ

- » **Stand der Umsetzung:** Vorwiegend freiwillige Bottom-up-Projekte auf Versorgungsebene oder versorgerübergreifend; selektive Einführung auf Bundesebene (DeQS-RL) 2021
- » **Krankheitsbilder und Therapiegebiete:** elektive Eingriffe (vor allem in der Orthopädie) und Krebstherapie, Rehabilitation
- » **Anwendungsbereiche:** vor allem Forschung, Patientenmonitoring, Shared Decision Making, Public Reporting, P4P (Selektivverträge)
- » **Größte Herausforderungen:** Mittelzuweisung, gemeinsame IT-Lösungen und PROMs-Standards

In Deutschland sind 90 Prozent der Bevölkerung in der *gesetzlichen Krankenversicherung* (GKV) versichert. Die GKV besteht aus über 100 gemeinnützigen Trägern, den Krankenkassen, die als Körperschaften öffentlichen Rechts organisiert sind und untereinander im Wettbewerb stehen (Commonwealth Fund 2020e). Zehn Prozent der Bevölkerung sind in der *privaten Krankenversicherung* (PKV) versichert, wobei Beamte und Selbstständige pflichtversichert sind und Angestellte ab Erreichen einer festgesetzten Einkommensgrenze die Wahl haben, von der GKV in die PKV zu wechseln.

Die gesundheitspolitische Entscheidungsgewalt liegt bei der Bundesregierung, den Bundesländern und selbstverwalteten Organisationen der Kostenträger und Leistungserbringer. Regelungen zur Direktfinanzierung und Bereitstellung von Gesundheitsdienst-

Leistungen werden im deutschen Gesundheitssystem an Gremien der Selbstverwaltung innerhalb der Krankenkassen und Organisationen der Leistungserbringer übertragen, die zusammen den *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* bilden. Der G-BA trifft die Entscheidung, welche Leistungen von den Krankenkassen finanziert werden müssen, und legt Maßnahmen zur Qualitätssicherung für Leistungserbringer fest. Der G-BA wird unterstützt vom *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)*, das die Kosteneffizienz von Arzneimitteln und Medizinprodukten bewertet, und vom *Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG)*, das für stationäre und die sektorenübergreifende Qualitätssicherung zuständig ist.

Die meisten Universitätskliniken und etwa 50 Prozent aller Krankenhausbetten befinden sich in öffentlicher Trägerschaft. Etwa ein Sechstel aller Betten wird von privaten, gewinnorientierten Krankenhäusern bereitgestellt. Die Anzahl ist in den letzten Jahren gestiegen (a. a. O.). Im Jahr 2017 hatte Deutschland 80 Krankenhausbetten pro 10.000 Einwohner (Statistisches Bundesamt 2020). Das entspricht einem Rückgang um zwölf Prozent gegenüber dem Jahr 2000 (WHO 2020).

Maßnahmen zur Qualitätssicherung in Krankenhäusern haben schrittweise zugenommen und eine Entwicklung von freiwilligen Initiativen hin zu obligatorischen Auflagen wurde vollzogen: Im Jahr 2001 wurde ein gesetzliches Qualitätssicherungssystem eingerichtet, die *externe Qualitätssicherung (EQS)* (Deutsches Ärzteblatt 2014). Die Grundlage bilden die *Richtlinie über Maßnahmen der Qualitätssicherung in Krankenhäusern (QSKH-RL)* sowie die *Richtlinie über einrichtungs- und sektorenübergreifende Maßnahmen der Qualitätssicherung (QESÜ-RL)*, die vor Kurzem von der *Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL)* abgelöst wurde. Die QSKH-RL verpflichtet alle Leistungserbringer der gesetzlichen Krankenversicherung, einrichtungsintern ein Qualitätsmanagement einzuführen und sich an einrichtungsübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung zu beteiligen (§ 135a Fünftes Buch Sozialgesetzbuch, SGB V). Die Krankenhäuser erstellen jährliche Qualitätsberichte mit über 200 Indikatoren für die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität auf Krankenhaus- oder Abteilungsebene bei etwa 25 Diagnosen oder Verfahren (21 davon auf Grundlage der QSKH-RL) (IQTIG 2020). Aggregierte, anonymisierte Daten werden zentral vom IQTIG ausgewertet und in einem Jahresbericht zusammengefasst.

### 3.10.1 Umsetzung von PROMs

Die Bewertung und Verbesserung der Versorgungsqualität stellen seit den 1990er Jahren einen Schwerpunkt der gesundheitspolitischen Agenda in Deutschland dar. In letzter Zeit sind die Versorgungs- und Ergebnisqualität aus Patientensicht – und damit PROMs – zunehmend in den Fokus gerückt: International renommierte Beispiele haben die Einführung bei etlichen Versorgern und Indikationen wie bei der *Martini-Klinik Hamburg* für Prostatakrebs und bei den *Schön Kliniken* für orthopädische Eingriffe sowie die politische Debatte über eine leistungserbringerübergreifende Umsetzung beflügelt. Es gibt bereits erste Rahmenvereinbarungen, wie die Qualitätsverträge sowie öffentliche Förderbudgets (z. B. der G-BA Innovationsfonds), mit denen die Umsetzung auf Versorgerebene gefördert werden soll. Aber in Ermangelung einer landesweiten Richtlinie mit ausdrücklich vorgeschriebener Erfassung und Anwendung von PROMs wird die deutsche PROMs-Landschaft bisher von einer wachsenden Zahl von Bottom-up-Initiativen dominiert, deren Bündelung von einigen wenigen Akteuren angeschoben wird.



Die *Initiative Qualitätsmedizin* (IQM) wurde 2008 von öffentlichen und privaten Krankenhäusern sowie Universitätskliniken gegründet. Ziele des Vereins sind eine standardisierte Ergebnismessung auf Basis von Routinedaten und den deutschen *Inpatient Quality Indicators* (G-IQI), Public Reporting auf Krankenhauswebsites und laufende Verbesserungen von Behandlungsergebnissen mit Peer Reviews (IQM o. D.). Inzwischen sind über 490 deutsche, österreichische und Schweizer Krankenhäuser Mitglied der IQM und veröffentlichen jährlich Qualitätsberichte auf ihren Websites. Die Ergebnisse für 60 Diagnosen und Verfahren werden anhand von etwa 380 Indikatoren gemessen. Bei 40 dieser Indikatoren müssen IQM-Mitglieder festgelegte Qualitätsziele erfüllen. Bedeutende Abweichungen von den durchschnittlichen Ergebnissen setzen Peer Reviews in Gang. Aktuell konzentriert sich die IQM auf die Einbindung von PROMs in ihre Qualitätsindikatoren. Im Februar 2021 unterzeichnete IQM eine Rahmenvereinbarung mit dem deutschen IT-Anbieter *Heartbeat Medical* für eine groß angelegte Erhebung von PROMs (Heartbeat Medical 2021). Diese Zusammenarbeit bietet den fast 500 IQM-Mitgliedskrankenhäusern in Deutschland und der Schweiz Zugang zu einer digitalen Plattform für die standardisierte Erfassung von PROMs und CROMs und soll ein landesweites und länderübergreifendes Qualitätsbenchmarking ermöglichen.

Im Jahr 2019 untersuchte die *Initiative Qualitätsmedizin* (IQM) in einer Umfrage unter ihren 490 Mitgliedern in Deutschland, Österreich und der Schweiz die Umsetzung von PROMs (IQM 2019): Dabei zeigte sich, dass etwa 28 Prozent der 367 antwortenden Krankenhäuser PROMs laut eigener Angabe bereits umgesetzt hatten. Laut Umfrage ist der Prozentsatz von PROMs-Anwendern am höchsten in Universitätskliniken (42 Prozent) und privaten Krankenhäusern (36 Prozent). Leistungserbringer nutzen zur Bewertung der PROs mehrheitlich eigene Fragebögen oder Instrumente (38 Prozent der PROMs-Anwender) 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.

Laut *Heartbeat Medical*, einem auf PROMs spezialisierten deutschen IT-Anbieter, erfassen derzeit über 200 deutsche Versorger bzw. Abteilungen PROMs mit der digitalen Lösung des Unternehmens. Bei den meisten dieser Umsetzungs- und Forschungsinitiativen handelt es sich um Pilotprojekte unter ärztlicher Leitung, die von der Krankenhausverwaltung unterstützt werden und durch wissenschaftliches Interesse (z. B. in Universitätskliniken) oder – seitens privater Leistungserbringer – durch die Aussicht auf einen möglichen Wettbewerbsvorteil motiviert sind.

Einige Krankenhäuser, die bereits Erfahrungen mit der Erfassung und Integration von PROMs in der klinischen Praxis sammeln konnten, haben sich in leistungserbringerübergreifenden und vom Innovationsfonds unterstützten Pilotprojekten, wie *PROMoting Quality im Bereich Gelenkersatz* (siehe Tabelle unten) und *PRO-B im Bereich Brustkrebs* zusammengefunden (BMG 2019). Der Innovationsfonds ist ein gesundheitspolitisches Instrument zur Förderung der Versorgungsforschung und Innovation, der 2015 eingerichtet wurde (weitere Beispiele siehe nachfolgende Tabelle).

**Auswahl der vom G-BA-Innovationsfonds geförderten PRO-Forschungsprojekte****PRO-B – Charité Universitätsklinikum Berlin, BARMER, BKK VBU, DAK-Gesundheit, Deutsche Krebsgesellschaft e. V., OnkoZert GmbH**

- » Bereich: Brustkrebstherapie
- » Ziel des Projekts: Verbesserung der Lebensqualität und potenzielle Verlängerung des Überlebens, Reduktion von Krankenhausaufenthalten für Patientinnen mit metastasiertem Mammakarzinom.
- » Methodik: IT-gestütztes verstärktes Monitoring von PRO-Daten und Intervention bei Auftreten abweichender Ergebnisse in einer Interventionsgruppe im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (mit PROMs, aber ohne aktive Überwachung und Intervention) in ausgewählten Zentren in Deutschland.

**PROMoting Quality – TU Berlin, neun umsetzende Krankenhäuser, HRTBT Medical Solutions GmbH, BARMER, BKK Dachverband e. V., aQua-Institut**

- » Bereich: Hüft- und Kniegelenkersatz
- » Ziel des Projekts: Nutzung von PROMs als Intervention, um die Qualität von Behandlungsergebnissen (erfasst mittels PROMs) zu verbessern und Auswirkungen auf Gesundheitskosten zu bewerten.
- » Methodik: Erfassung von PROMs in Interventionsgruppen vor dem Eingriff und nach der Entlassung; regelmäßiges Feedback an behandelnde Ärzte, um bei Bedarf Intervention einzuleiten; Kontrollgruppe ohne Interventionen auf Basis von PROMs.

**EPOS – Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)**

- » Bereich: Schlaganfall
- » Ziel des Projekts: Einführung und Auswertung von PROMs in der Routineversorgung von Schlaganfallpatienten, Untersuchung von Einflussfaktoren für PRO, Beurteilung der Akzeptanz von PROMs durch Patienten und medizinische Mitarbeiter.

**LQ-DMP – Helmholtz Zentrum München GmbH – Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt**

- » Bereich: chronische obstruktive Lungenerkrankung
- » Ziel des Projekts: Untersuchung von Verbesserungspotenzialen im *Disease-Management-Programm* (DMP) COPD, in dem die gesundheitsbezogene Lebensqualität als Versorgungsziel gemessen und berücksichtigt wird.
- » Methodik: Erhebung der Lebensqualität bei DMP-Teilnehmern einer großen Krankenkasse, um den Einfluss von Versorgungsmaßnahmen und Selbstmanagement auf die Lebensqualität von Patienten zu untersuchen.

Ein weiteres groß angelegtes, versorgerübergreifendes Pilotprojekt für die Erfassung und den Vergleich von PROMs-Daten wurde 2018 von den *4QD-Qualitätskliniken.de GmbH* (4QD), dem *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)* und der *Deutschen Rentenversicherung (DRV)* im Bereich Rehabilitation von Patienten nach Hüft- oder Kniegelenkersatz und mit Rückenschmerzen eingeleitet (Preuß 2019). 4QD betreibt ein Webportal für das Public Reporting von Behandlungsergebnissen und Krankenhausvergleichen anhand von fünf Qualitätsdimensionen (medizinische Versorgungsqualität, Patientensicherheit, Patientenzufriedenheit, Zufriedenheit der überweisenden Ärzte und Ethik). Eine sechste Dimension wurde vor Kurzem neu hinzugefügt: **Mit Stand 2020 ist 4QD die erste Organisation in Deutschland, die indikationsbezogene Qualitätsdaten auf Basis von PROMs für etliche**



**Anbieter bewertet und veröffentlicht.** In einer ersten Pilotstudie wurden Ergebnisse aus 24 Reha-Einrichtungen ausgewertet. Die Kliniken erfassten mithilfe von Instrumenten, die von internationalen Experten empfohlen werden, PRO-Daten von 3048 Patienten bei der Aufnahme und am Ende des Reha-Aufenthalts (Neudam 2020). Eine Risikoadjustierung wurde durchgeführt. Um PROMs zwischen den teilnehmenden Kliniken zu vergleichen, wurde ein einfacher Indexwert, der *Patient-Reported Outcome Quality Index* (ProQI), entwickelt. Ergebnisse der ersten Pilotstudie wurden im Februar 2020 veröffentlicht. Sie zeigten positive Auswirkungen der Rehabilitation auf PROs bei den Bereichen Hüftgelenkersatz, Kniegelenkersatz und chronische Rückenschmerzen auf (Schulz 2020). Die Analyse ergab außerdem signifikante Unterschiede bei der Ergebnisqualität zwischen einzelnen Reha-kliniken. Teilnehmende Einrichtungen erhielten einen ausführlichen Bericht. Auf der Website *Qualitätskliniken.de* kann ein Studienbericht mit einer Zusammenfassung der Ergebnisse abgerufen werden.

**Die neue Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung DeQS-RL kann als erster Ansatz in Richtung bundesweiter PROMs-Anwendung angesehen werden:** Unter anderem verfolgt die DeQS-RL das Ziel, „Patientensicherheit und Patientenorientierung zu stärken“ sowie „valide und vergleichbare Erkenntnisse über die Versorgungsqualität der Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer zu gewinnen“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2019). Ergebnisse systematischer Befragungen von Patienten, die deren Sicht auf die Behandlungserfahrung (PREMs) und Behandlungsergebnisse (PROMs) berücksichtigen, sollten in Zukunft als zusätzlicher Indikator in die Qualitätsbewertung von Versorgungsleistungen einbezogen werden. Die Regelungen der DeQS-RL zur Patientenbefragung zu PCI sollten zum 1.1.2021 in Kraft treten, sind gemäß dem Beschluss des G-BA vom 17.12.2020 aufgrund der Corona-Pandemie jedoch wieder aufgehoben worden.

DEEP DIVE

**Die DeQS-RL – erster Ansatz in Richtung einer landesweiten PROMs-Anwendung?**

Im Jahr 2016 beauftragte der G-BA das IQTIG mit der Entwicklung von Fragebögen zur Bewertung der Versorgungsqualität anhand von Patientenbefragungen bei bestimmten Verfahren. Im Jahr 2018 wurde vom G-BA ein Datenflussmodell definiert und 2019 veröffentlichte das IQTIG einen abschließenden Bericht. Die erste Patientenbefragung sollte im Rahmen des *Qualitätssicherungsverfahrens für Perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie* (QS PCI) eingeführt werden (DeQS-RL 2019). Darüber hinaus werden Fragebögen zurzeit für andere Indikationsgebiete wie Nierenersatztherapie, ambulante Psychotherapie und Entlassungsmanagement entwickelt. Vorgesehen sind Fragebögen für minimal-invasive Herzklappeninterventionen (MHI-RL) sowie zur Prävention nosokomialer Infektionen und postoperativer Wundinfektionen (QS WI). Die Umsetzung – zunächst nur des QS PCI – ist ab dem 1.7.2021 geplant: Leistungserbringer sollen von allen Patienten, bei denen ein PCI-Eingriff durchgeführt wurde, Kontaktinformationen übermitteln. Eine speziell dafür vorgesehene Versandstelle wählt 200 Patienten (pro Jahr und Versorger) aus, an die vier Wochen nach ihrer Entlassung Fragebögen mit der Bitte um Teilnahme verschickt werden. Bei Einrichtungen mit weniger als 200 Behandlungsfällen pro Jahr wird eine Vollerhebung durchgeführt. Die anonymisierten Fragebögen werden zur Evaluation an die zentrale Auswertungsstelle, das IQTIG, zurückgeschickt. Ergebnisse werden an die Landesarbeitsgemeinschaften übermittelt, die Leistungserbringer kontaktieren können, um Abweichungen zu klären.

Die Richtlinie gilt zwar als erster Schritt zur PROMs-Anwendung auf Bundesebene, eine eingehende Betrachtung des dargestellten Verfahrens zeigt aber Begrenzungen für dessen Anwendbarkeit und potenziellen Nutzen auf. In ihrer aktuellen Form würde die Richtlinie nicht zur Integration von PROMs in die klinische Praxis und in Behandlungspfade von Patienten führen. Es würde lediglich eine Stichprobe aus 200 Patienten pro Leistungserbringer und Indikation kontaktiert werden, um PROMs retrospektiv und papiergestützt zu erfassen. Ergebnisse würden nicht an einzelne Versorger oder Ärzte übermittelt und wären für die breitere Öffentlichkeit nicht zugänglich. Infolgedessen wären weder Ärzte noch Patienten in der Lage, PROMs-Ergebnisse im Kontakt miteinander zu nutzen. PRO-Daten können nicht individuell verwendet werden, etwa zum Symptommonitoring und zur Behandlung, da relevante Daten erst nach der Intervention erfasst und dann anonymisiert werden und die Ergebnisse weder Ärzte noch Patienten erreichen. Insbesondere Patienten hätten eine zusätzliche bürokratische Bürde zu tragen, ohne dass dieser Aufwand für sie einen direkten Nutzen hätte. Zudem wird der Einsatz aggregierter Daten zur Qualitätsverbesserung auf Versorgerebene, die sich an ermittelten Best Practices orientieren würde, durch fehlende Transparenz erschwert. Angesichts dieser Begrenzungen erscheint die tatsächliche Kosten-Nutzen-Relation fragwürdig.

### 3.10.2 Krankheitsbilder und Therapiegebiete im Fokus

Bei der ersten versorgerübergreifenden PROMs-Erfassung und -Gegenüberstellung im Rahmen eines groß angelegten Pilotprojekts der 4QD, des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) und der Deutschen Rentenversicherung (DRV) waren folgende Bereiche einbezogen: Rehabilitation von Orthopädiepatienten (Knie-, Hüft-, Wirbelsäulenerkrankungen) sowie von Krebs- und psychosomatischen Patienten mit diagnostizierter Angst und Depression in 4QD-Mitgliedskrankenhäusern (Preuß 2019). In einer Umfrage, die die *Initiative Qualitätsmedizin* im August 2019 unter ihren 490 Mitgliedern durchführte, erwies sich die Onkologie als Hauptanwendungsgebiet für die Erhebung von PROMs auf Abteilungs- oder Versorgerebene (IQM 2019): 65 der 136 Mitgliedskrankenhäuser gaben an, PROMs in diesem Indikationsgebiet einzusetzen. 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-Umfrage am zweithäufigsten als PROMs-Anwendungsbereiche genannt (51 der 136 Mitgliedskrankenhäuser). Gelenkersatz und Schmerzen waren dabei insgesamt die häufigsten Indikationsgebiete für die PROMs-Erfassung (jeweils 27 Krankenhäuser). Weitere Indikationen fallen zusammengefasst in den Bereich der Viszeralchirurgie. Die Ergebnisse der Umfrage stimmen mit den Feststellungen einer Literaturrecherche für diesen Bericht überein: PROMs-Initiativen und -Forschungsprojekte liefen am häufigsten im Gebiet der Onkologie und Orthopädie, gefolgt von PROMs-Anwendung im Bereich psychosomatische Medizin und psychische Gesundheit. Indikationsgebiete, für die laut DeQS-Richtlinie Patientenbefragungen einschließlich PROMs vorgesehen sind, umfassen perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie, Nierenersatztherapie, ambulante Psychotherapie und Entlassungsmanagement.



### 3.10.3 Formen der PRO-Datennutzung

Da die Umsetzung von PROMs gegenwärtig vor allem im Kontext von Pilot- und Forschungsprojekten erfolgt, werden PROMs aktuell vor allem auf Leistungserbringerebene verwendet: PROMs werden aktuell von bestimmten Abteilungen, Krankenhäusern und Krankenhausnetzwerken eingesetzt, um mithilfe intensiverer Symptomscreenings und -monitorings, verbesserter Kommunikation und gemeinsamer Entscheidungsfindung eine mehr am Patienten orientierte Gesundheitsversorgung und die Einbindung von Patienten zu fördern. So starteten im Jahr 2014 Ärzte an der *Schön Klinik Neustadt* mit der Nutzung von PRO-Instrumenten wie des *EQ-5D*- und des *WOMAC*-Fragebogens zur Erhebung von PROMs bei der Aufnahme von Patienten sowie drei und zwölf Monate nach einem Gelenkersatz (Kaplan, Witkowski und Hohman 2014). Die Ergebnismessung erfolgt auch während der Rehabilitation, um Verbesserungen im gesamten Behandlungspfad zu bewerten und nachzuverfolgen. Zweimal jährlich kommt eine standortübergreifende Orthopädie-Expertengruppe zusammen, um über die Ergebnisqualität zu sprechen und bei Bedarf Erfassungsinstrumente zu präzisieren. Ebenfalls zweimal im Jahr gibt die Praxisgruppe auf Basis der PROMs-Ergebnisse und -Analysen Empfehlungen für die Behandlungsprotokolle in allen *Schön Kliniken* heraus.

In Projekten des Innovationsfonds wie *PRO-B* und *PROMoting Quality* wird die Anwendung von PROMs untersucht, um im Falle einer Verschlechterung berichteter Behandlungsergebnisse bei einzelnen Patienten gezielte Interventionen einleiten zu können (Kuklinski et al. 2020).

Neben den Projekten des Innovationsfonds werden aggregierte PROMs-Daten derzeit hauptsächlich zur internen Qualitätssicherung und Untersuchung auf bestimmte Merkmale oder Symptome sowie zur Evidenzsuche für Best Practices in klinischen Studien eingesetzt. Nur wenige Versorger wie etwa die *Martini-Klinik* veröffentlichen aggregierte PRO-Daten selbst auf ihrer Website (*Martini-Klinik Hamburg* o. D. b).

Das Interesse an der Nutzung aggregierter PRO-Daten für die Bewertung von Versorgungsqualität, für Benchmarking und zur externen Qualitätssicherung nimmt zu: So soll etwa mit der aktuellen PROMs-Initiative der 4QD im Bereich Rehabilitation die Transparenz innerhalb des Sektors gefördert und risikoadjustiertes Benchmarking ermöglicht werden (Preuß 2019). Eine erste Pilotstudie im Bereich Rehabilitation bei Patienten mit den Indikationen Hüft- oder Kniegelenkersatz und Rückenschmerzen wurde im Februar 2020 abgeschlossen. Die Einführung in anderen Indikationsgebieten ist geplant. Die IQM hatte im Jahr 2020 in ihrer Mitgliedsbefragung zur aktuellen PROMs-Anwendung und Nachfrage das Interesse an PROMs für Benchmarking beziffert (IQM 2019): Eine solche Nutzung von PROMs wird von etwa 83 Prozent aller Umfrageteilnehmer (und 51 Prozent derjenigen, die PROMs zurzeit nicht verwenden) als wichtig wahrgenommen. Mit einer im Jahr 2021 unterzeichneten Rahmenvereinbarung mit dem deutschen IT-Anbieter *Heartbeat Medical* trägt die IQM diesem wachsenden Interesse Rechnung. Knapp 500 IQM-Mitgliedskrankenhäuser in Deutschland und der Schweiz haben mit Inkrafttreten der Vereinbarung Zugang zu einer digitalen Plattform für die standardisierte Erfassung von PROMs und CROMs, die unter anderem ein landesweites und länderübergreifendes Qualitätsbenchmarking ermöglicht (*Heartbeat Medical* 2021).

Die Nutzung von PROMs zur ergebnisorientierten Vergütung (P4P) wie zum Beispiel BP wird auf Versorgerebene untersucht. Beispielsweise hat die *Martini-Klinik*, eine hundertprozentige Tochtergesellschaft des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und „Integrated Praxis Unit“ (IPU) mit Spezialisierung auf Diagnose und Behandlung des Prostatakarzinoms, in den

Jahren 2007 bis 2009 mit den fünf größten deutschen Krankenkassen Verträge über integrierte Versorgung ausgehandelt (Porter, Deerberg-Wittram und Feeley 2019). Gemäß diesen Vereinbarungen konnte die Martini-Klinik gesetzlich versicherte Patienten behandeln, erhielt dafür aber 0,5 Prozent weniger als die übliche DRG-Pauschale für Prostatakrebstherapie. Zudem verpflichtete sich die Martini-Klinik zu einer hohen Versorgungsqualität und zur Einhaltung festgesetzter Qualitätsziele, wie zum Beispiel einer Harnkontinenz von über 95 Prozent und einer Erhaltung der erektilen Funktion bei über 97 Prozent der Patienten. Wenn diese Ziele nicht erreicht werden, können die Krankenkassen Untersuchungen einleiten. Für internationale Patienten wurde ein Gesamtpaket zusammengestellt, das alle ambulanten und stationären Leistungen der Martini-Klinik sowie den operativen Eingriff beinhaltet.

## DEEP DIVE

### Qualitätsverträge

Durch den Erlass einer Richtlinie im Rahmen des Krankenhausstrukturgesetzes von 2016 (KHSG) wurde die Option für Verhandlungen von Qualitätsverträgen zwischen Krankenkassen und Krankenhäusern geschaffen (GKV Spitzenverband 2018). Ziel ist die Erprobung, inwieweit sich eine weitere Verbesserung der Versorgung mit stationären Behandlungsleistungen erreichen lässt, insbesondere durch die Vereinbarung von Qualitätsanreizen sowie höherwertigen Qualitätsanforderungen. Die Erprobung von Anreizsystemen und Vereinbarungen über Qualitätsindikatoren im Rahmen der Qualitätsverträge sollte vorerst von 2019 bis 2023 erfolgen. Vom G-BA wurden zunächst vier Leistungsbereiche für die Qualitätsverträge festgelegt: Gelenkersatz, Prävention des postoperativen Delirs bei der Versorgung älterer Patienten, Respiratorentwöhnung von langzeitbeatmeten Patienten und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen im Krankenhaus.

Die Vertragspartner können die einzusetzenden Qualitätsinstrumente und das jeweilige Anreizmodell bestimmen. Gemäß § 110a SGB V können Instrumente, mit denen höherwertige Qualitätsanforderungen erfüllt werden sollen, unter anderem Indikatorergebnisse oder Ergebnisse von Patientenbefragungen sein. Dem IQTIG obliegt die Evaluation der Qualitätsverträge anhand von Berichten, Daten und abschließenden Befragungen, die von den Vertragspartnern erstellt werden.

Das Ende 2020 beschlossene Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz, GVWG), dessen Fokus auf mehr Qualität und Transparenz, besseren Leistungen und stärkerer Vernetzung in der Versorgung liegt (Bundesministerium für Gesundheit 2021), unterstützt eine Ausweitung der Qualitätsverträge. So sollen bis Ende des Jahres 2023 vier weitere Leistungsbereiche festgelegt werden, in denen Qualitätsverträge erprobt werden. Die Erprobungszeit wurde bis 2028 verlängert. Um eine ausreichende Anzahl von Verträgen zu erlangen, wurde zudem ein jährliches Ausgabevolumen pro Versicherten von festgelegt: Im Jahr 2022 soll dieser Betrag 0,30 Euro pro Versicherten umfassen. Bei knapp 72 Millionen gesetzlich Versicherten in Deutschland ergäbe sich damit für 2022 ein Budget für Qualitätsverträge in Höhe von 21,7 Millionen Euro (DEKV Presseportal 2020). Eine Übersicht der abgeschlossenen Verträge soll regelmäßig veröffentlicht werden. Im Sinne einer stärkeren Patientenzentrierung sieht das GVWG eine Weiterentwicklung von Patientenbefragungen vor. Patientenbefragungen sollen digital und barrierefrei sein. Die Entwicklung der Befragungen soll nationale und internationale Befragungsinstrumente berücksichtigen. Zur Förderung von Qualitätstransparenz enthält das GVWG darüber hinaus eine Regelung zur Veröffentlichung von einrichtungsbezogenen, sektorenübergreifenden Vergleichen.



Seit 2016 werden in Deutschland die Auswirkungen vereinbarter Anreizsysteme und Qualitätsanforderungen auf die Qualität der stationären Versorgung im Rahmen von Qualitätsverträgen zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern erprobt. Diese Qualitätsverträge können explizit auch PROMs-Befragungen enthalten. Die Vergütung kann an vereinbarte Qualitätsziele, wie zum Beispiel PRO, geknüpft sein.

Im November 2019 schloss die BARMER, eine der größten gesetzlichen Krankenkassen, einem Qualitätsvertrag mit dem *Deutschen Zentrum für Orthopädie an den Waldkliniken Eisenberg* ab (Deutsches Ärzteblatt 2019b). Zu Beginn und nach der Behandlung wird die Lebensqualität der Patienten bewertet. Die Schmerzintensität wird im gesamten Behandlungsverlauf dokumentiert. Zudem erfolgt ein standardisiertes präoperatives Screening auf Begleiterkrankungen wie Diabetes, Anämie oder Depressionen, die das Komplikationsrisiko erhöhen. Individuelle Merkmale der Patienten werden dokumentiert, um vor dem Eingriff möglichst optimale Voraussetzungen zu schaffen oder andere Behandlungsoptionen vorzuschlagen – vorausgesetzt, die Erkrankung lässt eine konservative Behandlung zu. Die Krankenhäuser erhalten eine zusätzliche Pauschale von 150 Euro pro Patient für dieses erweiterte Screening, um eine Verbesserung der Indikationsqualität zu fördern.

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat ebenfalls damit begonnen, PRO-Daten in seine Bewertungen der Wirksamkeit oder Sicherheit neuer Produkte einzubeziehen. Die Bedeutung von Evidenzdaten aus der klinischen Praxis für die laufende Gesundheitstechnologiebewertung nach der Marktzulassung nimmt zu. Diese Entwicklungen bestärken das Interesse der Pharma- und Medizintechnikbranche an PROMs. In registerbasierten Studien können PROMs beispielsweise zusammen mit ärztlichen Ergebnissen eingesetzt werden, um den Zusatznutzen neuer Produkte zu beurteilen (DIMDI 2011). Eine Studie zur Untersuchung der Integration von PROMs in AMNOG-Bewertungen und deren Einfluss auf Entscheidungen des G-BA bis 2016 ergab, dass PROMs bei 60 Prozent aller Subgruppen angewendet wurden (Borchert et al. 2016). Die gebräuchlichsten Instrumente waren die Fragebögen SF-36, EORTC QLQ und EQ-5D. Laut der Studie kann die Einbeziehung von PRO-Daten in AMNOG-Dossiers die Bewertung eines Zusatznutzens positiv beeinflussen und anschließende Preisverhandlungen unterstützen.

### 3.10.4 Herausforderungen

Trotz der wachsenden Zahl von Pilotprojekten auf Versorgungsebene und der leistungserbringerübergreifenden Nutzung von PROMs zur Qualitätsmessung und -transparenz durch Organisationen wie IQD und IQM sowie des zunehmenden Interesses an patientenzentrierter Gesundheitsversorgung und Qualität ist das Engagement für PROMs auf Systemebene noch wenig entwickelt. Bei der von staatlicher Stelle organisierten Qualitätsbewertung von Kliniken (durch das IQTIG) richtet sich der Fokus nach wie vor größtenteils auf Verfahrens- oder Infrastrukturindikatoren bzw. klinische Ergebnisqualität.

In Ermangelung einer landesweiten IT-Plattform bzw. geeigneter PRO-Instrumente, die für alle Leistungserbringer kostenlos zugänglich sind, werden PROMs als aufwendig und ressourcenintensiv wahrgenommen. Die Integration digitaler Lösungen durch private IT-Anbieter kann kostspielig sein. Für die Einrichtung von Schnittstellen, die eine Interoperabilität zwischen digitalen PRO-Instrumenten mit dem IT-System des Krankenhauses ermöglichen, werden hohe Gebühren verlangt. Bedenken in Bezug auf den Datenschutz und die Einhaltung von Bestimmungen wie der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) wurden in Experteninterviews als weitere hinderliche Faktoren erwähnt.

Da die Erfassung von PROMs derzeit nicht über die Regelversorgung vergütet wird, müssen die Kosten der Umsetzung und Durchführung von den Versorgern selbst getragen werden. Im Gegensatz dazu werden in Pilotprojekten der Mehraufwand und die nötige Infrastruktur über Qualitätsverträge oder den Innovationsfonds finanziert, allerdings nur für einen begrenzten Zeitraum. Die Effektivität, Nachhaltigkeit und Wirtschaftlichkeit von PROMs-Anwendungen im großen Maßstab sind in Deutschland noch nicht erfolgreich demonstriert worden. Zudem wird die Umsetzung durch die Unsicherheit über einzusetzende Instrumente und Standardsets erschwert.

Die in den Interviews benannten Herausforderungen werden durch die Ergebnisse der IQM-Befragung von 2019 bestätigt (IQM 2019): Von den 221 Mitgliedern, die gegenwärtig keine PROMs anwenden, schätzten etwa 37 Prozent diese als (noch) nicht relevant ein und etwa 24 Prozent nahmen PROMs als zu arbeitsintensiv wahr. Von den Umfrageteilnehmern vorgebrachte Hürden für eine PROMs-Implementierung waren Personal- und Ressourcenmangel, mangelnde Kompetenz in diesem Bereich und fehlende Standards oder Vereinbarungen über einzusetzende Instrumente.

### 3.10.5 Erfolgsfaktoren

Da zahlreiche PROMs-Initiativen auf Versorgungsebene noch in einer frühen Phase sind, lassen sich Erfolgskonzepte für die Umsetzung von PROMs von den am weitesten fortgeschrittenen Pionierinitiativen in diesem Bereich ableiten. Leuchtturmprojekte wie die auf Prostatakrebs spezialisierte Martini-Klinik (Porter, Deerberg-Wittram und Feeley 2019) oder die auf psychische und orthopädische Erkrankungen spezialisierte Privatklinikgruppe Schön Kliniken (Kaplan et al. 2014) haben mit ihren Behandlungsergebnissen, die unter anderem mit PROMs bewertet werden, internationale Anerkennung gefunden. In beiden Einrichtungen arbeiten Ärzte daran, ihren Patienten die bestmögliche Versorgung zu bieten und die Verwirklichung dieses Ziels zu messen. Zu diesem Zweck mussten Indikatoren gewählt werden, die die Behandlungsergebnisse von Patienten adäquat wiedergeben. In der Datenbank der Martini-Klinik ist im Laufe von 15 Jahren ein erhebliches Datenvolumen erfasst und zusammengeführt worden. Dabei handelt es sich sowohl um klinische Daten als auch um PROMs. Im Jahr 2019 führte die Martini-Klinik etwa 30.000 Fälle in ihrem Datensystem (Katz 2020). Die Analyse der erfassten PRO-Daten und klinischen Daten lässt Schlussfolgerungen für die Verbesserung der Ergebnisqualität zu. In der Martini-Klinik wie auch in den Schön Kliniken ist die Ergebnisqualität regelmäßig Thema von Besprechungen und wird für Entscheidungen über Veränderungen von Behandlungsprotokollen herangezogen. Ein internes Benchmarking bezieht auch die einzelnen Ärzte ein. Die Martini-Klinik veröffentlicht aggregierte Daten und ein internationales Benchmarking auf ihrer Website. Beide Klinik-Beispiele verdeutlichen, dass die Integration von PROMs in den klinischen Alltag eine Kultur der Transparenz und eine starke Betonung des Austauschs von Best Practices zu kontinuierlichen Verbesserungen der Versorgungsqualität führen können.

Weitere Erfolgsfaktoren können die über 200 Versorger oder Abteilungen, die die digitale PROMs-Lösung von *Heartbeat Medical* nutzen, beisteuern: Die erfolgreiche Umsetzung von PROMs auf Versorgungsebene setzt häufig das Engagement von ärztlichen Führungspersonen und seitens des Klinikmanagements voraus. Die Einführung von PROMs wird sehr stark durch wissenschaftliches Interesse (z.B. in Universitätskliniken) und die Aussicht auf Wettbewerbsvorteile (bei privaten Versorgern) beflügelt.



Das Interesse seitens der Politik und anderer Stakeholder an PRO hat in den vergangenen Jahren ebenfalls zugenommen: Neben Versorgern beginnen auch Krankenkassen, PROMs als Dimension der Versorgungsqualität zu testen. Das äußert sich in Form von Qualitätsverträgen oder Innovationsfonds-Projekten. Laut ehemaligem *ICHOM*-Präsidenten und Geschäftsführer der *RoMed Kliniken* Dr. Jens Deerberg-Wittram haben sich im letzten Jahrzehnt drei begünstigende Faktoren für eine großflächige Einführung von PROMs herauskristallisiert: Erstens eröffnen Digitalisierung und der weitverbreitete Gebrauch mobiler Geräte neue Möglichkeiten für die Erfassung und Verwendung von PRO-Daten. Insbesondere die COVID-19-Pandemie hat den potenziellen Nutzen digitaler Gesundheitslösungen für Patienten verdeutlicht. Zweitens nehmen die Sensibilisierung für PROMs und die wahrgenommene Relevanz von PROMs zu und PROMs sind in Fachgebieten wie der Orthopädie und der Krebstherapie mittlerweile anerkannte Instrumente. Und drittens ermöglichen es Qualitätsverträge und der Innovationsfonds Leistungserbringern und Krankenkassen in Deutschland, die erforderliche PROMs-Infrastruktur einzurichten und Erfahrungen mit der PRO-Datennutzung zu sammeln.

Dennoch sind nach wie vor etliche Aufgaben zu bewältigen, um PROMs erfolgreich von der Versorger- zur Systemebene zu überführen. In den Interviews angesprochene Herausforderungen sowie benannte Erfolgsfaktoren oder vorgeschlagene Lösungen sind in der Tabelle unten aufgelistet. Hinzu kommen Themen, die im Rahmen der IQM-Befragung zu PROMs (IQM 2019) zur Sprache kamen. Krankenhäuser, die noch keine PROMs verwenden, gaben folgende Punkte als wichtige die Implementierung befördernde Faktoren an: Mittelzuweisung für PROMs (zusätzliches Personal, Instrumente), IT-Support und Wissensvermittlung, bessere Evidenz für die Validität und den Nutzen von PROMs sowie Vergleichbarkeit von Ergebnissen und ein standardisierter Ansatz. Außerdem vorgetragen wurde der Bedarf nach leicht anwendbaren, effizienten digitalen Lösungen für PROMs, die den zusätzlichen Verwaltungsaufwand auf ein Minimum beschränken und gleichzeitig rasch verfügbare und aussagekräftige Ergebnisse für die klinische Anwendung bereitstellen. Die IQM-Umfrage Teilnehmer äußerten auch ein großes Interesse an einer Top-down-Unterstützung der PROMs-Umsetzung und forderten eine Koordinierung mit Fachgesellschaften sowie eine wissenschaftliche Begleitung. Letztlich wurde unter deutschen Experten betont, dass die Nutzung von PROMs für die Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation, der Selbsteinschätzung und Kontrolle von Patienten und der Versorgung ausgebaut werden sollte und dass Messen allein nicht mehr ausreicht.

Herausforderungen der Umsetzung	Erfolgsfaktoren und vorgeschlagene Strategien
<b>PROMs-Umsetzung</b> im klinischen Sektor ist zersplittert, über 30 Prozent sind noch nicht vom Mehrwert überzeugt	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Einführung von Instrumenten, die für Ärzte und Patienten leicht anwendbar sind und direkt aufzeigen, was für diese Interessengruppen relevant ist.</li> <li>» Stärkere Beteiligung von Fachgesellschaften und Ärzteverbänden durch Einführung von PROMs in Registern und Werbung für PROMs.</li> <li>» Mehr Steuerung und ein systemweiter Ansatz, um Zersplitterung im PROMs-Bereich zu verhindern.</li> </ul>
<b>PROMs-Fragebögen:</b> zu viele Fragen, Wiederholungen für multimorbide Patienten, zu allgemein  Unsicherheit in Bezug auf beste Wahl für Fragebögen/Standardsets	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Top-down-Erstellung eines Rahmengerüsts für PROMs-Fragebögen mit 7 bis 8 Dimensionen, die für Patienten und Ärzte relevant sind und zugleich Vergleiche ermöglichen.</li> <li>» Leitlinien sollten den Einsatz der PROMs-Fragebögen in bestimmten Indikationsgebieten empfehlen; für die Integration in klinische Behandlungspfade sollte es konkrete Empfehlungen geben.</li> </ul>
<b>PRO-Instrumente:</b> Anwendungen für Mobilgeräte könnten ältere Menschen ausschließen  Niedrige Nachverfolgungsraten	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Option für Verteilung von Fragebögen über E-Mail (mit der Möglichkeit des Fragebogenversands an Familienangehörige).</li> <li>» E-Mail mit Fragebogen oder Erinnerungen von der Adresse des behandelnden Arztes/Krankenhauses (dem Patienten bekannt) anstatt von der Adresse des IT-Anbieters.</li> <li>» Gespräch über PRO-Ausgangsbewertung bei erster Konsultation, um den Nutzen der PROMs-Ergebnisse hervorzuheben: führt zu höheren Nachverfolgungsraten.</li> </ul>
<b>PROMs-Erfassung und -Nutzung:</b> Fehlende Erfahrung mit Integration von PROMs in klinische Abläufe und Nutzung der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Integration in Arbeitsabläufe braucht Unterstützung durch Experten mit guter Kenntnis der klinischen Abläufe sowie Erfahrung in der Nutzung von PROMs, die die nötige Zusammenarbeit von Beteiligten (Ärzten, Pflegepersonal, Verwaltung) koordinieren können.</li> <li>» Schulungen für Ärzte und medizinische Fachkräfte zur Nutzung von PRO-Instrumenten und -Ergebnissen.</li> <li>» Digitale Anwendungen (z. B. DIGAs), die über die vereinfachte Erhebung von PROMs hinaus eine Integration von PROMs Ergebnissen in Behandlungsabläufe unterstützen, zum Beispiel durch Benachrichtigung an behandelnde Ärzte bei Überschreiten festgelegter Schwellwerte oder durch das regelmäßige Zurückspielen der PRO-Werte an Patienten (z. B. longitudinale Daten und Daten im Vergleich mit einer Peer-Gruppe).</li> </ul>
<b>IT-Infrastruktur:</b> Jeder Versorger wählt und finanziert Plattform/digitale Lösung für PROMs individuell, Schnittstellen sind oft schwierig und kostspielig	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Einführung eines verpflichtenden Aufbaus von Schnittstellen im Gesundheitssystem (zwischen verschiedenen IT-Systemen und digitalen PRO-Instrumenten).</li> <li>» Einrichtung einer nationalen Plattform oder eines PROMs-Registers zur Erfassung und Weitergabe aggregierter PRO-Daten für Forschung/Benchmarking.</li> </ul>
<b>Mangelnde Anreize und finanzielle Unterstützung</b> für den Aufbau einer PROMs-Infrastruktur und die nachhaltige Erfassung von Behandlungsergebnissen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Anreize für die PROMs-Erfassung/finanzielle Unterstützung für PROMs-Infrastruktur müssen bereitgestellt werden.</li> <li>» Qualitätsverträge und Innovationsfonds können PROMs-Umsetzung fördern: durch Mittelzuweisung in IT-Systeme oder finanzielle Anreize für bessere Behandlungsergebnisse mithilfe von PROMs als relevante Dimension.</li> <li>» Ein weiterer Anreiz für PROMs könnte die Sichtbarkeit der hohen Versorgungsqualität sein, die durch die Transparenz der erreichten Ergebnisse entsteht (z. B. in nationalen PROMs-Registern oder im Rahmen des Zertifizierungsverfahrens der Fachgesellschaften).</li> </ul>



## 4 Diskussion

---

Dieser Überblick der PROMs-Einführung in verschiedenen Ländern hat sowohl Parallelen bei der PROMs-Entwicklung und der Umsetzung in Krankheitsbildern als auch Unterschiede, wie beispielsweise bei der PRO-Datennutzung, aufgezeigt. Der internationale Vergleich ermöglicht die Identifizierung von Herausforderungen in den einzelnen Ländern und Erfolgsfaktoren, die in verschiedenen geografischen, administrativen und Gesundheitssystem-Kontexten, Indikationsgebieten und Nutzungsformen zu einer erfolgreichen PROMs-Einführung beitragen. Anhand dieser Erkenntnisse lassen sich Elemente einer allgemeinen PROMs-Strategie für Deutschland skizzieren, die vom derzeitigen Stand und Fortschritt des Landes in Hinblick auf PROMs ausgehen. Dieser Fahrplan kann als Informationsgrundlage bei zukünftigen Gesprächen unter Ärzten, innerhalb von Fachgesellschaften, bei Leistungserbringern und Krankenhäusern, Leistungserbringerverbänden sowie auf regulatorischer und politischer Ebene dienen. Er kann Möglichkeiten aufzeigen, die für Durchbrüche bei der PROMs-Einführung auf nationaler Ebene sorgen könnten.

### 4.1 Länderübergreifende Trends

In verschiedenen Ländern haben sich Parallelen im Hinblick auf die Einführung und Nutzung von PROMs herauskristallisiert. Zu nennen wären etwa eine breite Motivation unter Stakeholdern zur forcierten PROMs-Einführung, ein Gespür für gerade aktuell vorhandene Bewegungen in dem Bereich und die Einschätzung, dass die COVID-19-Pandemie die Transformation der Gesundheitssysteme vorantreiben könnte. PROMs gelten allgemein als wirksames Instrument, um eine höhere Patientenbeteiligung, eine stärker patientenorientierte Versorgung und einen Vergleich von Therapieoptionen aus Patientensicht zu erreichen. Neben diesen Aspekten wurden Entwicklungen in den drei Hauptbereichen der Analyse dargestellt: PROMs-Umsetzung (Abschnitt 4.1.1), Krankheitsbilder im Fokus (Abschnitt 4.1.2) und Formen der PRO-Datennutzung (Abschnitt 4.1.3). Eine Zusammenfassung der Länderansätze zur PROMs-Einführung anhand der drei Analysebereiche ist nachfolgend dargestellt. Übergeordnete Trends werden zusätzlich in den folgenden Abschnitten beschrieben.

#### 4.1.1 Umsetzung von PROMs

Die ausgewählten Länder befinden sich in unterschiedlichen Phasen des PROMs-Umsetzungsprozesses. Ein Land folgt einem eher nationalen PROMs-Ansatz (England), andere erfassen PRO-Daten in nationalen Registern oder haben nationale PROMs-Standards für bestimmte Indikationen (Kanada, Dänemark, USA, Niederlande, Norwegen, Schweden) oder in größeren Krankenhausnetzwerken (USA, Niederlande) festgelegt. Manche Länder

TABELLE 1: Übersicht der PROMs-Ansätze in den betrachteten Ländern

	Stand der Umsetzung	Krankheitsbilder und Therapiebereiche im Fokus	Überwiegende PRO-Datennutzung
 Australien	» vorwiegend bottom-up: einrichtungübergreifend und auf Pilotenebene, aber auch bundesstaatliche Initiative in NSW	» 25 Indikationen vom NSW-Programm abgedeckt » Fokus: Krebstherapie, Hüft- und Knieersatz, Rheumatologie	» Forschung, Qualitätsverbesserung, Benchmarking, SDM
 Kanada	» gemischter Ansatz mit Top-down-Standards für PROMs und Bottom-up-Umsetzung: Umsetzung in Provinzen	» Fokus auf elektiven Eingriffen und chronischen Krankheiten » nationaler Standard für Hüft- und Knieersatz	» Qualitätssicherung, Forschung, SDM
 Dänemark	» Top-down-Empfehlungen und -Infrastruktur	» chronische Krankheiten, Orthopädie, Krebs, psychische Gesundheit usw.	» SDM, Patient Empowerment, Patientenmonitoring, Qualitätsverbesserung
 England	» vor allem Top-down-Umsetzung, aber auch Bottom-up-Initiativen und -Register	» landesweit, Fokus auf Hüft- und Knieersatz » Pilotprojekte in weiteren Gebieten, z. B. psychische Gesundheit	» Public Reporting, Forschung, Qualitätsverbesserung
 Niederlande	» Bottom-up-Umsetzung und Top-down-Finanzierung	» Facharztbehandlungen, besonders: Krebs, Diabetes, Herzkrankheiten, Hand- und Handgelenksbehandlungen usw.	» SDM, Patient Empowerment, Behandlungspfad-anpassung, Benchmarking, Forschung, Qualitätsversorgung
 Norwegen	» Bottom-up-Umsetzung und Top-down-Unterstützung	» psychische Gesundheit, Orthopädie, nichtübertragbare chronische Erkrankungen (z. B. Diabetes und Herzkrankheiten)	» Forschung, Qualitätsverbesserung, SDM, Benchmarking
 Schweden	» nationale Plattform für Gesundheitsdaten und Bottom-up-Initiativen	» chronische Krankheiten, Chirurgie/Orthopädie, Krebs, psychische Störungen/Neurologie	» Qualitätsverbesserung, Forschung, Benchmarking, Public Reporting, P4P Zertifizierung
 Schweiz	» vorwiegend Bottom-up-Projekte auf Versorgungsebene oder regional » erste obligatorische PROMs-Erfassung im Kanton Zürich und Kanton Basel-Stadt	» elektive Eingriffe (Wirbelsäule, Hüft- und Knieersatz) sowie Krebstherapie	» Patientenmonitoring, SDM, Public Reporting, P4P, Forschung Zertifizierung
 USA	» Bottom-up-Initiativen von Versorgern/Krankenhausesverbänden und BP von Medicare	» breites Spektrum an Krankheitsbildern und Behandlungsbereichen: Krebstherapie, Orthopädie, Primärversorgung, Krampfadern etc.	» SDM, Behandlungspfad-anpassung, Patientenmonitoring, Forschung, P4P
 Deutschland	» vorwiegend Bottom-up-Projekte auf Versorgungsebene oder versorgerübergreifend » geplante selektive landesweite Einführung (DeQS-RL) 2021	» elektive Eingriffe (vor allem im Bereich Orthopädie) und Krebstherapie, Rehabilitation	» Forschung, Patientenmonitoring, SDM, Public Reporting, P4P (Selektivverträge)

setzen zuerst eine regionale PROMs-Strategie um (Schweiz, Australien), andere sammeln erste Erfahrungen mit PROMs im Rahmen von Pilot- und Forschungsprojekten (Deutschland). In allen vorgestellten Ländern gibt es jedoch eine zunehmende Zahl von landesweiten PROMs-Pilotprojekten und -Richtlinien für die Qualitätssicherung sowie Pilotprojekte im Versorger- und Forschungsumfeld. Um die gewonnenen Erkenntnisse und Best Practices anzuwenden, drängen die an diesen Pilotprojekten beteiligten Wissenschaftler und Ärzte häufig auf eine größer angelegte Unterstützungsstruktur für PROMs. Diese könnte dazu beitragen, die positiven Auswirkungen der PRO-Erfassung nachhaltig zu verankern, die Umsetzung auf mehr Patienten und Indikationsgebiete zu erweitern und die Datenerfassung und -analyse weiter zu vereinfachen. In Deutschland macht sich ein wachsendes Interesse an der Implementierung von PROMs bei Krankenhäusern bemerkbar: 138 von 367 IQM-Krankenhäusern gaben an, PROMs anzuwenden, und 179 Mitglieder der IQM haben sich für die Teilnahme an einem groß angelegten PROMs-Pilotprojekt beworben (IQM 2019). Der im Februar 2021 abgeschlossene Rahmenvertrag zwischen Heartbeat Medical und der IQM-Initiative ist ein starkes Zeichen für das weiter steigende Interesse an PROMs.

Die Analyse zeigt, dass die bisher eingeschlagene Umsetzungsstrategie für PROMs sowie die zukünftigen Optionen in hohem Maße von den Rahmenbedingungen und dem Zentralisierungsgrad im jeweiligen Gesundheitssystem abhängen. National organisierte Gesundheitssysteme wie der NHS in England setzen eine geringe Anzahl an PROMs landesweit um. Föderal organisierte Gesundheitssysteme (Australien, Schweiz, Kanada) hingegen weisen entweder regionale oder Pilotprojekte auf oder bewegen sich in Richtung Umsetzung auf Ebene der Bundesstaaten bzw. Provinzen, Territorien oder Kantone. In England mit seiner staatlich geförderten nationalen PROMs-Strategie haben sich bereits einige Einschränkungen einer frühen, nationalen Top-down-Umsetzung ohne breiten Rückhalt seitens der Ärzte- und Patientenschaft gezeigt. Eine Auswertung des NHS ergab, dass die tatsächliche klinische Nutzung öffentlich berichteter PRO-Daten aufgrund verschiedener Einschränkungen beim Datenreporting meist gering war. Allerdings verdeutlicht die Studie von Gutacker et al. (2016), dass bei Patienten in England die Wahl des Leistungserbringers mit dem berichteten durchschnittlichen Gesundheitsgewinn aus Basis der PRO-Erfassung positiv korreliert. In den Niederlanden hingegen, wo gemeinsame Standards in Zusammenarbeit mit Ärzten und Patienten entwickelt wurden, führten die daraus resultierenden Optionen für die Qualitätsverbesserung zu einer weitreichenden freiwilligen Teilnahme von Krankenhäusern, die für einige Krankheitsbilder nationales Niveau erreichte. Eine Normierung der Best Practices im Anschluss an eine Bottom-up-Umsetzung, wie von Experten in mehreren Ländern vorgeschlagen, führte zu einer unmittelbareren Nutzung von PROMs durch Ärzte und Klinikverwaltung. Allerdings hat auch eine reine Bottom-up-Strategie ihre Nachteile und löst unter anderem aufgrund der Vielzahl der eingesetzten Fragebögen und zeitlich begrenzten Forschungsmittel Bedenken in Bezug auf die (finanzielle) Nachhaltigkeit der Umsetzung und die Vergleichbarkeit der gemessenen Ergebnisse aus. Zudem stellt sich die Frage, ob die Möglichkeiten von PROMs für die Qualitätsverbesserung, Patienteninformation, Patienten-Empowerment sowie für das Public Reporting auf diese Weise optimal genutzt werden können. Wie Pross, Geissler und Busse (2017) anführen, müssen sich demnach Zentralisierung und Dezentralisierung des Systems die Waage halten, damit sowohl landesweite Vergleichbarkeit als auch lokal getriebene Innovation möglich sind.

Insgesamt gibt es in Ländern ohne nationale Strategie eine zunehmende Nachfrage nach einer landesweiten Datenerfassung und klar definierten Berichterstattungsverfahren, die von einer gemeinsamen und offenen IT-Infrastruktur unterstützt werden. Außerdem wurde eine papiergestützte Erfassung als deutliches Hindernis für hohe Teilnehmeraten

von Patienten und für die Nutzbarkeit durch Leistungserbringer angegeben. In einigen Ländern schätzten Experten COVID-19 als disruptiven Faktor mit positiven Auswirkungen auf die digitale Gesundheitsversorgung ein. Die Pandemie könnte das digitale Monitoring der Gesundheit von Patienten mithilfe der PRO-Erfassung sowie durch die Integration dieser Daten in die Telemedizin beflügeln.

#### 4.1.2 Krankheitsbilder im Fokus

In allen Ländern deckten PROMs-Projekte ähnliche Indikationsgebiete ab. Vor allem in der Orthopädie (insbesondere Hüft- und Kniegelenkersatz) gab es häufig groß angelegte Pilotprojekte (Schweden, Schweiz, England, USA), nationale Berichterstattung (England) und regionale Projekte (Dänemark). Die Orthopädie wurde im Hinblick auf die PROMs-Umsetzung als „einfaches“ Therapiegebiet benannt, insbesondere aufgrund des eindeutigen Start- und Endpunkts im Behandlungsablauf (Elvira Häusler, Muller Healthcare Consulting, ehemals BMG Schweiz) und weil orthopädische Eingriffe für den Hüft- und Kniegelenkersatz in der Regel elektiv sind. Weitere Gründe waren der hohe Standardisierungsgrad, das hohe Volumen und die Kosten der Verfahren sowie die Möglichkeiten zur patientenindividuellen Versorgung. Im Gegensatz dazu gelten Notfalltherapiebereiche und die Palliativversorgung im Sinne der PROMs-Umsetzung als schwierigere Bereiche, da die Patienten selbst von den Ergebnissen nur begrenzt Nutzen ziehen können und teilweise zu krank oder schwach sind, um Fragebögen zu beantworten (Jacqueline Hartgerink, DICA). Auch im palliativen Bereich sollte die Versorgungsqualität kontinuierlich verbessert werden und dafür die von Patienten sowie von Angehörigen berichtete Ergebnisqualität einschließen, wie es zum Beispiel erfolgreich durch das *Patient Care Outcomes Collaborative* (PCOC) in Australien durchgeführt wurde (Dudgeon 2018).

Außerhalb der Orthopädie konzentrieren sich die meisten Versorger-, Pilot- und Forschungsprojekte sowie die bestehenden Register auf den onkologischen Bereich. Prominente Beispiele sind insbesondere das *PromptCare*-Projekt in Australien, die US-Studie zur Bewertung von PROMs für die Symptomüberwachung in der Krebs-Routineversorgung (Basch et al. 2017) und die *Martini-Klinik* mit ihrer Spezialisierung auf Prostatakarzinom in Deutschland. Außerdem zeigten sich im Bereich elektive Chirurgie stärkere PROMs-Aktivitäten im nationalen wie internationalen Kontext. Beispiele dafür sind spezielle *Register für elektive Eingriffe* in Kanada oder das europäische *Eurequo Register für Kataraktoperationen*. Bei chronischen Krankheiten werden PROMs derzeit noch weniger eingesetzt. Viele Länder haben jedoch nach der Umsetzung von PROMs in den Pionierdomänen (Orthopädie und Onkologie) mit Pilotprojekten zu chronischen Krankheiten begonnen. Obwohl diese als Bereiche identifiziert wurden, in dem Patienten am meisten von PROMs profitieren würden, ist die tatsächliche Umsetzung schwierig. Das liegt unter anderem daran, dass die Behandlung meist ambulant stattfindet und die Patienten im Verlauf der Behandlung häufig von mehreren verschiedenen Leistungserbringern behandelt werden, was eine effiziente fach- und sektorenübergreifende Zusammenarbeit bzw. einen Datenaustausch erforderlich macht. Wie die PROMs-Erfahrungen in allen Ländern verdeutlichen, stellen Innovationen und die Einführung von PROMs bei chronischen Krankheiten eine besondere Herausforderung dar (siehe Abschnitt 4.2). Mit der *PaRIS*-Initiative der OECD zu chronischen Krankheiten sind in Zukunft möglicherweise mehr Orientierungshilfen in diesem Bereich zu erwarten, die konkretere Maßnahmen im globalen Maßstab auslösen könnten. Insgesamt neigten die verschiedenen Länder dazu, den bereits eingeführten Indikationsgebieten für PROMs weitere, thematisch naheliegende Gebiete hinzuzufügen, sobald in einem oder mehreren Gebieten Erfolg sichtbar wurden. Dieser Prozess wird tendenziell in

Indikationsgebieten mit klar definiertem Behandlungsablauf begonnen und mit der Zeit auf komplexere Bereiche erweitert, in denen mehrere verschiedene Leistungserbringer oder Sektoren beteiligt sind und eine Dauerbehandlung erforderlich ist.

### 4.1.3 Formen der Datennutzung

Nutzungsformen von PRO-Daten in den Ländern unterscheiden sich und reichen von individueller Erfassung und patientenspezifischer Nutzung bis zu verschiedenen bevölkerungsbezogenen Anwendungen. In Ländern ohne nationale Richtlinie für PROMs (Australien, Dänemark, Deutschland, Schweiz, USA, Kanada, Norwegen) werden PROMs vor allem für ein ganzheitliches Patientenmonitoring und zur Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation eingesetzt. Das geschieht in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess, der sich auf PRO-Daten stützt, wie zum Beispiel beim *PromptCare*-Projekt in Australien oder im Versorgungsnetz *Providence* in den USA. PRO-Ergebnisse werden in manchen Ländern auch für das teilautomatisierte Remote Monitoring (wie beispielsweise im Rahmen der *AmbuFlex*-Anwendung in Dänemark) bzw. telemedizinische Anwendungsfelder genutzt. Ein Überschreiten festgelegter Schwellenwerte kann eine automatische Benachrichtigung des medizinischen Fachpersonals auslösen und dieses über eine mögliche Verschlechterung des Gesundheitszustands des Patienten informieren. So werden in einigen Forschungsprojekten PROMs genutzt, um Bedarf für medizinische Interventionen festzustellen (z. B. im Rahmen der Innovationsfonds-Forschungsprojekte *Pro-B* und *PROMoting Quality* oder in der Studie von Basch et al. 2017). Darüber hinaus dienen PROMs auf Abteilungs- oder Versorgungsebene der Ermittlung von Best Practices und der Verbesserung der Ergebnisqualität, wie etwa in der *Martini-Klinik* in Deutschland oder am *Lovisenberg Diakonale Hospital* in Norwegen. PROMs werden außerdem zur Evidenzgenerierung für patientenrelevante Aspekte von Behandlungen und Behandlungsergebnissen herangezogen, sobald eine ausreichende Datenmenge vorliegt (z. B. bei *Diabeter* in den Niederlanden).

Die häufig mangelnde Standardisierung der Datenerfassung und -aggregation schränkt gegenwärtig eine breitere PRO-Nutzung ein. Das gilt besonders für eine bevölkerungsbezogene Anwendung von PRO-Daten, wie etwa für das Public Reporting, die Qualitätsverbesserung auf Basis aggregierter Daten und die Forschung. In Deutschland und den Niederlanden erproben einige Kostenträger die PRO-Erfassung im Rahmen von Selektivverträgen und zur Risikoverteilung zwischen Kostenträgern und größeren Versorgern. So stehen zum Beispiel die *Martini-Klinik*, die *Schön Kliniken* und die *Waldkliniken Eisenberg* in Deutschland sowie *Diabeter* und *Santeon* in den Niederlanden kurz vor dem Abschluss von Selektivverträgen oder VBHC-Vereinbarungen mit Krankenversicherungen bzw. haben diese bereits abgeschlossen. Schließlich sind in einigen Ländern auch Pharma- und Medizintechnikunternehmen teilweise an der PRO-Erfassung beteiligt. Zum Beispiel hat das Medizinprodukteunternehmen *Medtronic Diabeter* erworben und in der Schweiz sind Verträge auf Basis nutzenorientierter Versorgung mit Arzneimittelherstellern im Gespräch. Generell ist seitens dieser Unternehmen ein wachsendes Interesse an PROMs zur Generierung von *Real World Evidence* (RWE) erkennbar, mit der sie den Zusatznutzen ihrer Produkte nachweisen können.

In Ländern mit PRO-Erfassung in nationalen Registern (Norwegen, Dänemark, Niederlande, Schweden, England) werden PROMs neben den bereits erwähnten Nutzungsformen auch für die externe Qualitätssicherung und zur evidenzbasierten Ermittlung von Best Practices herangezogen. Im Bereich externe Qualitätssicherung finden PROMs Anwendung für das Benchmarking von Versorgern, Peer Reviews und PDCA-Zyklen zur kontinuierlichen Verbesserung. So beziehen zum Beispiel bestimmte nationale Qualitätsregister in Dänemark

PRO-Daten in Qualitätsmonitoring und -verbesserung von Leistungserbringern ein und DICA in den Niederlanden meldet Benchmarkingdaten täglich an alle Krankenhäuser. Auch auf nationaler und internationaler Ebene dienen PROMs der Evidenzgenerierung und der Ermittlung von Best Practices, wie etwa in Norwegen im Therapiegebiet Orthopädie. In diesen Ländern ist Public Reporting nicht das Hauptziel der PRO-Erfassung. Vielmehr geht es um die Unterstützung der Kliniken bei der Verbesserung der Versorgungsqualität und der Forschung. Einige befragte Experten aus der Medizin sind außerdem der Auffassung, die Daten sollten vor allem Informationen für Ärzte liefern und Benchmarking ermöglichen und für Patienten nicht direkt frei zugänglich sein. Das spiegelt sich auch in der Patienten- und Arztbefragung in den Niederlanden wider. Patienten bevorzugen laut der Befragung, ihre PRO-Ergebnisse direkt mit ihrem behandelnden Arzt zu besprechen (Jacqueline Hartgerink, DICA). Von anderer Seite wird betont, dass mit den neuen verfügbaren digitalen Lösungen nicht nur PRO-Daten erhoben werden sollten, sondern diese Daten direkt an die Patienten für deren unmittelbaren Vorteil (*Patient Empowerment*) und die Verwendung im Arztgespräch zurückgespielt werden sollte (Dr. Ilona Köster-Steinebach, APS).

In Ländern mit regionalen oder nationalen Rahmenprogrammen oder einer unterstützten Infrastruktur für PROMs (England, Dänemark, Australien, Schweiz) gibt es etablierte Standardfragebögen und eine Infrastruktur für die Erhebung von PRO-Daten. Die Umsetzung im klinischen Umfeld erweist sich aber oft als schwierig. Für die Integration in den Behandlungspfad braucht es mehr als Standards: Besonders Champions aus der Medizin, die der PRO-Erfassung den Weg ebnen, und Unterstützung durch die Leitungsebene spielen eine Rolle. Während England sich auf das Public Reporting auf der Plattform *NHS Digital* konzentrierte, sollten mit der Einrichtung einer speziellen Unterstützungsstruktur, dem *PRO Sekretariat*, in Dänemark gemeinsame PROMs-Standards geschaffen werden, die die Umsetzung fördern. Die interviewten Experten empfahlen für die Entwicklung von Fragebögen neben der im *PRO Sekretariat* umgesetzten Einbeziehung von Patienten und Ärzten auch eine stärkere Zusammenarbeit mit der PROMs-Forschung. In New South Wales (Australien) wurde eine IT-Plattform in Zusammenarbeit mit einer privaten Firma entwickelt, da die zuvor durch die regionale Regierung erstellte Plattform Probleme in der Nutzbarkeit für Ärzte und Pfleger aufwies. Im Kanton Zürich und Basel-Stadt hat die regionale Erfassung von PRO-Daten in ausgewählten Krankheitsbildern und Therapiegebieten begonnen. In manchen Krankenhäusern muss dieses Mandat noch in die Praxis überführt werden. In anderen konnten zuvor schon erste Erfahrungen in der Nutzung von PROMs gewonnen werden.

Diskutiert wird auch die Einbeziehung von PROMs für Kosteneffektivitätsanalysen, zum Beispiel vom *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) in Großbritannien. Das deutsche IQWiG berücksichtigt PRO-Daten inzwischen bei seiner Bewertung der Wirksamkeit neuer Produkte.

Zudem sind mehrere Anwendungen für das Selbstmanagement bei Krankheiten und für gesunde Lebensführung entwickelt worden, die ähnliche Fragen wie die PRO-Fragebögen und manchmal auch eine damit kombinierte passive Messung von Gesundheitsdaten beinhalten. Aktuell fehlt zwar häufig eine Verbindung zur klinischen Versorgung, dennoch haben Anwendungen für das Selbstmanagement und andere Gesundheitsapps ein großes Potenzial für eine erleichterte Erfassung und Nutzung von Patientendaten. Ebenso bergen sie jedoch auch ein Datenschutzrisiko, das die Anwendung für das Benchmarking, Public Reporting und die Verbesserung der Versorgungsqualität erschweren könnte.

## 4.2 Länderübergreifende Herausforderungen und Erfolgsfaktoren für die PROMs-Implementierung

Länderübergreifend wurden gemeinsame Herausforderungen wie auch verschiedene Erfolgskonzepte benannt, die entweder zur Überwindung dieser Herausforderungen beitragen oder von Experten als alternative, aussichtsreichere Ansätze empfohlen wurden. Die Erfolgsfaktoren lassen sich grob in sechs Kategorien unterteilen: Grad der Standardisierung, Champions aus dem klinischen Bereich, Umfang der Patientenfokussierung, IT-Infrastruktur, Anreiz-

TABELLE 2: Herausforderungen und Erfolgsfaktoren für die PROM-Implementierung

Herausforderungen der Umsetzung

Erfolgsfaktoren

Mikro – Einzelne Patienten und Ärzte

**Hindernisse beim Ausfüllen der Fragebögen**

- » Gesundheitskompetenz und kulturelle Aspekte: Verständlichkeit der Fragebögen für Patienten (Gesundheitskompetenz, kulturelle Unterschiede, Sprachbarrieren)
- » Menge der Fragen: Überforderung der Patienten mit zu vielen Fragen pro Termin und Sitzung oder mit Anhäufung von Fragebögen in verschiedenen Kliniken, besonders bei multimorbiden Patienten oder solchen mit chronischen Krankheiten

**Nutzen von PROMs wird als gering eingestuft**

- » Adhärenz: Patienten werden nicht zur Teilnahme an PRO-Befragungen ermutigt, PRO-Daten werden von Ärzten nicht genutzt oder hervorgehoben
- » PROMs vs. PREMs: ablehnende Haltung gegenüber PREMs; PROMs werden als nicht wissenschaftlich fundiert und als zu subjektiv wahrgenommen
- » Krankenhaus- vs. Primärversorgung: fehlende oder unzureichende Beteiligung von Hausärzten, Arztwechsel durch Patienten in ambulanter und akuter Versorgung, Daten werden nicht übermittelt
- » Priorisierung klinischer Ergebnisse oder von Verfahrensindikatoren in Fachgesellschaften und aktueller klinischer Behandlung



**Standardisierung**

- » Zusammengefasste, integrierte Fragebögen für multimorbide Patienten
- » Geeignete Umgebung für PROMs, z. B. ruhiger Raum, ausreichend Zeit und Unterstützung
- » Onlinetools und digitale Instrumente, die eine einfache Anpassung der Sprache und Schriftgröße zulassen



**Patientenfokus**

- » Möglichkeit der Datenweitergabe an verschiedene Versorger, um Doppelungen zu vermeiden
- » Mitsprache von Patientenverbänden z. B. bei Format und Anzahl der Fragen; Erinnerungen und Unterstützungswerkzeuge
- » Erläuterung der Funktionsweise und Betonung des Nutzens von PROMs durch Ärzte und Pflegekräfte



**Champions aus dem klinischen Bereich**

- » Förderung von Forschung und Anwendung von PROMs
- » Schulungen zum Nutzen von PROMs, zur Interpretation und Anwendung von PROMs für Behandlung SDM
- » Führungspersonen im klinischen Bereich, die sich für Anwendung von PROMs einsetzen



**Standardisierung**

- » Interne Verfahrensregelungen, die festlegen, wer wie auf PRO-Datenergebnisse der Patienten reagiert



**Patientenfokus**

- » Zugang zu Daten: direktes Zurückspielen, eigenständige Verwaltung und Weitergabe von PRO-Daten durch und für Patienten



**IT-Infrastruktur**

- » Digitale Lösungen, die nicht nur Daten erfassen, sondern auch Erkenntnisse, Entscheidungsunterstützung und telemedizinische Optionen bieten

## Herausforderungen der Umsetzung

## Erfolgsfaktoren

## Meso und Makro – Landesweit, regional, auf Versorger- und Abteilungsebene

**Hindernisse bei Datenerfassung und -analyse**

- » Mangelnde Anwendung in Versorgungspraxis: Unklarheiten über Art der Datennutzung, geringe Qualität der Daten und der gewonnenen Erkenntnisse, keine Orientierung zur Art der Anwendung in der Versorgungspraxis
- » Hoher Verwaltungsaufwand: papierbasierte Erfassung oder zusätzliches Programm, das mit dem IT-System des Krankenhauses nicht interoperabel ist
- » Verzögerte und veraltete Daten: keine Erfassung, Analyse oder Rückmeldung von Daten in Echtzeit, keine in der Behandlung verwertbaren Erkenntnisse
- » Fehlende Dateninteroperabilität zwischen Abteilungen, Versorgern, Registern und Regionen
- » Fehlende Einbindung in die Versorgung: keine Nachverfolgung durch Krankenhäuser, keine Einbindung in die Versorgung, kein Interesse an systematischer Nachverfolgung
- » Unterschiede und Begrenzungen bei Finanzierung

**Fehlende Orientierungshilfen und Best Practices**

- » Fehlende Standards für digitale Werkzeuge und PRO-Instrumente: keine Mindeststandards und Programmierschnittstellen, intransparente Anbieterlandschaft für PRO-Instrumente, unzureichende digitale Integration von IT-Systemen im Gesundheitswesen, bestehende Register beziehen PROMs nicht ein und sind nicht interoperabel
- » Allgemeine PROMs vs. krankheitsspezifische PROMs: generische PRO-Indikatoren sind nicht detailliert genug, um Probleme in der Versorgungspraxis systematisch zu identifizieren, oder krankheitsspezifische PROMs sind zu spezifisch für eine Vergleichbarkeit zwischen Indikationen
- » Schwierigkeiten bei der Standardisierung: gebraucht werden PRO-Subgruppenanalysen (z. B. nach Indikation und Altersgruppe), aber auch übergreifende Durchschnittswerte
- » Unzureichende Risikoadjustierung: Bedenken bei Ärzten hinsichtlich Vergleichbarkeit von Patientenpopulationen und Gefahr der Patientenselektion

**Fehlende politische Unterstützung und Kooperation**

- » Fehlende Kooperation zwischen regionaler / provinzieller / bundesstaatlicher und nationaler Ebene, wenn Zuständigkeiten im Gesundheitssystem aufgeteilt sind
- » Fehlende Qualitätssicherungsverfahren, Regelungen und Mittel zur Festlegung gemeinsamer Rahmenbedingungen und Einrichtung einer IT-Lösung für die PRO-Erfassung

**IT-Infrastruktur**

- » Versorgerübergreifende digitale Plattform oder Standards für die Interoperabilität verschiedener PRO-Instrumente, die auch mit verschiedenen IT-Systemen von Krankenhäusern interoperabel sind
- » Gemeinsame Datenbank, auf der Ärzte Daten in Echtzeit abrufen können
- » Public Private Partnerships, um von jüngsten Innovationen zu profitieren
- » Offene Standards, Schnittstellen und Datenaustausch zwischen IT-Systemen für volle Interoperabilität

**Champions aus dem klinischen Bereich**

- » Schulungsprogramm für Ärzte und medizinische Fachkräfte zur Integration von PROMs und daraus abgeleiteten Erkenntnissen in die Versorgungspraxis
- » Anpassung von Behandlungspfaden entsprechend den Ergebnissen aus der Analyse aggregierter Daten

**Anreizstruktur**

- » Finanzielle Anreize und/oder öffentliche Finanzierung zur Unterstützung der PROMs-Einführung sowie Investitionen in digitale Instrumente und Infrastruktur, z. B. über Verträge zur nutzenorientierten Vergütung oder Pauschalen für die Erhebung von PROMs

**Standardisierung**

- » Unterstützende PRO-Stellen oder Empfehlungen, die Versorgern bei der Integration von PROMs in klinische Abläufe helfen
- » Mindeststandards für digitale Instrumente zur PROMs-Erfassung, Interoperabilitätsanforderungen und Empfehlungen zur PROMs-Nutzung zur Unterstützung digitaler Versorgungsansätze (Erinnerungen, Telemonitoring, Aufklärung)
- » Gemeinsame Rahmenbedingungen für PROMs mit vergleichbaren Dimensionen, die die Bereiche physischer, mentaler und sozialer Gesundheit abdecken
- » Mischung aus krankheitsspezifischen und allgemeinen Fragen, Kombination systematischer, standardisierter PROMs mit eingehenderen Fragen, die für kontextuelle Erkenntnisse relevant sind
- » Gemeinsame Rahmenbedingungen für Risikoadjustierung (nationale oder regionale Ebene)

**Politischer Wille**

- » Ärzte: Fürsprache für den Nutzen der PRO-Erfassung für Forschung/Arzt-Patient-Interaktion und Stärkung der Patientenrechte
- » Politische Entscheidungsträger: Förderung nationaler Anstrengungen für gemeinsame Rahmenbedingungen und Anreize in diesem Bereich

Quelle: eigene Darstellung

WEISSE  
LISTE

| BertelsmannStiftung

strukturen und politischer Wille. Sie können die Umsetzung und Nutzung von PROMs sowohl auf der Mikroebene (Patienten und Ärzte) als auch auf der Meso- und Makroebene (landesweit, regional oder versorgerbezogen) positiv beeinflussen (Tabelle 2).

### 4.3 Schlussfolgerungen für Deutschland

Der aktuelle Stand der PROMs-Einführung in Deutschland ergibt folgendes Bild: Das Fehlen einer umfassenden nationalen Strategie, die das Erfassen und Anwenden von PROMs ausdrücklich empfiehlt oder sogar vorschreibt und nötige Standards festlegt, trifft auf eine wachsende Zahl von Bottom-up-Initiativen, deren Bündelung von einigen wenigen, jedoch einflussreichen Akteuren angeschoben wird. Einige Organisationen erforschen Möglichkeiten, PROMs für nationale Qualitätsmessung und Public Reporting bei bestimmten Therapien einzuführen. Leistungserbringer erproben die Anwendung von PROMs zur Unterstützung der klinischen Entscheidungsfindung; und mit dem *Krankenhausstrukturgesetz* (KHSG) wurde die Option für Verhandlungen exklusiver Qualitätsverträge zwischen Krankenkassen und Krankenhäusern geschaffen, die zum Teil auch PROMs beinhalten.

Im Hinblick auf die weitere Entwicklung ist in Deutschland ein Ausgleich vonnöten zwischen Top-down-Lösungen wie einer zentralen und interoperablen Unterstützungsstruktur einerseits, die eine weitere Fragmentierung verhindert, Initiativen bündelt und mit der Zeit ein Benchmarking zum Nutzen von Patienten und Ärzten bundesweit ermöglichen wird, und innovativen Bottom-up-Lösungen andererseits, die von Leistungserbringern und Patienten angestoßen werden und somit ihren spezifischen Anforderungen und Wünschen gerecht werden. PROMs-Pilotprojekte auf regionaler Ebene anstatt auf Ebene einzelner Leistungserbringer können weitere Erkenntnisse liefern, die eine anschließende bundesweite Einführung unterstützen.

Das Interesse von Stakeholdern an der Umsetzung von PROMs für verschiedene Nutzungsformen wurde als hoch wahrgenommen. Das gilt insbesondere für die direkte Anwendung im klinischen Behandlungspfad, bei der klinischen oder gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM) und zur Verbesserung der Versorgungsqualität. Diese individuelle Anwendung von PRO-Daten sollte daher die primäre Nutzungsform darstellen, damit Patienten und Ärzte unmittelbar davon profitieren können. Um Erkenntnisse zu gewinnen, die eine allmähliche Verbesserung der Versorgungsqualität auf Systemebene ermöglichen, sollten PRO-Daten aber auch ein Benchmarking und weitere Forschung unterstützen. Mit hinreichender Erfahrung, Forschung und Vertrauensbildung können weitere Nutzungsformen, wie etwa Public Reporting, umfangreichere Selektivverträge oder ergebnisorientierte Vergütung (P4P), folgen.

International und in Deutschland konzentrieren sich etablierte PROMs-Programme heute vorwiegend auf die Orthopädie und Onkologie. Diese Bereiche können demnach in Deutschland auch bei einer breiteren PROMs-Einführung an erster Stelle stehen. Andere Indikationsgebiete können nachziehen und sich aus den ersten Domänen gewonnene Erkenntnisse zunutze machen. Dabei wurde die Bedeutung der PROMs-Nutzung bei der Versorgung chronischer Erkrankungen als besonders wichtig betont, um kontinuierliche Verbesserungen der Lebens- und Versorgungsqualität zu ermöglichen.

Anhand der vergleichenden, länderübergreifenden Analyse und Experteninterviews werden in diesem Bericht Verbesserungspotenziale und Erfolgsfaktoren identifiziert, die eine verstärkte Einführung von PROMs in Deutschland anstoßen können. Ein möglicher PROMs-Fahrplan für Deutschland wird aufgezeigt, der sich an den zuvor benannten sechs Hauptfaktoren einer erfolgreichen PROMs-Einführung orientiert. Dabei werden jeweils die Mikroebene (Patienten und Ärzte) sowie die Meso- und Makroebene (Leistungserbringer und Gesundheitssystem) berücksichtigt.



## Patientenfokus

Während andere Länder Patienten erfolgreich an der Konzeption und Anwendung von PROMs beteiligt haben, fehlt ein solcher Ansatz in Deutschland zurzeit. Die Einbeziehung von Patienten in die Entwicklung von PROMs-Richtlinien und PRO-Fragebögen, der verbesserte Zugang von Patienten zu ihren eigenen PRO-Daten sowie deren Nutzung durch Patienten und Ärzte in der täglichen Versorgung sollten Kernziel einer deutschen PROMs-Strategie sein. Zudem sollten sich Patientenorganisationen für die Berücksichtigung ihrer Sichtweise zur PROMs-Implementierung einsetzen.

- » Für die Standardisierung der PRO-Erfassung verantwortliche Akteure sollten daher **Patientenvertreter beteiligen und mit Patientenverbänden zusammenarbeiten, damit die angestrebte patientenzentrierte Versorgung bei allen zukünftigen Umsetzungsschritten für PROMs weiterhin an erster Stelle steht.** Insbesondere sollten Patienten beteiligt werden an der:
  - Definition von Schwerpunktbereichen der PROMs-Umsetzung
  - Festlegung von Rahmenbedingungen für PROMs-Fragebögen für eine potenzielle landesweite Einführung
  - Einführung von Fragebögen für bestimmte Therapie- oder Indikationsgebiete
  - Auswertung der Ergebnisse von Pilotprogrammen vor der landesweiten Einführung
- » **Gestaltet werden sollte die Patientenbeteiligung mithilfe von Patienten-Zielgruppen sowie über die Einbeziehung von „sachverständigen Patientenvertretern“, die eine Schulung erhalten und im politischen und klinischen Bereich die Perspektive von Patienten vertreten können.**
- » **Außerdem sollten Patienten Zugang zu ihren eigenen PRO-Ergebnissen haben, um die Beteiligung und das Selbstmanagement zu fördern.** Strategien sollten bei einer entsprechenden Erhöhung der Gesundheitskompetenz ansetzen.
- » Um datenschutzrechtliche Einschränkungen zu berücksichtigen, **sollten Patienten ihre eigenen PRO-Daten an verschiedene (oder neue) Ärzte weitergeben dürfen,** die zu ihrem Versorgungsnetz gehören. Das könnte eine Kernfunktion des neuen ePA-Systems sein, das Anfang 2021 eingeführt worden ist.
- » PRO-Ergebnisse könnten auch Teil eines Public Reporting von Ergebnisqualität bilden, allerdings erst in einer späteren Phase der PROMs-Umsetzung. Das Public Reporting von PROMs ist wichtig für die Transparenz im Gesundheitssektor; dadurch werden für Patienten verständliche Informationen zur Ergebnisqualität der Öffentlichkeit leicht zugänglich gemacht. Bevor Public Reporting aber Verbesserungsprozesse in der Versorgung und eine Stärkung von Patientenrechten fördern kann, müssen eine fundierte Forschung, Vertrauen und Erfahrungen aufgebaut werden.

BEST PRACTICE

**PRO-Sekretariat: Patientenbeteiligung bei der PROMs-Entwicklung in Dänemark**

Das PRO-Sekretariat der dänischen Behörde für Gesundheitsdaten erarbeitet gemeinsam mit Patienten und Ärzten Bereiche für die PROMs-Einführung und Standards für PRO-Fragebögen. **Für Patienten gibt es Arbeitskreise zur Ideenfindung, die getrennt von Ärztesitzungen stattfinden.** Laut Sanne Jensen vom PRO-Sekretariat haben Patienten dabei Gelegenheit, ihre Standpunkte frei vorzutragen. Mit der laufenden Beteiligung wird außerdem sichergestellt, dass Fragebögen die für Patienten wichtigsten Themen auf verständliche Weise behandeln. Neue Fragebögen werden auf zwei Ebenen getestet: Patienten prüfen die Verständlichkeit und Aussagekraft, während Gesundheitsexperten prüfen, ob der Fragebogen und die dazugehörigen Algorithmen die Anwendung in der Klinik wie vorgesehen unterstützen. Darüber hinaus folgt nach der Umsetzung eine laufende Überprüfung im Krankenhausumfeld. Aus Problemen, die bei der Umsetzung festgestellt wurden, können somit Schlüsse für die weitere Einführung bei anderen Versorgern gezogen werden. Allerdings könnte eine engere Zusammenarbeit mit Forschungsinstituten mit Expertise im Bereich PROMs in Bezug auf die Auswahl und Testung von Fragebögen ergänzt werden.

BEST PRACTICE

**Krankenhausverband Providence: Shared Decision Making (SDM) auf Basis von Echtzeitdaten in den USA**

Bei *Providence*, das sich aus Leistungserbringern in sieben US-Bundesstaaten zusammensetzt, werden PROMs so in den Behandlungspfad einbezogen, dass ein besseres SDM mit Patienten möglich wird. Ein spezielles Team aus *EPIC*-Analysten, die für den Aufbau und die Anpassung von ePA-Komponenten geschult sind, hat eine Dateninfrastruktur für die Zusammenführung von PROMs mit ePA-Daten eingerichtet. Die Datenarchitektur beinhaltet grafische Elemente, mit denen Kernaspekte eines Patientenberichts direkt in der Patientenakte leicht erkennbar sind. **Eine Vorauswahl grafischer Daten wird dem Arzt auf dem Bildschirm angezeigt. Das erleichtert die Verwendung von Patientenantworten während der Konsultation.** Die Daten im Analysedashboard werden in Echtzeit angezeigt, damit eine zeitnahe Entscheidungsfindung möglich ist. Patienten können ihre Ergebnisse aktuell zwar nicht selbst aufrufen, eine gemeinsame Durchsicht und Besprechung der Daten beim Arzttermin wird aber empfohlen. Auf diese Weise können Ärzte die Ergebnisse für Patienten in einen Kontext bringen und Patienten können die Ergebnisse unmittelbar mit dem Arzt besprechen. Mit der *EPIC*-Komponente *Smart Phrases* können PRO-Daten zudem schnell und einfach in Arztberichte eingepflegt werden. Eine möglichst einfache Datennutzung mithilfe von Automatisierung und Visualisierung soll zu einer breiteren Anwendung bei Ärzten und häufigeren Besprechungen mit Patienten zum Zweck der gemeinsamen Entscheidungsfindung führen.



**Champions aus dem klinischen Bereich**

Die erfolgreichsten Anwendungsformen zeigen sich in den positiven Erfahrungen zahlreicher Experten und Initiativen bei der Integration von PROMs in die tägliche klinische Praxis. Wenn Ärzte bei der Beratung von Patienten PRO-Ergebnisse verwendeten, berichteten sie von zielgerichteten und bedeutungsvolleren Gesprächen (z. B. in Dänemark). Diese Einbindung in die klinische Praxis erleichterte das Shared Decision

Making und steigerte die Sensibilisierung und Akzeptanz für die PRO-Erfassung auf Ärzte- wie Patientenseite. Außerdem ermöglichte die digitale PRO-Datenerfassung und -Berichterstattung frühere Interventionen und gezielte Nachkontrollen bei Patienten, die medizinische Behandlung benötigen. Für Deutschland bedeutet das: Anwendungsformen wie Public Reporting sind zwar langfristig von Interesse, Hauptziel sollte aber zunächst die breite Integration in die klinische Praxis durch Vorreiter in diesem Bereich sein. Um darüber hinaus sinnvolle Forschung und Benchmarking zu ermöglichen, sollten PROMs aus dem Versorgerumfeld auch in einer gemeinsamen Datenplattform geteilt werden.

Trotz einer zunehmenden Präsenz von PROMs ist das Bewusstsein für ihre Bedeutung und ihren Nutzen bei Klinikmitarbeitern in Deutschland immer noch gering: 36,65 Prozent schätzen PROMs als irrelevant ein (IQM 2019). Etliche Experten betonten, dass eine PROMs-Umsetzung ohne Vorreiter im klinischen Bereich und Unterstützung der Klinikleitung nicht möglich ist. Patienten sind zwar immer besser informiert, sie müssen von Ärzten aber auch über den Nutzen von PROMs für die Qualität ihrer Versorgung und für ihre Gesundheit aufgeklärt werden.

Mögliche Konzepte zur Sensibilisierung von Ärzten für den Nutzen von PROMs und zur Gewinnung von mehr Vorreitern beinhalten Schulungsprogramme für die aktive Anwendung von PRO-Ergebnissen in der klinischen Praxis oder eine Plattform, auf der erreichte Erfolge herausgestellt und Best Practices ausgetauscht werden können. Auch Initiativen zur internen Qualitätssicherung und krankenhausinterne bzw. krankenhausübergreifende PROMs-Konferenzen können diesem Zweck dienen. Wiederholt wiesen die interviewten Experten auf den kontinuierlichen Informationsaustausch mit Klinikmitarbeitern als wesentlichen Motivationsfaktor hin, da die Verbesserung der Versorgung für Patienten einen wichtigen Beweggrund ärztlichen Handelns adressiert. Deshalb sollten gleich nach der Einführung der PRO-Erfassung umsetzbare Ergebnisse in Echtzeit sowie in regelmäßigen Berichten Ärzten zugänglich gemacht werden, um deren Motivation aufrechtzuerhalten. Eine einfache Bedienbarkeit von PROMs-Systemen und Umsetzbarkeit von Ergebnissen könnte ebenfalls zu einer erhöhten Teilnahmebereitschaft von Ärzten beitragen. Ein weiteres Motiv zur Erfassung von PROMs könnte laut mehreren Experten die Verfügbarkeit von Daten für wissenschaftliche Veröffentlichungen sein.

- » Das Engagement von Vorreitern ist ein Schlüsselfaktor für die erfolgreiche Umsetzung von PROMs. Landesweite Unterstützung und Anreize für Ärzte können den Prozess versorgerübergreifend beschleunigen.
- Wissenschaftliches Interesse wurde als wesentlicher begünstigender Faktor der PROMs-Einführung benannt. Um die Einführung weiter zu beflügeln, kann ein Stipendienprogramm oder ein zweckbestimmter Forschungsfonds für PROMs eingerichtet werden. Gedacht wären diese Mittel für Ärzte und andere Forschende im Gesundheitsbereich, die die PROMs-Forschung und -Umsetzung in ihrem Fachgebiet fördern.
  - Ein nationaler Fachzirkel aus PROMs-Experten könnte den sektoren- und fachübergreifenden Erkenntnisaustausch fördern und ein Curriculum für PROMs-Schulungen medizinischer Mitarbeiter erstellen. Dieser nationale PROMs-Zirkel kann auch Empfehlungen an die Politik für eine stärkere Förderung von PROMs in der deutschen Versorgungslandschaft aussprechen.
  - Weitere Plattformen (wie z. B. themenbezogene Konferenzen und Webportale) innerhalb medizinischer Fachrichtungen und fachübergreifend könnten erreichte, mit PROMs bewertete Verbesserungen der Versorgungsqualität für Fachkreise und eine breitere Öffentlichkeit sichtbar machen und den Austausch von Best Practices unterstützen.

### **VBHC-Modell der Martini-Klinik: Klinische Vorreiterrolle und Vision für Patientenfeedback und kontinuierliche Verbesserungen**

Die *Martini-Klinik* in Hamburg wurde 2005 von Professor Hartwig Huland gegründet und spezialisierte sich von Anfang an ausschließlich auf die Behandlung des Prostatakarzinoms. Die Einrichtung gilt als führendes Beispiel einer erfolgreichen PROMs-Umsetzung in Deutschland und international. **Die Martini-Klinik ist ein Vorreiter in diesem Bereich in Deutschland, da sie sich freiwillig zu einer langfristigen Erfassung von PROMs verpflichtete und ein Public Self-Reporting initiierte.** Schrittweise entwickelte sich die *Martini-Klinik* zu einem führenden Leistungserbringer im Bereich Prostatakrebs-Therapie: Anfänglich erfassten Ärzte Daten händisch in einer Excel-Tabelle, mittlerweile werden PROMs im gesamten Behandlungszyklus erhoben und in das klinikeigene IT-System integriert. Die Komplikationsraten der *Martini-Klinik* liegen weit unter den Durchschnittswerten deutscher Krankenhäuser (*Martini-Klinik Hamburg o. D. a.*). Mit den fünf größten deutschen Krankenkassen sind schon 2009 Selektivverträge geschlossen worden.

**Inzwischen ist die Martini-Klinik nicht nur für hochwertige Versorgung, sondern auch für ihre enorme Forschungsleistung bekannt – ein weiteres Motiv für die Erfassung und Verwendung von PROMs:** Die im System der *Martini-Klinik* gespeicherten Daten von 30.000 Patienten tragen jährlich in Kombination mit Daten aus Bioproben zu 50 bis 80 wissenschaftlichen Veröffentlichungen bei (Huland 2018). Mitglieder der aus zwölf Fachärzten bestehenden Klinikleitung, der sogenannten *Faculty*, haben die Entwicklung des *ICHOM-Standardsets* für das Prostatakarzinom geleitet (Martin et al. 2015), dieses in der *Martini-Klinik* komplett umgesetzt und in der PCO-Studie (*Prostate Cancer Outcomes*) das internationale Benchmarking gefördert (*Martini-Klinik Hamburg o. D. c.*).

Ein Best-Practice-Beispiel für die PROMs-Anwendung in der klinischen Praxis ist die Verknüpfung von Daten zu Behandlungsergebnissen (PROMs und CROMs) mit genetischen Profilen: Auf diese Weise lassen sich Prognosen stellen, das voraussichtliche onkologische Ergebnis vorhersagen und das individuelle chirurgische Vorgehen planen. **PRO-Daten erleichtern unter Einbezug weiterer Faktoren das Shared Decision Making und bilden die Grundlage für Konzepte zur Qualitätsverbesserung. Beispielsweise dienen die erfassten Ergebnisdaten auch als direktes Feedbackinstrument für jeden einzelnen Chirurgen.** Alle sechs Monate erhalten Chirurgen einen ausführlichen Bericht zu ihren eigenen und den Ergebnissen von Kollegen. Operateure, die unter dem Durchschnitt abschneiden, erhalten zusätzliches Training. Mit diesem Prozess können die operativen Fähigkeiten aller Chirurgen kontinuierlich verbessert und entsprechende Behandlungsergebnisse erreicht werden.

### **PROMs am Universitätsspital Basel: Engagement von Clinical Champions und ein fachübergreifendes PROMs Management treiben die Echtzeitnutzung von PRO-Daten voran**

Im Jahr 2016 wurde Professor Christoph A. Meier neuer ärztlicher Direktor am *Universitätsspital Basel (USB)*. Er führte Veränderungen der Gesundheitsversorgung im Spital ein, die sich am VBHC-Prinzip orientierten. **Für Professor Meier ist die Messung von Behandlungsergebnissen der Schlüssel für eine evidenzbasierte Definition adäquater, patientenrelevanter Versorgung.** Die angestrebte Erfassung standardisierter PROMs sowie die neue Form der Kostenbemessung stießen auf positive Resonanz. Daher wurden die erforderliche

Infrastruktur bereitgestellt, ein VBHC-Team aufgebaut und ein Vertrag über eine fünfjährige Partnerschaft mit *Heartbeat Medical* zur Entwicklung einer benutzerfreundlichen IT-Lösung unterzeichnet.

Im Jahr 2017 wurde am USB das erste *ICHOM-Standardset* für Brustkrebs eingeführt, gefolgt von zwölf weiteren Standardsets innerhalb von drei Jahren gemäß einer klaren Strategie und einem Fahrplan zur Umsetzung: **Diese sahen vor, weitere Projekte zunächst in Abteilungen mit leitenden Ärzten zu starten, die von PROMs überzeugt waren und die Umsetzung im klinischen Alltag befürworteten.** Ein weiterer strategischer Schritt war die Umsetzung von ICHOM-Standardsets in einigen Bereichen mit mehreren Behandlungsoptionen, wie zum Beispiel der Onkologie. Die Anwendung von PROMs sollte das Shared Decision Making fördern sowie ein Benchmarking und die Vermeidung von Überversorgung ermöglichen. **In den ersten Monaten bestand jeweils ein enger Kontakt zwischen dem Projektmanager und dem Klinikteam, um bei Bedarf tägliche Unterstützung bereitzustellen,** die Vollständigkeit der Daten zu überwachen und Patienten-Teilnahmeraten an die Klinik zu zurückzuspielen. Vor der Übergabe der vollen PRO-Projektverantwortung an die Abteilung fanden regelmäßige Treffen zur Vorbereitung statt.

Heute geben Patienten PROMs auf iPads in der Klinik ein oder füllen Fragebögen über automatische, per E-Mail versandte Aufforderungen online aus. Das gemeinsam mit *Heartbeat Medical* aufgebaute IT-Tool beinhaltet auch eine grafische Darstellung von PROMs-Ergebnissen und deren Entwicklung im Zeitverlauf. **Die Ergebnisse können von Ärzten inzwischen sofort abgerufen und während eines Termins mit dem Patienten besprochen werden.**

Zwei Jahre nach Einführung der VBHC-Initiativen am USB zeigen Ergebnisauswertungen erste Erfolge, besonders in der Abteilung Brustkrebs: Die Patientinnen gaben sechs bis zwölf Monate nach dem Eingriff eine hohe Zufriedenheit mit den postoperativen Ergebnissen an. Im internationalen Vergleich zählt das USB in diesem Bereich zu den besten Einrichtungen (OECD 2019).



## Standardisierung

Aktuell fehlt in Deutschland ein übergeordnetes Rahmenprogramm für die PRO-Fragebogenanwendung, welches für verschiedene Indikationsgebiete, Sprachen und Gesundheitskompetenz-Niveaus ausgelegt ist oder angepasst werden kann. Laut Professor Matthias Rose, Leiter der *PROMIS-Initiative* und Direktor der Abteilung Psychosomatik an der *Charité Berlin*, könnte sich ein solcher Rahmen an zum Beispiel acht Ebenen entlang der physischen (körperliche Funktionsfähigkeit, Schmerz, Schlafstörungen, Ermüdung), mentalen (Depression, Angst, kognitive Funktionen) und sozialen (soziale Partizipation) Gesundheit ausrichten. Ergebnisse wären in aggregierter Form vergleichbar, würden aber auch Raum lassen für krankheitsspezifische Fragen und Anpassungen entsprechend dem jeweiligen Umfeld der Anwendung in den Dimensionen körperliche, psychische und soziale Gesundheit. Ein Fragebogenrahmen mit definierten Kernfragen muss mit medizinischen Fachgesellschaften abgestimmt, dann aber top-down umgesetzt werden, um Forschungen zur Verbesserung der Versorgungsqualität zu unterstützen. Ausgehend von den Erkenntnissen in anderen Ländern sollte der Rahmen gemeinsam mit Patienten erarbeitet werden, damit Fragen für sie relevant sind und höhere Antwortraten

erreicht werden. Einbezogen werden sollten krankheitsspezifische und allgemeine Fragen, die außerdem auf maximal 30 pro Patient und Antwortintervall begrenzt sein sollten. Eine Möglichkeit, Fragebögen für Patienten relevant und so kurz wie möglich zu gestalten, sind *Computer-Adaptive Tests* (CATs). Dabei werden Fragen aus einem begrenzten Frage- und Datensatz anhand früherer Antworten des Teilnehmers dynamisch ausgewählt.

- » **Benötigt wird eine landesweite Empfehlung zu einem gemeinsamen Fragebogenrahmen für PROMs.** Dieser kann folgende Komponenten beinhalten:
  - Fragebogen zur Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (z. B. gemäß EQ-5D-Standards), um die indikationsübergreifende Vergleichbarkeit zu gewährleisten
  - Gemeinsame krankheitsspezifische Fragebögenrahmen (aufbauend auf Standards wie den KOOS-, HOOS- oder WOMAC-Fragebögen und dem *Forgotten Joint Score* (FJS) im Bereich Hüft- und Kniegelenkersatz), die von Patienten als relevant erachtet und von anerkannten Experten (z. B. der jeweiligen Fachgesellschaft) empfohlen werden
  - Eine begrenzte Anzahl an PRE-Instrumenten, um eine Überfrage von Patienten zu vermeiden
- » **Der Fragebogenrahmen sollte mit der Delphi-Methode entwickelt werden, um alle relevanten Akteure zu beteiligen:** Patienten, klinische Experten und Fachgesellschaften. Die Anwendbarkeit auf das klinische Umfeld sollte vor der landesweiten Einführung zunächst in einer Pilotphase bewertet werden.
- » **Der Fragebogenrahmen sollte nach Möglichkeit internationale Standards wie die ICHOM-Sets berücksichtigen, damit internationale Vergleiche möglich sind.** Die Vergleichbarkeit der PROMs-Ergebnisse wird die Evidenzgenerierung für die Verbesserung der Versorgungsqualität und der öffentlichen Gesundheit in vielen Ländern unterstützen.

Darüber hinaus wurde der Bedarf für eine klare Richtlinie und ein Fachgremium mit Stakeholdern aus mehreren Bereichen angemerkt. Auf dieser Grundlage könnte ermittelt werden, wie sich PROMs in die klinische Praxis einbetten lassen und wie Daten auf sichere und effiziente Weise erfasst, analysiert und verwendet werden können, damit Patienten, Ärzte und Wissenschaftler davon profitieren. Gebraucht wird eine gemeinsame Methodik zur Erhebung und Auswertung von PRO-Daten, einschließlich Risikoanpassung, um faire Vergleiche zu ermöglichen. Eine Einigung über für die PRO-Erfassung relevante Indikationsgruppen muss auf nationaler Ebene erzielt werden. Sie sollte laufend überprüft werden, wenn neue Erkenntnisse hinzukommen. Weitere Kernpunkte in Deutschland sind die Dateninteroperabilität und der Datenzugriff: Die Integration von PRO-Fragebögen und -Ergebnissen in die Krankenhaus- und Praxisinformationssysteme und längerfristig in die nationalen elektronischen Patientenakten (ePA) sollte gefördert werden, um den Verwaltungsaufwand minimal zu halten. Der Zugriff auf aggregierte PRO-Daten für den versorgerübergreifenden und überregionalen Austausch zu Best Practices könnte durch die Integration von PROMs in Register wie etwa das *Endoprothesenregister* erleichtert werden.

- » **Eine landesweite Richtlinie für die PRO-Erfassung wird benötigt.** Diese kann folgende Komponenten beinhalten:
  - Angaben, wann und wie oft PRO-Fragebögen für eine bestimmte Krankheit oder Indikation ausgegeben werden sollen (z. B. fortlaufende Erfassung in regelmäßigen Abständen bei chronischen Krankheiten)
  - Beschreibung der Anforderungen, denen PRO-Instrumente genügen müssen (z. B. digitale Datenerfassung, Interoperabilität mit bestehenden elektronischen Patientendatensystemen, Datensicherheitsstandards)
  - Einzelheiten zur Vernetzung von PRO-Daten mit anderen Datentypen (z. B. CROMs, Indikatoren zur Struktur- und Prozessqualität und PREMs)

- » Ein nationales Fachgremium mit Stakeholdern aus mehreren Bereichen kann die Entwicklung der Richtlinie unterstützen und deren Umsetzung sowie die Ermittlung von Best Practices anleiten. Das würde eine zeitnahe Einführung von PROMs im nationalen Maßstab fördern.

## BEST PRACTICE

#### Standardisierung und kontinuierliche Verbesserung am Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Das *Niederländische Institut für Klinische Audits* (DICA) ist eine Non-Profit-Organisation, die Krankenhausdaten erfasst, analysiert und berichtet, einschließlich klinischer Indikatoren, PROMs und PREMs. DICA wurde 2010 von Chirurgen gegründet und deckt 23 Indikationen ab. Zehn davon beinhalten auch die Erfassung von PROMs und PREMs (Beck et al. 2020).

**DICA legt gemeinsame Standards für PRO-Fragebögen fest. Dazu werden Patienten und Ärzte an der kontinuierlichen Anpassung von Fragebögen in relevanten Indikationsgebieten beteiligt. In den ersten zwei Jahren nach der Einführung eines Fragebogens werden der Fragebogen und dessen Einbindung in den Behandlungspfad in Brainstorming-Sitzungen kontinuierlich angepasst.** Den teilnehmenden Krankenhäusern werden standardisierte Fragebogensets zur Verfügung gestellt. Die Krankenhäuser können dem Standardset zusätzliche Fragen hinzufügen, wenn sie das wünschen. DICA hat seine Reichweite kontinuierlich ausgebaut und bezieht mittlerweile alle Krankenhäuser ein, mal mit mehr, mal mit weniger Krankheitsbildern. Die Teilnahme ist freiwillig, wird von Krankenhäusern aber angestrebt, um Qualitätsverbesserungen in ihrem jeweiligen Versorgerumfeld anzuregen. Realisierbar wird dies dadurch, dass die von DICA erfassten Daten täglich über das *Codman Dashboard* abgerufen werden können. Darüber hinaus wird die Ärzteschaft in einem Jahresbericht, auf Konferenzen und in wissenschaftlichen Beiträgen über Möglichkeiten der Qualitätsverbesserung informiert.

**DICA ermöglicht außerdem häufiges und direktes Feedback an Ärzte zur Unterstützung von Benchmarking. Kurzfristige Feedbackzyklen dienen der laufenden Erfassung, Analyse und Berichterstattung von klinischen Daten, PROMs und PREMs und damit der kontinuierlichen Qualitätsverbesserung. Da Transparenz ein Kernelement der Qualitätsverbesserung bei DICA ist, können Leistungserbringer eine Veröffentlichung der Daten nicht ablehnen, nachdem sie dem Programm beigetreten sind.**

DICA entwickelt und erstellt fortlaufend weitere Standardsets und Nutzungsformen für die abgerufenen Daten. Demnächst sollen Echtzeitdaten zugänglich gemacht werden, um Patienten und Ärzten direkte Informationen für Behandlungsentscheidungen zu liefern. Diese Echtzeiten werden das Shared Decision Making zwischen Ärzten und Patienten und die stärkere Integration von PROMs in die klinische Versorgung ermöglichen.



## IT-Infrastruktur

Eine klinik- und sektorenübergreifende IT-Infrastruktur, die Datenschutzbedenken berücksichtigt und eine Integration in bestehende Register und elektronische Fall- und Patientenakten zulässt, gibt es derzeit im deutschen Gesundheitssystem nicht. Viele Leistungserbringer scheuen eine Umsetzung von PROMs aufgrund erforderlicher Vorabinvestitionen in digitale Lösungen zur PRO-Datenerfassung sowie fehlender Schnittstellen mit bestehenden Datensystemen in ihrer Einrichtung. Auf Versorgungsebene und sogar auf Abteilungsebene gibt es eine Vielzahl von verschiedenen *Krankenhausinformationssystemen* (KIS) in Deutschland. KIS-Systeme verfügen zurzeit noch nicht über offene Schnittstellen, was die Interoperabilität mit digitalen PROMs-Anwendungen besonders erschwert. Professor Matthias Rose schlägt vor, dass bei Einführung einer gemeinsamen landesweiten IT-Infrastruktur zugleich eine verantwortliche Stelle für die Qualitätssicherung benannt werden sollte, zum Beispiel das IQTIG. Mit einer gemeinsamen IT-Plattform, die eine Integration von PROMs zulässt, können CROMs, PROMs und PREMs ganzheitlich dargestellt und für die Entscheidungsfindung sowie für laufende Qualitätsverbesserungen in der klinischen Praxis herangezogen werden. Viele private IT-Anbieter wie *Microsoft, Google, IBM* und *Oracle* haben sich außerdem verpflichtet, Interoperabilitätshürden bei Lösungen für Gesundheitssysteme zu beseitigen. Auch der das Bundesgesundheitsministerium beratende *Health Innovation Hub* legt bei allen digitalen Initiativen großen Wert auf den wichtigen Aspekt der Interoperabilität von Software- und Hardwareanwendungen im Gesundheitswesen. Der Zusammenarbeit mit dem privaten Sektor an einer gemeinsamen und interoperablen Dateninfrastruktur kommt eine besondere Bedeutung zu.

Um die Innovationskraft nicht zu behindern, sollten Leistungserbringer ihre IT-Dienstleister für die Erhebung und Berichterstattung von PROMs frei wählen dürfen. Dabei sollten sich sowohl die Auswahl als auch die IT-Dienstleister selbst nach entsprechend offenen Standards richten, damit PRO-Daten in die gemeinsame IT-Plattform bzw. die Patientendatenysteme integriert werden können. Es sollten Qualitäts- sowie Sicherheitsnormen festgelegt werden, die dann die Grundlage der Entscheidung zugunsten eines IT-Anbieters bilden. PROMs-Initiativen sollten die Möglichkeiten der digitalen Gesundheitstools nutzen, damit die Erfassung, Datenintegration, automatische Analyse und Anwendung für Patienten und Leistungserbringer zuverlässiger und effizienter ablaufen als bei der papiergestützten PRO-Erhebung. Papiergestützt sollte die Erfassung von PROMs nur erfolgen, wenn das unumgänglich ist, zum Beispiel bei älteren Patienten ohne technische Grundkenntnisse zur Nutzung von PROMs-Software oder mit eingeschränkter körperlicher Fähigkeit zur Beantwortung von PRO-Fragebögen. Für eine bessere Umsetzbarkeit sollten IT-Werkzeuge im Versorgerumfeld grafisch aufgearbeitete PRO-Ergebnisse für Computer / Tablets beinhalten. Finanzielle Unterstützung sollte nicht nur Investitionen in IT-Werkzeuge abdecken, sondern auch das Personal umfassen, das für die Implementierung und Wartung im Versorgerumfeld benötigt wird. In Zukunft sollte zudem die Integration von PROMs untersucht werden, die in Selbstmanagement- und anderen Gesundheitsapps erfasst wurden. Möglicherweise können diese Daten auch zur Verbesserung der Versorgungsqualität, für Benchmarking und Public Reporting eingesetzt werden. Im Zuge dieser Untersuchung müssen klare Regeln aufgestellt werden, um die ausschließlich proprietäre Nutzung von Patientendaten durch private Unternehmen zu verhindern und gleichzeitig die Nutzung dieser Daten für die Verbesserung der öffentlichen und individuellen Gesundheit zu ermöglichen.

- » Ein offenes, gemeinsames und grundlegendes nationales IT-System für die PRO-Erfassung sollte allen Versorgern Zugang zu PROMs und anderen relevanten Ergebnisindikatoren bieten, unabhängig von der jeweiligen finanziellen Ausstattung. Dieses System sollte:
  - mit bestehenden und zukünftigen elektronischen Patientendaten-Systemen sowie PRO-Instrumenten interoperabel sein und nationalen Datenschutzstandards entsprechen
  - durch eine Regelung unterstützt werden, die IT-Anbieter zur kostenlosen Bereitstellung von Schnittstellen mit PROMs-Lösungen verpflichtet. Das könnte den Ressourcenverbrauch reduzieren, die PRO-Erfassung beschleunigen und eine automatische Auswertung in Echtzeit ermöglichen
  - sich an internationalen Daten- und IT-Standards für das Gesundheitswesen orientieren
- » Das nationale IT-System sollte von Standards für die Interoperabilität, Data Governance und klinische Anwendung begleitet werden. Außerdem erforderlich sind Anleitungen für die Umsetzung und Skalierung von digitalen Gesundheitsanwendungen sowie Apps für die Erfassung und Nutzung von PROMs in der klinischen Praxis

## BEST PRACTICE

#### Die Nationale Plattform für Strukturierte PROMs in Schweden

Im Juni 2018 starteten die schwedischen Regionen eine gemeinsame koordinierte Aktion zur Erfassung von PRO-Daten. Im Zuge dessen wurde die *Nationale Plattform für Strukturierte PROMs* eingerichtet. Die Maßnahme wird von den Regionen finanziert und von SALAR koordiniert, einer Vertreterorganisation für alle Regionen und Kommunen im Land. In der Plattform werden PRO-Daten für zwei Initiativen erfasst: das *Gesundheitsbarometer* (eine nationale Bevölkerungsbefragung zur Bewertung des Gesundheitssystems) und die *Nationale Patientenbefragung* (Oberbegriff für mehrere landesweite Umfragen zur Qualität von und Erfahrung mit primärer, stationärer und ambulanter Versorgung aus Patientensicht). Schweden liefert ein Best-Practice-Beispiel für eine nationale IT-Plattform mit folgenden Merkmalen:

- » **Kapazität zur jährlichen Erfassung und Verarbeitung einer großen Datenmenge:** In der Plattform werden Daten zu jedem Leistungserbringer in Schweden erhoben und angezeigt.
- » **Integration in das schwedische Patienten-Gesundheitsportal:** Patienten erhalten im Portal Umfrageeinladungen und werden benachrichtigt, wenn sie auf die Daten zugreifen können.
- » **Automatisierung vieler Prozesse:** Das System erkennt, ob ein Patient eine bestimmte Frage bereits in einer anderen Umfrage beantwortet hat und pflegt die Antwort ein. Es verschickt automatisch Papier-Fragebögen, wenn das Webportal nicht genutzt wird.
- » **Hohe Transparenz:** Alle Patienten und Leistungserbringer können die Ergebnisse bezogen auf Regionen oder Versorger einsehen.

In der aktuellen Version werden die Umfragen jeweils von den Regionen ausgegeben. In Zukunft wollen die Regionen eine Infrastruktur einrichten, mit der jeder Versorger die Umfragen selbst verschicken kann. So könnten sie entscheiden, welche Indikatoren einbezogen werden, und die Beteiligung würde gefördert.



## Anreizstrukturen

PROMs sind für Leistungserbringer in Deutschland mit zusätzlichem Kosten- und Zeitaufwand verbunden, außer wenn die Anwendung im Rahmen eines Forschungsprojekts gefördert wird. Daher braucht es finanzielle Anreize zur Kompensation für den zeitlichen Aufwand der PRO-Erfassung sowie zur Einrichtung einer Infrastruktur für die Erhebung und Anwendung von PROMs in der klinischen Praxis. Maßnahmen zur ergebnisorientierten Vergütung wurden von mehreren Experten als eher kontraproduktiv bewertet, besonders aus medizinischer Sicht. Während finanzielle Anreize in den USA als positiv galten, wurden diese in Deutschland mitunter als „toxisch“ für die Motivation von Ärzten beschrieben. Mehrere Experten sprachen sich dafür aus, dass die Vergütung zunächst nicht auf erreichten PRO-Ergebnissen basieren, sondern eher einen Anreiz für die Erfassung und aktive Nutzung von PROMs darstellen sollte. Es hieß, dass eine ergebnisorientierte Vergütung anfangs zu einem Verlust an Motivation und Vertrauen unter Klinikmitarbeitern führen kann, wenn die Systeme nicht in fairer Weise eingerichtet und von Ärzten gesteuert werden.

In Deutschland wurde durch den Erlass einer Richtlinie im Rahmen des *Krankenhausstrukturgesetzes* (KHSG) von 2016 die Option für Verhandlungen exklusiver Qualitätsverträge zwischen Krankenkassen und Krankenhäusern geschaffen. Während einer Versuchsphase von 2019 bis 2023 verwenden einige Versorger, wie etwa die *Waldkliniken Eisenberg*, PRO-Daten in diesen Verträgen als Qualitätsindikatoren. Kritisiert wird allerdings, dass Qualitätsverträge mit zu vielen bürokratischen Hürden einhergehen und daher keinen echten finanziellen Anreiz für Krankenhäuser schaffen. Zudem sieht die aktuelle Regelung keine Option für Drittanbieter vor, Mittel für die Erfassung von PROMs zu beantragen. Demnach bedarf es einer Anpassung bei der derzeitigen Ausgestaltung der Qualitätsverträge, um deren Verwendbarkeit zu erleichtern und den Nutzen für Versorger zu steigern.

Mit einer Erweiterung der Integration von PROMs in HTA-Prozesse (*Health Technology Assessment*) kann der Marktzugang für Produkte gefördert werden, die aus Patientensicht eine tatsächliche Verbesserung der Lebensqualität bewirken. Neben Leistungserbringern, Pharma- und Medizintechnikunternehmen muss es auch für Patienten Anreize geben, damit sie PRO-Fragebögen ausfüllen und die ihnen bereitgestellten Informationen nutzen. Dazu gehören sofortiges Feedback für Patienten und spieltypische Elemente wie Fortschrittsanzeigen und Benchmarking-Optionen in Anwendungen, mit denen Informationen leicht verständlich und interessant dargestellt werden können.

### » Für die PRO-Erfassung sollte es ein entsprechendes Anreizsystem geben:

- Im ersten Schritt sollten die Anreize nicht an erreichte Behandlungsergebnisse geknüpft sein. Eine initiale Anreizstruktur, in der die Vergütung nur von Erfassung und Verwendung von PROMs und nicht direkt oder zu stark von PRO-Ergebnissen abhängt, wurde von mehreren Experten als hilfreich für die Akzeptanz seitens der Ärzte und Versorger eingeschätzt. Diese Vergütung sollte die Infrastrukturkosten bzw. den zeitlichen Aufwand, die für eine PRO-Erfassung anfallen, abdecken.
- Im zweiten Schritt könnten weitere Anreize geschaffen werden durch Zertifikate (*Excellence Labels*) für Versorger, die PROMs erfassen und Ergebnisse berichten (z. B. an Qualitätsregister und medizinische Fachgesellschaften). Das sollte von Anreizen für Patienten zum Ausfüllen und laufenden Nachverfolgen ihrer PROMs-Informationen begleitet werden.
- Im dritten Schritt können Selektivverträge und ergebnisqualitätbasierte Vergütungssysteme auf Basis neuer Erkenntnisse angepasst werden. Selektivverträge in Form von

Qualitätsverträgen zwischen Krankenhäusern und Krankenkassen werden in Deutschland bereits im Bereich Endoprothetik abgeschlossen. Diese Vereinbarungen sind ein erster guter Schritt, bedürfen aber weiterer Anpassungen, um den bürokratischen Aufwand zu verringern, weitere Indikationsgebiete einzubeziehen und den Geltungsbereich auf private Anbieter auszudehnen. Weitere wissenschaftliche Erkenntnisse, praktische Erfahrungswerte sowie die Einbeziehung verschiedener Interessenvertreter sollten dabei die Grundlage schaffen für eine Ausweitung und Best-Practice-Entwicklung für stärkere finanzielle Vorteile oder Nachteile bei guter oder schlechter risiko-adjustierter Patienten-berichteter Ergebnisqualität

## BEST PRACTICE

#### Best-Practice-Beispiel für finanzielle Anreize: Financement Incitatif a la Transparence (FIAT)

Im Gebiet der französischen Städte Limoges und Nantes wurde vor Kurzem ein **regionales Pilotprojekt zur Erforschung eines PROMs-Rahmenpogramms im Bereich Katarakt** gestartet (Arrêté du 23 juillet 2020). Unterstützt wird diese Initiative durch den „Artikel 51“, der im Zuge des Gesetzes über die Finanzierung der Sozialversicherung 2018 neu eingeführt wurde und Innovationen im Gesundheitsbereich fördern soll (ARS Ile-de-France 2019). Neue Versuchsmodelle, die darauf abzielen, Ineffizienzen und unzureichende Versorgung im französischen Gesundheitssystem zu überwinden sowie den Zugang zur Gesundheitsversorgung und die Relevanz von Behandlungen für Patienten zu verbessern, können gemäß diesem Paragraphen vom französischen Gesundheitsministerium bezuschusst werden.

Im Rahmen des Projekts *Aufwertung der Transparenz und Relevanz für Kataraktoperationen in den Regionen Limoges und Nantes* werden PROMs (*Catquest-9SF*) in den teilnehmenden Augenheilkunde-Kliniken in die Routineversorgung von Patienten mit Kataraktoperation eingeführt. Das Projekt wurde im Juli 2020 eingeleitet und verfolgt folgende Ziele:

- » Erhöhte Beteiligung von Patienten an der Bewertung der Versorgungsqualität
- » Risikoadjustierter, transparenter Vergleich der chirurgischen Leistung und der bereitgestellten Gesundheitsversorgung nach einzelnen Leistungserbringern
- » Messung der Auswirkung von Transparenz (Public Reporting) auf Versorgungsqualität und Behandlungsergebnisse

Erhebung und Public Reporting von PROMs erfolgen über eine Plattform von *PromTime*, einem vertrauenswürdigen Drittanbieter, der die abschließenden Ergebnisse analysiert und veröffentlicht. Für die Nutzung der Plattform gibt es Anreize in Form eines zweckbestimmten Finanzierungssystems (*Financement Incitatif a la Transparence, FIAT*): Jeder Arzt oder medizinischer Fachangestellter erhält 30 Euro für einen kompletten Datensatz von Behandlungsergebnissen (prä- und postoperative PROMs und CROMs), der in die Plattform eingegeben wird. Das Public Reporting der Behandlungsergebnisse wird in drei Phasen eingeführt. Das Pilotprojekt ist als zweiarmlige randomisierte Studie angelegt, um die potenziellen Auswirkungen der Ergebniserfassung und -transparenz zu untersuchen.

Für das Projekt waren Ausnahmeregelungen vom französischen Recht erforderlich, um die Erfassung personengebundener Indikatoren durch einzelne Ärzte und die Verteilung des Entgelts zu ermöglichen. Die Initiative könnte die Entwicklung ähnlicher Modelle für weitere Indikationsgebiete (z. B. elektive Eingriffe) fördern. Ausgewertet wird das Pilotprojekt nach Ablauf von vier Jahren.

**Best-Practice-Beispiel für eine Zertifizierung als Anreiz für PROMs:  
Das Swiss Orthopedics Excellence Label**

Der Kanton Zürich hat alle seine 21 verzeichneten Krankenhäuser verpflichtet, für Patienten mit Hüft- und Kniegelenkersatz vor und ein Jahr nach dem Eingriff PROMs zu erfassen und zu berichten. Dieses Projekt wurde im Juli 2019 vom Kanton Zürich, *Swiss Orthopedics* sowie der *Schweizer Gesellschaft für Orthopädie und Traumatologie* initiiert. PRO-Daten und klinische Daten werden an ein bestehendes Register (SIRIS) übermittelt und ausgewertet. Die teilnehmenden Krankenhäuser erhalten einmal jährlich einen Ergebnisbericht. Für die Bewertung der Indikations- und Versorgungsqualität wurde ein Punktesystem entwickelt. Die Qualitätskontrolle obliegt dem Qualitätsgremium bei *Swiss Orthopedics*. **Das neu eingeführte Swiss Orthopedics Excellence Label wird an Krankenhäuser vergeben, die an der externen Qualitätssicherung von Swiss Orthopedics teilnehmen.** Eine schrittweise Erweiterung dieses Ansatzes auf andere orthopädische Bereiche ist angedacht.



**Politischer Wille**

Es gibt einen erkennbaren politischen Impuls für PROMs und für die Digitalisierung der Gesundheitsversorgung im Allgemeinen, der durch die COVID-19-Pandemie sogar noch beschleunigt wird. Dennoch braucht es mehr zentrale Unterstützung, um eine großflächige Umsetzung von PROMs zu ermöglichen. Fachgesellschaften und Patientenverbände könnten sich für PROMs stark machen und die benötigte politische Unterstützung für groß angelegte Pilotprojekte zum erforderlichen Konzeptnachweis einfordern. Eine solche Unterstützung könnte mit der Digitalisierungsstrategie der Regierung und der DeQS-Richtlinie verknüpft werden. Diese Richtlinie ist hinsichtlich ihrer Effizienz durch geringe Integration von Daten sowie hinsichtlich der Bereitstellung von Ergebnissen für Ärzte und Patienten zum Zwecke der verbesserten Versorgungsqualität und der gemeinsamen Entscheidungsfindung eingeschränkt. Eine entsprechende Anpassung könnte sich hier positiv auswirken und dazu führen, dass die Richtlinie eine tragende Rolle für eine erfolgreiche PROMs-Umsetzung in Deutschland übernehmen könnte. Im Ländervergleich hat sich gezeigt, dass weder eine ausgeprägte Top-down- noch eine reine Bottom-up-Strategie die Nutzung des gesamten PROMs-Spektrums zur Folge hatte.

- » In Deutschland ist daher ein kombinierter Ansatz erforderlich. Dazu können folgende Bestandteile gehören:
  - Unterstützende Top-down-Rahmenregelungen für die Standardisierung von Fragebögen, eine klare gemeinsame Methodik der PROMs-Erfassung, die Zuteilung finanzieller Ressourcen und die Festlegung zusätzlicher Anreize sowie eine unabhängige Instanz für die Überprüfung der Ergebnisse
  - Bottom-up-Engagement von Vorreitern im medizinischen Bereich, um eine Integration in die tägliche klinische Praxis zu fördern und Best-Practice-Beispiele zu schaffen, die zur Nachahmung anregen
- » Große Pilotprojekte für einen Konzeptnachweis im deutschen Kontext werden benötigt, um politische Dynamik zu erzeugen. Potenzielle Indikationsgebiete für solche Projekte könnten unter anderem die Krebstherapie und die Orthopädie sein, aufgrund einer günstigen Infrastruktur und der Merkmale von Behandlungsverfahren in diesen

Bereichen. Vereinbarungen wie der im Februar 2021 zwischen der IQM und Heartbeat Medical abgeschlossene Vertrag, der eine leistungserbringerübergreifende Qualitätsmessung mittels PROMs und CROMs ermöglicht, können einen Rahmen für groß angelegte Projekte bieten.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass bei einer potenziellen PROMs-Strategie in Deutschland sechs Erfolgsfaktoren berücksichtigt werden sollten, um die möglichen Verbesserungen der Versorgungsqualität und das Patient Empowerment mithilfe von PROMs voll auszuschöpfen: Im Mittelpunkt aller Maßnahmen müssen weiterhin Themen stehen, die Patienten wichtig sind und unterstützen. Das kann durch eine Beteiligung von Patientenorganisationen und die laufende Neubewertung der Anwendung und des Nutzens von PROMs aus Patientensicht erreicht werden. Eine Kombination aus Top-down-Umsetzung mit politischer Unterstützung, finanzieller Förderung, Standardisierung und IT-Infrastruktur, die Raum lässt für Engagement und Anpassungen auf Versorgungsebene, sowie Bottom-up-Initiativen durch Clinical Champions ist von besonderer Bedeutung. Zu guter Letzt braucht Deutschland eine unabhängige Instanz, die in den verschiedenen Ebenen und mit den verschiedenen Beteiligten – politischen Interessenvertretern und Behörden, Ärzten, Patienten und privaten IT-Anbietern – an den sechs wesentlichen Erfolgsfaktoren einer PROMs-Umsetzung arbeiten kann. In der folgenden Tabelle sind die Faktoren und Ebenen zusammengefasst:

TABELLE 3: Erfolgsfaktoren für die PROMs-Implementierung in Deutschland

	Mikro – Einzel Patienten, Ärzte	Meso und Makro – Landesweit, regional, Krankenhäuser und Abteilungen
 <b>Patientenfokus</b>	Direktes PRO-Feedback, SDM, Selbstmanagement auf Basis von PRO-Daten	Patientenorganisationen als Fürsprecher für PROMs, Einbeziehung in Konzeption und Umsetzung von PROMs
 <b>Champions im kl. Alltag</b>	Medizinische Fachkräfte im Versorgerumfeld als Unterstützer des Nutzens von PROMs	Runde Tische, Stipendien, Plattformen
 <b>Standardisierung</b>	Schrittweise Einführung gemeinsamer Standards (PDCA-Zyklen)	Rahmen für Fragebögen, Richtlinie zur Datenerfassung und -analyse (Risikoadaptation), verantwortliche Stelle für Qualitätssicherung
 <b>IT- Infrastruktur</b>	Schulungen für Ärzte und medizinische Fachkräfte; Einstellung von Analysten, Telemonitoring und Telemedizin auf Basis von PROMs	Gemeinsame IT-Infrastruktur und Finanzierung, Verknüpfung mit ePA-Systemen und Instanz für Qualitätssicherung
 <b>Anreizstrukturen</b>	Peer Reviews anhand von Analysen aggregierter Daten im Versorgerumfeld	Finanzielle Anreize (nicht an erreichte Behandlungsergebnisse geknüpft)
 <b>Politischer Wille</b>	Pilotprojekte zum Nachweis des Nutzens von PROMs im Versorgerumfeld, Bottom-up-Engagement von Champions im klinischen Bereich	Unterstützendes Top-down-Rahmenprogramm

## Literaturverzeichnis

- AAOS (2020). About the AAOS Registry Program. <https://www.aaos.org/registries/registry-program/about-the-aaos-registry-program/> (Download 1.10.2020).
- ACORN (2014). Arthroplasty Clinical Outcomes Registry. <http://www.acornregistry.org/> (Download 30.9.2020).
- Adam, R., Burton, C.D. Bond, C.M., Bruin, M. & Murchi, P. (2017). Can patient-reported measurements of pain be used to improve cancer pain management? A systematic review and meta-analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001137> (Download 30.9.2020).
- Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France (2019). Article 51 : un dispositif pour l'innovation en santé. Abgerufen am 7. Oktober 2020 von <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/article-51-un-dispositif-pour-linnovation-en-sante> (Download 5.11.2020).
- Alberta Government (2020). Alberta Community Health Survey (ACHS). <https://open.alberta.ca/opendata/alberta-community-health-survey-achs-telephone-conducted#summary> (Download 22.9.2020).
- American Hospital Association (AHA) (2020). *Fast Facts on US Hospitals*. <https://www.aha.org/statistics/fast-facts-us-hospitals> (Download 22.9.2020).
- Anell, A., Glenngård, Anna H., & Merkur, Sherry (2012). Sweden. *Health System Review. Health Systems in Transition*, 14(5), 1–159.
- ANQ (2020). Association – ANQ. <https://www.anq.ch/en/anq/association/> (Download 29.9.2020).
- Arrêté du 23 juillet 2020 relatif à l'expérimentation de valorisation de la transparence et de la pertinence pour la chirurgie de la cataracte dans les territoires de Nantes et Limoges (2020). <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=IhV8YBj8ff6F2ICX931-zY1CdwxMTfXME5rVOvDFceo=> (Download 5.11.2020).
- Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (ACSQHC) (2016a). Patient-reported outcome measures: An environmental scan of the Australian healthcare sector. <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-Environmental-Scan-December-2016.pdf> (Download 5.11.2020).
- Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (ACSQHC) (2016b). Patient-reported outcome measures: Literature Review. <https://www.safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/patient-reported-outcome-measures-literature-review> (Download 5.11.2020).
- Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (ACSQHC) (2018). Patient-reported outcome measures: Stakeholder interviews. <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-stakeholder-interviews-report-2018.pdf> (Download 5.11.2020).
- Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (ACSQHC) (2020). Case studies of PROMs implementation. <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/indicators-measurement-and-reporting/patient-reported-outcomes/case-studies-proms-implementation> (Download 9.11.2020).

- Australian Government Department of Health (2011). *The national health reform agenda – implications for CVD*. <https://www1.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/cardio-pubs- revresp-toc~cardio-pubs- revresp-nat> (Download 1.10.2020).
- Australian Government Department of Health (2020). The Australian health system. <https://www.health.gov.au/about-us/the-australian-health-system> (Download 1.10.2020).
- Australian Orthopaedic Association National Joint Replacement Registry (AOANJRR) (2020). *Welcome to the AOANJRR*. <https://aoanjrr.sahmri.com/> (Download 1.10.2020).
- Basch, E., Deal, A.M., Dueck, A.C., Scher, H.I., Kris, M.G., Hudis, C., Schrag, D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA – J. Am. Med. Assoc.* <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>.
- Beck, N., van Bommel, A.C., Eddes, E.H., van Leersum, N.J., Tollenaar, R.A. & Wouters, M.W. (2020). The Dutch Institute for Clinical Auditing: Achieving Codman’s Dream on a Nationwide Basis. *Annals of Surgery*, 271, 627–631. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000003665>.
- Borchert, K., Altevers, J., Braun, S. & Mittendorf, T. (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>.
- Boston Consulting Group (BCG) (2018). *How Dutch Hospitals make value-based health care work*. <https://www.bcg.com/de-de/publications/2018/how-dutch-hospitals-make-value-based-health-care-work> (Download 28.9.2020).
- Bundesministerium für Gesundheit (o. D.) Glossar: Innovationsfonds. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/i/innovationsfonds.html> (Download 28.9.2020).
- Bundesministerium für Gesundheit (2021). *Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz (GVWG)*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz.html> (Download 22.2.2021).
- Canadian Multicentre Osteoporosis Study (CAMOS) (2020). Information about the study. <http://www.camos.org/index.php> (Download 22.9.2020).
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2015). PROMs Background Document. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/proms\\_background\\_may21\\_en-web\\_0.pdf](https://www.cihi.ca/sites/default/files/proms_background_may21_en-web_0.pdf) (Download 5.11.2020).
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2017). Patient-Centred Measurement and Reporting in Canada: Launching the Discussion Toward a Future State. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/visioning-day-paper-en-web.pdf> (Download 5.11.2020).
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2018). Patient-Reported Outcome Measures – Information Sheet. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms-infosheet-2018-en.pdf> (Download 20.9.2020).
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2019a). Hospital Beds Staffed and in Operation, 2017–2018: Excel-Datei zum Herunterladen. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/beds-staffed-and-in-operation-2017-2018-en-web-revmay3.xlsx> (Download 24.9.2020).
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2019b). Patient-Reported Outcome Measures Data Collection Manual Hip and Knee Arthroplasty. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms-data-collections-manual-2019-en-web.pdf> (Download 5.11.2020).
- Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) (2016). CMS Quality Measure Development Plan: Supporting the Transition to the Merit-based Incentive Payment System (MIPS) and Alternative Payment Models (APMs). <https://www.cms.gov/>

- Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/Value-Based-Programs/MACRA-MIPS-and-APMs/Final-MDP.pdf (Download 5.11.2020).
- Centers for Medicare and Medicaid Services (2019). NHE Fact Sheet.  
<https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Statistics-Trends-and-Reports/NationalHealthExpendData/NHE-Fact-Sheet> (Download 5.11.2020).
- Centre for Healthcare Innovation. Manitoba's PRM Strategy (Patient-Reported Measurement) (2020). <https://www.chimb.ca/prm> (Download 24.9.2020).
- Commonwealth Fund (2020a). International Healthcare System Profiles: Australia.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/australia> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020b). International Healthcare System Profiles: Canada.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/canada> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020c). International Healthcare System Profiles: Denmark.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/denmark> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020d). International Healthcare System Profiles: England.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/england> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020e). International Healthcare System Profiles: Germany.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/germany> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020f). International Healthcare System Profiles: Netherlands.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/netherlands> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020g). International Healthcare System Profiles: Norway.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/norway> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020h). International Health Care System Profiles: Sweden.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/sweden> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020i). International Health Care System Profiles: Switzerland.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/switzerland> (Download 5.11.2020).
- Commonwealth Fund (2020j). *International Healthcare System Profiles: United States*.  
<https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/united-states> (Download 5.11.2020).
- Damman, O. C., Jani, A., Jong, B. A., Becker, A., Metz, M. J., Bruijne, M. C., Timmermans, D. R., Cornel, M. C., Ubbink, D. T., Steen, M., Gray, M. & El, C. (2019). The use of PROMs and shared decision-making in medical encounters with patients: An opportunity to deliver value-based health care to patients. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26, 524–540. <https://doi.org/10.1111/jep.13321>.
- Danske Regioner (2016). Danske Regioner – Værdibaseret styring tager form i regionerne.  
<https://www.regioner.dk/services/nyheder/2016/juni/vaerdibaseret-styring-tager-form-i-regionerne> (Download 30.9.2020).
- DEKV Presseportal (2020). Starkes Signal für Patientenversorgung: Jährlich 22 Millionen Euro für Qualitätsverträge bis 2028. <https://www.presseportal.de/pm/126495/4768099> (Download 22.2.2021).
- Deutsches Ärzteblatt (2014). Externe Qualitätssicherung: Follow-up in die weite Welt.  
<https://www.aerzteblatt.de/archiv/158364/Externe-Qualitaetssicherung-Follow-up-in-die-weite-Welt> (Download 28.9.2020).

- Deutsches Ärzteblatt (2019a). Barmer schließt Qualitätsvertrag zur Endoprothetik. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/107525/Barmer-schliesst-Qualitaetsvertrag-zur-Endoprothetik> (Download 5.11.2020).
- Deutsches Ärzteblatt (2019b). Spahn kündigt Krankenhäusern Konsequenzen bei Qualitätsproblemen an. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/103826/Spahn-kuendigt-Krankenhaeusern-Konsequenzen-bei-Qualitaetsproblemen-an> (Download 28.9.2020).
- DIMDI (2011). Kurzfassung HTA: Der Stellenwert von Patient-Reported Outcomes (PRO) im Kontext von Health Technology Assessment (HTA). [https://portal.dimdi.de/de/hta/hta\\_berichte/hta220\\_kurzfassung\\_de.pdf](https://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta220_kurzfassung_de.pdf) (Download 5.11.2020).
- Dudgeon, D. (2018). The Impact of Measuring Patient-Reported Outcome Measures on Quality of and Access to Palliative Care. *J Palliat Med*, 21, 76–80. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0447>.
- Dutch Institute for Clinical Auditing (2020). <https://dica.nl/> (Download 28.9.2020).
- Easpig, B. N. G., Tran, Y., Bierbaum, M., Arnolda, G., Delaney, G.P., Liauw, W., Ward, R.L., Olver, I., Currow, D., Girgis, A., Durcinoska, I. & Braithwaite, J. (2020). What are the attitudes of health professionals regarding patient reported outcome measures (PROMs) in oncology practice? A mixed-method synthesis of the qualitative evidence. *BMC Health Services Research*, Article number: 102. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4939-7>.
- Emilsson, L., Lindahl, B., Köster, M., Lambe, M., & Ludvigsson, J. F. (2015). Review of 103 Swedish Healthcare Quality Registries. *Journal of Internal Medicine*, 277(1), 94–136. <https://doi.org/10.1111/joim.12303>.
- Enden, T., Bernklev, T., Jelsness-Jørgensen, L. P., & Amdal, C. D. (2018). Pasientene kjenner best egen helse. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 138(8). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.1054>.
- Farshad, M. (2019). Qualitätsstrategie swiss orthopaedics. [https://live.fmh.ch/files/pdf23/qualitaetsstrategie\\_swiss\\_orthopaedics\\_20\\_2\\_2019.pdf](https://live.fmh.ch/files/pdf23/qualitaetsstrategie_swiss_orthopaedics_20_2_2019.pdf) (Download 5.11.2020).
- FMH Zentralvorstand/Comité central de la FMH (2018). PROMs fördern die patientenorientierte Behandlung. *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(40), 1352–1353. <https://doi.org/10.4414/saez.2018.17188>.
- Franklin, P. D., Chenok, K.E., Lavalee, D., Love, R., Paxton, L., Segal, C., & Holve, E. (2017). Framework To Guide The Collection And Use Of Patient-Reported Outcome Measures In The Learning Healthcare System. *eGEMs (Generating Evidence & Methods to improve patient outcomes)*, 5, 17. <https://doi.org/10.5334/egems.227>.
- Fraser, N., Lavers-Sailly, M. (o. D.). Patient Reported Outcome Measures: Canada's opportunity to be a leader – Hospital News. <https://hospitalnews.com/patient-reported-outcome-measures-canadas-opportunity-leader/> (Download 1.10.2020).
- Fredriksson, M., Halford, C., Eldh, A. C., Dahlström, T., Vengberg, S., Wallin, L., & Winblad, U. (2017). Are data from national quality registries used in quality improvement at Swedish hospital clinics? *International Journal for Quality in Health Care*, 29(7), 909–915. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx132>.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (Hrsg.) (2019). Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL). [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2217/DeQS-RL\\_2019-12-19\\_iK-2020-07-29\\_AT-28-07-2020-B2.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2217/DeQS-RL_2019-12-19_iK-2020-07-29_AT-28-07-2020-B2.pdf) (Download 5.11.2020).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) Innovationsfonds (2020). Förderprojekte – Neue Versorgungsformen. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/> (Download 28.9.2020).
- Gesundheitsdepartment des Kanton Basel-Stadt (o. D.). 20200812\_Leistungsvereinbarung\_GD\_PROMs.

- Gesundheitsdirektion Kanton Zürich (2017). Qualitätsstrategie der stationären Versorgung im Kanton Zürich 2017–2022. [https://www.vzk.ch/downloadcenter/dokumente-vzk/2017-qualitaetsstrategie\\_kanton\\_zuerich.pdf](https://www.vzk.ch/downloadcenter/dokumente-vzk/2017-qualitaetsstrategie_kanton_zuerich.pdf) (Download 5.11.2020).
- Girgis, A., Durcinoska, I., Arnold, A., Delaney, G.P. (2019). Interpreting and Acting on the PRO Scores from the Patient-reported Outcomes for Personalized Treatment and Care (PROMPT-Care) eHealth System. *Medical Care*. Lippincott Williams and Wilkins, S85–S91. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001094>.
- Girgis A., Durcinoska I., Arnold A., Descallar J., Kaadan N., Koh E.S., Miller A., Ng W., Carolan M., Della-Fiorentina S.A., Avery S., Delaney G.P. (2020). Web-Based Patient-Reported Outcome Measures for Personalized Treatment and Care (PROMPT-Care): Multicenter Pragmatic Nonrandomized Trial. *J Med Internet Res* 2020;22(10):e19685. DOI: 10.2196/19685.
- Gjertsen, J. E., Vinje, T., Engesæter, L. B., Lie, S. A., Havelin, L. I., Furnes, O., & Fevang, J. M. (2010). Internal Screw Fixation Compared with Bipolar Hemiarthroplasty for Treatment of Displaced Femoral Neck Fractures in Elderly Patients. *The Journal of Bone and Joint Surgery-American Volume*, 92(3), 619–628. <https://doi.org/10.2106/JBJS.H.01750>.
- GKV Spitzenverband (2018). Qualitätsverträge – GKV-Spitzenverband. [https://gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhaeuser/qualitaet\\_1/qualitaetsvertraege/qualitaetsvertraege.jsp](https://gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhaeuser/qualitaet_1/qualitaetsvertraege/qualitaetsvertraege.jsp) (Download 29.9.2020).
- Govaert J. A., Fiocco M., van Dijk W. A., Scheffer A. C., de Graaf E. J., Tollenaar R. A., Wouters M. W.; Dutch Value Based Healthcare Study Group (2015). Costs of complications after colorectal cancer surgery in the Netherlands: Building the business case for hospitals. *Eur J Surg Oncol.*, 41(8), 1059–1067. doi: 10.1016/j.ejso.2015.03.236. Epub 2015 Apr 17. PMID: 25960291.
- Government of the Netherlands (2018a). Outcome-based healthcare 2018–2022. <https://www.government.nl/documents/reports/2018/07/02/outcome-based-healthcare-2018-2022> (Download 10.11.2020).
- Government of the Netherlands (2018b). Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022 [Administrative agreement on specialist medical care 2019 to 2022]. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2018/06/04/bestuurlijk-akkoord-medisch-specialistische-zorg-2019-t-m-2022> (Download 10.11.2020).
- Gutacker N, Siciliani L, Moscelli G, Gravelle H (2016). Choice of hospital: Which type of quality matters? *J Health Econ*, 50, 230–46. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2016.08.001>.
- Hanning, M. & Schmidt, I. (2014). Peer Review Health System Performance Assessment (Brussels, 19–20 May 2014): Sweden [Fragebogen]. <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=11870&langId=en> (Download 5.11.2020).
- Health Improvement Scotland (o.D.) PROMs Knowledge Transfer Partnership Project. [http://www.healthcareimprovementscotland.org/our\\_work/person-centred\\_care/proms\\_questionnaire\\_project.aspx](http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/person-centred_care/proms_questionnaire_project.aspx) (Download 18.2.2021).
- Heartbeat Medical (2021). Initiative Qualitätsmedizin and heartbeat medical sign framework agreement on Patient Reported Outcomes. [https://heartbeat-med.com/wp-content/uploads/2021/02/Press-release\\_IQM-and-heartbeat-medical-sign-framework-agreement.pdf](https://heartbeat-med.com/wp-content/uploads/2021/02/Press-release_IQM-and-heartbeat-medical-sign-framework-agreement.pdf) (Download 17.2.2021).
- Helse Bergen (2017). In English: Centre on patient-reported outcomes data. <https://helse-bergen.no/fag-og-forsking/forsking/fagsenter-for-pasientrapporterte-data/in-english-centre-on-patient-reported-outcomes-data> (Download 30.9.2020).
- Helsedirektoratet (o.D.). Innsatsstyrt finansiering 2020 Regelverk. [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no) (Download 17.10.2020).

- Hjollund, N. H. I. (2019). Fifteen years' use of patient-reported outcome measures at the group and patient levels: Trend analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 21(9). <https://doi.org/10.2196/15856>.
- Huland, H. (2018). Systematic, standardized outcome measurement for clinical science and quality control [PowerPoint slides]. <https://www.regioner.dk/media/6838/systematic-standardized-outcome-measurement-for-clinical-science-and-quality-control-v-prof-dr-hartwig-huland.pdf> (Download 5.11.2020).
- ICHOM (2017). Collaborating for Value: the Santeon Hospitals in the Netherlands. [https://ichom.org/files/case-studies/Santeon\\_Case\\_Study\\_Final.pdf](https://ichom.org/files/case-studies/Santeon_Case_Study_Final.pdf) (Download 5.11.2020).
- ICHOM (2019). International Consortium for Health Outcomes Measurement-Conference 2019. [https://www.executiveinsight.ch/application/files/7515/7001/8693/ExIn\\_ICHOM\\_report\\_final.pdf](https://www.executiveinsight.ch/application/files/7515/7001/8693/ExIn_ICHOM_report_final.pdf) (Download 29.9.2020).
- Independent Healthcare Providers Network (IHPN) NHS Confederation (2019). Independent sector providers caring for NHS patients. <https://www.ihpn.org.uk/wp-content/uploads/2019/01/IHPN-headline-indicators-Feb-2019-with-data-up-to-Dec-2018.pdf> (Download 29.9.2020).
- IQM (o. D.). Über IQM. <https://www.initiative-qualitaetsmedizin.de/ueber-uns> (Download 29.9.2020).
- IQM (2019). *Initiative Qualitätsmedizin Pilotprojekt Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*.
- IQTIG (o. D.). Qualitätsverträge. <https://iqtig.org/qs-instrumente/qualitaetsvertraege/> (Download 29.9.2020).
- IQTIG (2020). Tätigkeitsbericht 2019. [https://iqtig.org/dateien/berichte/2020/IQTIG\\_Taetigkeitsbericht\\_2019\\_barrierefrei.pdf](https://iqtig.org/dateien/berichte/2020/IQTIG_Taetigkeitsbericht_2019_barrierefrei.pdf) (Download 5.11.2020).
- IVBAR (2014). SVEUS – National collaboration for value-based reimbursement and monitoring of health care in Sweden: OECD Expert group meeting on payment systems [PowerPoint slides]. [http://www.oecd.org/els/health-systems/Item7a\\_SVEUS-National-collaboration-for-value-based-reimbursement-and-monitoring-of-health-care-in-Sweden\\_Wohlin.pdf](http://www.oecd.org/els/health-systems/Item7a_SVEUS-National-collaboration-for-value-based-reimbursement-and-monitoring-of-health-care-in-Sweden_Wohlin.pdf) (Download 5.11.2020).
- Kaiku Health (2018). Kaiku helps clinical staff provide better care for patients at Hirslanden. <https://kaikuhealth.com/kaiku-helps-clinical-staff-provide-better-care-for-patients-at-hirslanden/> (Download 29.9.2020).
- Kandelaki, K., Marrone, G., Lundbor, C. S., Schmidt, I. & Björkman, I. (2016). Patient-centredness as a quality domain in Swedish healthcare: results from the first national surveys in different Swedish healthcare settings. *BMJ Open*, 6, e009056. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009056>.
- Kaplan, R. S., Witkowski, M. K., & Hohman, J. A. (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).
- Katz, G. (2020). Value-based Healthcare – EIT Health. <https://eithealth.eu/think-tank-topic/value-based-healthcare/> (Download 28.9.2020).
- Kuklinski, D, Oschmann L, Pross C, Busse R, Geissler A (2020). The use of digitally collected patient-reported outcome measures for newly operated patients with total knee and hip replacements to improve post-treatment recovery: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 21(1):322. doi: 10.1186/s13063-020-04252-y. PMID: 32272962; PMCID: PMC7147006.
- Lauritsen, A. (2017). Quality goals in Health care National goals in Denmark [PowerPoint-Folien]. [https://na.eventscloud.com/file\\_uploads/3cf9991e5855a149435fe0224ee9105c\\_HIMMS\\_Nationale\\_ml\\_PDF.pdf](https://na.eventscloud.com/file_uploads/3cf9991e5855a149435fe0224ee9105c_HIMMS_Nationale_ml_PDF.pdf) (Download 5.11.2020).

- Lovisenberg Diakonale Sykehus (2019). Kvalitetsregister psykisk helsevern voksne og TSB „LOVePROM“ [PowerPoint-Folien]. <https://lovisenbergpsykehus.no/loveprom> (Download 1.10.2020).
- Lunney, M., Samimi, A., Osman, M.A., Jindal, K., Wiebe, N., Ye, F., Johnson, D.W., Levin, A., Bello, A.K. (2019). Capacity of Kidney Care in Canada: Identifying Barriers and Opportunities. *Can. J. Kidney Heal. Dis.* 6. <https://doi.org/10.1177/2054358119870540>.
- Management im Gesundheitswesen (MiG) und TU Berlin (2020). PROMoting Quality. [https://www.mig.tu-berlin.de/menue/research/aktuelle\\_projekte/promoting\\_quality/](https://www.mig.tu-berlin.de/menue/research/aktuelle_projekte/promoting_quality/) (Download 28.9.2020).
- Martin, N.E., Massey, L., Stowell, C., Bangma, C., Briganti, A., Bill-Axelson, A., Blute, M., Catto, J., Chen, R.C., D'Amico, A.V., Feick, G., Fitzpatrick, J.M., Frank, S.J., Froehner, M., Frydenberg, M., Glaser, A., Graefen, M., Hamstra, D., Kibel, A., Mendenhall, N., Moretti, K., Ramon, J., Roos, I., Sandler, H., Sullivan, F.J., Swanson, D., Tewari, A., Vickers, A., Wiegel, T., & Huland, H. (2015). Defining a Standard Set of Patient-centered Outcomes for Men with Localized Prostate Cancer. *European Urology*, 67(3). <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2014.08.075>.
- Martini-Klinik Hamburg (o.D.a) Fakten zählen. <https://www.martini-klinik.de/fuer-aerzte/martini-klinik/onkologisches-outcome/> (Download 7.10.2020).
- Martini-Klinik Hamburg (o.D.b). Kontinenz. <https://www.martini-klinik.de/kontinenz/> (Download 28.9.2020).
- Martini-Klinik Hamburg (o.D.c). Prostate Cancer Outcomes Study (PCO Studie). <https://www.martini-klinik.de/fuer-aerzte/studien/studienuebersicht/pco-studie/> (Download 7.10.2020).
- Massachusetts Medical Society (2018). Patient-Reported Outcome Measures: Current State and MMS Principles. [www.massmed.org/proms](http://www.massmed.org/proms) (Download 5.10.2020).
- Mattsson, T. (2016). Quality Registries in Sweden, Healthcare Improvements and Elderly Persons with Cognitive Impairments. *European Journal of Health Law*, 23, 453–469.
- Mcgrail, K., Bryan, S. & Davis, J.C. (2011). Let's All Go to the PROM: The Case for Routine Patient-Reported Outcome Measurement in Canadian Healthcare. *HealthcarePapers*, 11(4), 8–18. <https://doi.org/10.12927/hcpap.2012.22697>
- Medienmitteilung Universitätsspital Basel (2020). Universitätsspital Basel und Roche arbeiten zusammen, um in der Schweiz den Wert von Krebsbehandlungen aus Patientensicht zu messen. <https://www.unispital-basel.ch/medien/medienmitteilungen/details/> (Download 6.10.2020).
- Mejdahl, C.T., Schougaard, L.M.V., Hjollund, N.H., Riiskjær, E., Thorne, S., Lomborg, K., 2018. PRO-based follow-up as a means of self-management support – an interpretive description of the patient perspective. *J. Patient-Reported Outcomes*, 2, 38. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0067-0>.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2013). Mere borger, mindre patient: Et staerkt faelles sundhedsvaesen. <https://sum.dk/publikationer/2013/maj/mere-borger-mindre-patient-et-staerkt-faelles-sundhedsvaesen> (Download 5.11.2020).
- Mjåset, C., Nagra, N.S., Feeley, T.W. (2020). Value-Based Health Care in Four Different Health Care Systems. <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.20.0530>.
- Nasjonalt Hoftebruddregister (2018). Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak. <https://docplayer.me/105526428-Nasjonalt-hoftebruddregister-arsrapport-for-2017-med-plan-for-forbedringstiltak.html> (Download 30.9.2020).
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (2017). About Centre on patient-reported outcomes data. <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/information-english> (Download 1.10.2020).

- Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre (o. D. a). Nasjonalt hoftebruddregister. <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/nasjonalt-hoftebruddregister> (Download 1.10.2020).
- Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre (o. D. b). Pasientrapporterte data. <https://www.kvalitetsregistre.no/pasientrapporterte-data> (Download 3.9.2020).
- National Committee for Quality Assurance (NCQA) (2020). Utilization of the PHQ-9 to Monitor Depression Symptoms for Adolescents and Adults (DMS). <https://www.ncqa.org/hedis/measures/utilization-of-the-phq-9-to-monitor-depression-symptoms-for-adolescents-and-adults/> (Download 5.11.2020).
- National Joint Registry (2020). Highlights: PROMs. <https://reports.njrcentre.org.uk/NJR-Patient-Reported-Outcomes-Measures> (Download 24.9.2020).
- Nationella Kvalitetsregister (2019). About the National Quality Registries. <http://kvalitetsregister.se/englishpages/aboutqualityregistries.2422.html> (Download 6.10.2020).
- Nelson, E. C., Eftimovska, E., Lind, C., Hager, A., Wasson, J. H., & Lindblad, S. (2015). Patient reported outcome measures in practice. *BMJ*, 350(g7818). <https://doi.org/10.1136/bmj.g7818>.
- Neudam, A. (2020, Oktober 7). Positive Veränderungen im Verlauf der Reha in der Orthopädie. Qualitätskliniken. <https://www.qualitaetskliniken.de/pressemitteilungen/positive-veraenderungen-im-verlauf-der-reha-in-der-orthopaedie/> (Download 5.11.2020).
- New South Wales (NSW) Government (2019). Leading Better value care booklet. <https://www.health.nsw.gov.au/Value/Publications/lbvc-booklet.pdf> (Download 9.11.2020).
- New South Wales (NSW) Government (2020a). Leading Better Value Care. <https://www.health.nsw.gov.au/Value/lbvc/Pages/default.aspx> (Download 9.11.2020).
- New South Wales (NSW) Government (2020b). Integrated care key initiatives. <https://www.health.nsw.gov.au/integratedcare/Pages/key-initiatives.aspx> (Download 9.11.2020).
- 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).
- OECD (2019). Health at a Glance 2019: OECD Indicators (Zusammenfassung auf Englisch). <https://doi.org/10.1787/e88a7402-en>.
- Oliver, B. J., Nelson, E. C., & Kerrigan, C. L. (2019). Turning Feed-forward and Feedback Processes on Patient-reported Data into Intelligent Action and Informed Decision-making: Case Studies and Principles. *Medical Care*, 57, S31–S37. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001088>.
- Owen-Smith A, Mayhew M, Leo MC, et al. (2018). Automating collection of pain-related patient-reported outcomes to enhance clinical care and research. *J Gen Intern Med*. 33(S1), 31–37. doi:10.1007/s11606-018-4326-9.
- Pappot, H., & Taarnhøj, G. A. (2020). Expectations to Patient-Reported Outcome (PRO) in Oncology-PRO for a purpose, when and how? *Acta Oncologica*, 59, 611–612. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2020.1749880>.
- Partridge, T., Carluke, I., Emmerson, K., Partington, P., Reed, M. (2016). Improving patient reported outcome measures (PROMs) in total knee replacement by changing implant and preserving the infrapatella fatpad: a quality improvement project. *BMJ Qual. Improv. Reports* 5, u204088.w3767. <https://doi.org/10.1136/bmjquality.u204088.w3767>.
- Porter, M. E., Deerberg-Wittram, J., & Feeley, T. W. (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).

- Porter, M. E., Marks, Clifford M., Landman, & Zachary C. (2015). OrthoChoice: Bundled Payments in the County of Stockholm (A). *Harvard Business School Case*, 714–514. <https://www.hbs.edu/faculty/pages/item.aspx?num=47439> (Download 5.11.2020).
- Porter, M. E., Marks, Clifford M., Landman, & Zachary C. (2014). OrthoChoice: Bundled Payments in the County of Stockholm (B). *Harvard Business School Supplement*, 714–515. <https://www.hbs.edu/faculty/Pages/item.aspx?num=47450> (Download 5.11.2020).
- Preuß, F. (2019). PROMS in der Reha—Update. *Qualitätskliniken*. <https://www.qualitaetskliniken.de/news/proms-in-der-reha-update/> (Download 5.11.2020).
- PRO Secretariat. (2019). The Danish National Work on Patient Reported Outcomes. <https://pro-danmark.dk/da/pro-english> (Download 5.11.2020).
- PROMiNET (o.D.). Velkommen til PROMiNET. <https://www.prominet.no/> (Download 30.9.2020).
- Pross, C., Geissler, A., & Busse, R. (2017). Measuring, Reporting, and Rewarding Quality of Care in 5 Nations: 5 Policy Levers to Enhance Hospital Quality Accountability. *The Milbank Quarterly*, 95(1), 136–183. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12248>.
- RAND (2020). RAND Medical Outcomes Study: Measures of Quality of Life Core Survey from RAND Health Care. [https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/mos.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos.html) (Download 1.10.2020).
- RKKP (o.D.). Auf English – RKKP. <https://www.rkkp.dk/in-english/> (Download 29.9.2020).
- Schougaard, L. M. V., Larsen, L. P., Jessen, A., Sidenius, P., Dorflinger, L., de Thurah, A., & Hjollund, N. H. (2016). AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases. *Quality of Life Research*, 25(3), 525–534. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1207-0>.
- Schulz, D. H. (2020). Ergebnismessung in der orthopädischen Rehabilitation – Ergebnisbericht 31. Januar 2020. [https://www.qualitaetskliniken.de/fileadmin/user\\_upload/Ergebnismessung\\_in\\_der\\_orthopaedischen\\_Rehabilitation\\_Gesamtbericht\\_20200131\\_4qd.pdf](https://www.qualitaetskliniken.de/fileadmin/user_upload/Ergebnismessung_in_der_orthopaedischen_Rehabilitation_Gesamtbericht_20200131_4qd.pdf) (Download 21.2.2021).
- Skovlund, S. & Ejkskjær, N. (o.D.). National Project for Value Based Care & Patient Reported Outcomes in Diabetes. Aalborg University's Research Portal. <https://vbn.aau.dk/en/projects/national-project-for-value-based-care-patient-reported-outcomes-i> (Download 30.9.2020).
- Socialstyrelsen (2020). Patientlagen. Abgerufen am 2. November 2020 von <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/lagar-och-foreskrifter/centrala-lagar/patientlagen/Socialstyrelsen>. (2019). About the National Board of Health and Welfare. <https://www.socialstyrelsen.se/en/about-us/> (Download 5.10.2020).
- Statistisches Bundesamt (2020). Einrichtungen, Betten und Patientenbewegung. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabellen/gd-krankenhaeuser-jahre.html> (Download 24.9.2020).
- Stoye, G. (2019). Recent trends in independent sector provision of NHS-funded elective hospital care in England. IFS Briefing Note BN268. <https://www.ifs.org.uk/uploads/BN268-Recent-trends-in-independent-sector-provision-of-NHS-funded-elective-hospital-care-in-England1.pdf> (Download 24.9.2020).
- Thiel, L. (o.D.). PROMs werden Pflicht in Zürich. <https://heartbeat-med.com/de/blog/proms-werden-pflicht-in-zuerich/#xthcjtye939k5emdavdweb> (Download 29.9.2020).
- United Hospital Fund (o. D.). PROPC-NY Learning Collaborative. <https://uhfnyc.org/our-work/initiatives/quality-institute/propc-ny/learning-collaborative/> (Download 12.2.2021).
- University Hospital Foundation (2020). Northern Alberta Renal Program: Providing complete renal care. <https://www.universityhospitalfoundation.ab.ca/Northern-Alberta-Renal-Program> (Download 6.10.2020).

- Value-Based Health Care (VBHC) Centre Europe (o. D.). Closing the Loop: real-time, personalized feedback for healthcare improvement across the value chain. <https://www.vbhc.nl/closing-the-loop> (Download 12.2.2021).
- Vincent, C., Staines, A. (2019). Verbesserung der Qualität und Patientensicherheit des Schweizerischen Gesundheitswesens: Nationaler Bericht zur Qualität und Patientensicherheit im schweizerischen Gesundheitswesen, im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/59013.pdf> (Download 5.11.2020).
- Volksgezondheidszorg (2020). Aantal instellingen voor medisch specialistische zorg. <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/ziekenhuiszorg/cijfers-context/aanbod#node-aantal-instellingen-voor-medisch-specialistische-zorg> (Download 24.9.2020).
- Wells, G. A., Russell, A. S., Haraoui, B., Bissonnette, R., Ware C.F. (2011). Validity of quality of life measurement tools--from generic to disease-specific. *J Rheumatol Suppl.* Nov;88:2-6. doi: 10.3899/jrheum.110906. PMID: 22045972.
- Wilson, I., Bohm, E., Lübbecke, A., Lyman, S., Overgaard, S., Rolfson, O., Dahl, A. W., Wilkinson, M. & Dunbar, M. (2019). Orthopaedic registries with patient-reported outcome measures. *EFFORT Open Reviews*, 4(6), 357-367. <https://doi.org/10.1302/2058-5241.4.180080>.
- Wohlin, J., Stalberg, H., Ström, O., Rolfson, O., Willers, C., & Brommels, M. (2017). Effects of introducing bundled payment and patients' choice of provider for elective hip and knee replacements in Stockholm county. Stockholm. Karolinska Institutet. <https://ki.se/media/95244/download> (Download 5.11.2020).
- World Health Organization (WHO) (2020). The Global Health Observatory: Hospital beds (per 10 000 population). [https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/hospital-beds-\(per-10-000-population\)](https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/hospital-beds-(per-10-000-population)) (Download 1.10.2020).
- Yang, L.Y., Manhas, D.S., Howard, A.F. & Olson, R.A. (2017). Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3865-7>.

# Anhang

---

## Interviewfragen

---

### Einführung

- » Wir würden das Interview gern aufzeichnen. Sind Sie damit einverstanden?
- » Worin besteht Ihre Rolle in Bezug auf PROM? (Auf welche Weise arbeiten Sie mit PROM?)

---

### Stand der Umsetzung

- » Was ist der aktuelle Stand der PROMs-Umsetzung in Ihrem Land?
  - Landesweit (z. B. Register)
  - (Bundesstaat/-land, Provinz)
  - Regional
  - Versorger
- » Werden PROM in Ihrem Land eher im Rahmen klinischer Studien, großer Pilotprojekte oder in der Routineversorgung genutzt?
- » Ist eine Erweiterung der Umsetzung geplant?
- » Sind aktuell Regelungen/Richtlinien/politische Entwicklungen zu PROM erkennbar oder vorhersehbar?
- » In welchen Indikationsgebieten werden PROM in Ihrem Land zurzeit angewendet und warum?
- » Welche Indikationsgebiete schätzen Sie als vielversprechende Bereiche für die PROMs-Umsetzung ein? (leichte Anwendung versus Relevanz für Patienten und andere)

---

### Nutzungsform

- » Welche der folgenden sind aus Ihrer Sicht Hauptbereiche der PROMs-Nutzung in Ihrem Land und warum?
  - Messung und Vergleich im Rahmen von Forschung oder HTA
  - PROM zur Verbesserung der Ergebnisqualität (interne versus externe Qualitätssicherung)
  - PROM zur Evidenzsuche für patientenrelevante Aspekte von Behandlung und Behandlungsergebnissen (um informierte Entscheidungsfindung zu verbessern)
  - Public Reporting und Benchmarking
  - Ergebnisorientierte Vergütung/P4P
- » Welche positiven oder negativen Ergebnisse halten Sie für eine Folge dieser Umsetzung?
- » Was sind aus Ihrer Sicht die Haupthindernisse in Ihrem Land für eine großflächige Umsetzung von PROM in diesen drei Bereichen?
- » Wie sehen Sie die Chance einer Nutzung von PROM als Qualitätsindikatoren, um Patienten die Wahl eines Leistungserbringers zu erleichtern? Wie sehen Sie die Chance einer Nutzung von PROM als evidenzbasierte Gesundheitsdaten für die klinische Entscheidungsfindung und für Patienteninformationen?

---

### 4 Stakeholder und treibende Kräfte

- » Welche Stakeholder sollten auf nationaler/bundesstaatlicher Ebene an einer erfolgreichen Umsetzung von PROM beteiligt werden und wie?
- » Können Sie Hindernisse in Bezug auf die Unterstützung von PROM vonseiten der Stakeholder erkennen?

---

### Strategien und politischer Rahmen

- » Welche allgemeinen Voraussetzungen müssen für eine erfolgreiche Umsetzung von PROM auf nationaler Ebene erfüllt sein?
- » Welcher politische Rahmen würde eine PROMs-Umsetzung auf Systemebene in Ihrem Land erleichtern?
- » Welche Schritte würden Sie als Nächstes empfehlen, um die Umsetzung von PROM auszuweiten?

---

### Trends

- » Wo sehen Sie die Nutzung von PROM in Ihrem Land in den nächsten 5 Jahren/10 Jahren?
  - » Welche vielversprechenden Entwicklungen beobachten Sie in anderen Ländern?
-

## Interviewpartner

Land	Name des Experten	Funktion des Experten
 Australien	Prof. Geoffrey Delaney	South Western Sydney Clinical School, Director of Cancer Services, PROMs Researcher
 Australien	Melissa Tinsley	New South Wales Agency for Clinical Innovation, Manager Clinical Information and Decision Support
 Kanada	Nicole de Guia	Canadian Institute for Health Information (CIHI), Manager Organ Donation and Transplantation (ODT) project and CORR
 Kanada	Kirsta Louie	Canadian Institute for Health Information (CIHI), Program Lead, PROMs
 Dänemark	Sanne Jensen	PRO Sekretariatet, Team Coordinator
 Dänemark	Kenneth Forsstrom	Roche, Strategic Market Access Manager
 England	Tom Foley	NHS Digital, Senior Clinical Lead
 England	Joseph Casey	King's Health Partners London, Director Partnerships and Programmes
 England	Prof. Mike Reed	Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust, Consultant, Trauma and orthopedic surgeon
 Deutschland	Dr. Jens Deerberg-Wittram	RoMed Kliniken, CEO; ICHOM President 2012-2014
 Deutschland	Prof. Matthias Rose	Charité, PROMIS Germany, Clinic director Department of Psychosomatic Medicine
 Deutschland	Yannik Schreckenberger	Heartbeat Medical, CEO and founder
 Deutschland	Claudia Hartmann	Charité, Implementation and Research Project Manager for VBHC
 Deutschland	Dr. Ilona Köster-Steinebach	Aktionsbündnis Patientensicherheit (APS), Manager
 Niederlande	Dr. Henk Veeze	Diabeter, Co-Founder and Medical Director
 Niederlande	Jacqueline Hartgerink	Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), Head of Registrations
 Norwegen	Dr. Christer Mjåset	Helseplattformen AS, Deputy CEO, Neurosurgeon
 Norwegen	Per Arne Holmann	Lovisenberg Diakonale Hospital, Head of Data Analysis
 Norwegen	Heidi Blegli Aabel	Checkware; Norway Health Tech, CEO
 Schweden	Birgitta Lindelius	National Board of Health and Welfare, Program Officer
 Schweden	Hanna Emami	Swedish Association of Local Authorities and Regions (SALAR)
 Schweiz	Dr. Florian Rüter	University Hospital Basel, Director Quality Management
 Schweiz	Elvira Häusler	Muller Healthcare Consulting, Senior Consultant; Member of Scientific Advisory Board AQC Qualitätssicherung
 Schweiz	Anthony Staines	Fédération des hôpitaux vaudois, Patient Safety Program Director
 USA	Dr. Eric Schneider	Commonwealth Fund, Senior Vice President for Policy and Research
 USA	Jacob Lippa	Providence St. Joseph Health, Manager, Clinical Analytics, Value Analytics & Patient Reported Outcomes

### Komplementäre Interviews in zusätzlichen Ländern:

 Israel	Dr. Eyal Zimlichmann	Sheba Medical Centre, Deputy Director General, Chief Medical Officer and Chief Innovation Officer
 Wales	Dr. Sally Lewis	National Clinical Lead for Balue-Based and Prudent Healthcare / Honorary Professor at Swansea School of Medicine

## Autorinnen und Autor



### **Viktoria Steinbeck**

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 Teams PROMoting Quality an der TU Berlin erforscht sie schwerpunktmäßig die Verwirklichung patientenzentrierter Versorgung mithilfe von PROMs. 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**

Sophie-Christin Ernst ist seit März 2020 als Forschungsassistentin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen tätig. 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. Ihre bisherige Forschungsarbeit konzentrierte sich auf Elemente der nutzenorientierten Versorgung wie zum Beispiel ergebnisorientierte Preisgestaltung und Vereinbarungen zur Risikoverteilung, Ergebnismessung und Qualitätstransparenz.

**Dr. Christoph Pross**

Dr. Christoph Pross ist wissenschaftlicher Mitarbeiter des Fachgebietes Management im Gesundheitswesen an der TU Berlin. Er ist an der Leitung des Projekts PROMoting Quality sowie des Forschungsprojekts zur Qualitätstransparenz der DFG beteiligt. Schwerpunkte seiner Forschungsarbeit sind die Ergebnistransparenz, Determinanten der Versorgungsqualität, nutzenorientierte Versorgung und PROM. 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.

## Danksagung

---

Wir möchten uns bei allen befragten Experten bedanken, die uns in den Interviews und beim anschließenden Feedback zum Manuskript ihre wertvollen Erkenntnisse zuteilwerden ließen. Für Australien: Prof. Geoffrey Delaney und Melissa Tinsley; für Kanada: Nicole de Guia und Kirsta Louie; für Dänemark: Sanne Jensen und Kenneth Forsstrom; für England: Tom Foley, Joseph Casey und Prof. Mike Reed; für Deutschland: Dr. Jens Deerberg-Wittram, Prof. Matthias Rose, Yannik Schreckenberger, Dr. Ilona Köster Steinebach und Claudia Hartmann; für die Niederlande: Dr. Henk Veeze und Jacqueline Hartgerink; für Norwegen: Dr. Christer Mjåset, Per Arne Holmann und Heidi Blegslie Aabel; für Schweden: Birgitta Lindelius und Hanna Emami; für die Schweiz: Dr. Florian Rüter, Elvira Häusler und Anthony Staines und für die USA: Dr. Eric Schneider und Jacob Lippa; für Israel: Dr. Eyal Zimlichmann und für Wales: Dr. Sally Lewis. Unser besonderer Dank gilt Chrissa Tsatsaronis, Forschungsassistentin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen, für ihre kontinuierliche Unterstützung bei der Hintergrundrecherche für diesen Bericht und bei den Interviews. Die Autoren möchten sich außerdem bei ihren Kollegen am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen für ihr wertvolles Feedback zum Report bedanken: Prof. Reinhard Busse, Prof. Alexander Geissler, David Kuklinski, Katherine Polin und Laura Oschmann.

## Angabe 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 PROMs-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.

## Impressum

© Mai 2021  
Bertelsmann Stiftung

DOI 10.11586/2021053

Bertelsmann Stiftung  
Carl-Bertelsmannstraße 256  
33311 Gütersloh  
Telefon +49 5241 81-0  
[www.bertelsmannstiftung.de](http://www.bertelsmannstiftung.de)

Verantwortlich  
Uwe Schwenk

Lektorat  
team 4media&event

Übersetzung  
medax – Medizinischer Sprachendienst GmbH

Design  
Dietlind Ehlers

Bildnachweis  
© xyz+ – stock.adobe.com



## Adresse | Kontakt

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

Marion Grote-Westrick  
Senior Project Manager  
Versorgung verbessern – Patienten informieren  
Telefon +49 5241 81-81271  
marion.grotewestrick@bertelsmann-stiftung.de

[www.bertelsmann-stiftung.de](http://www.bertelsmann-stiftung.de)

