Wie mit PROMs und PREMs Patientenzentrierung gelingen kann

13. MVF-Fachkongress „Mit PROM und PREM zu Patient Centered Care“

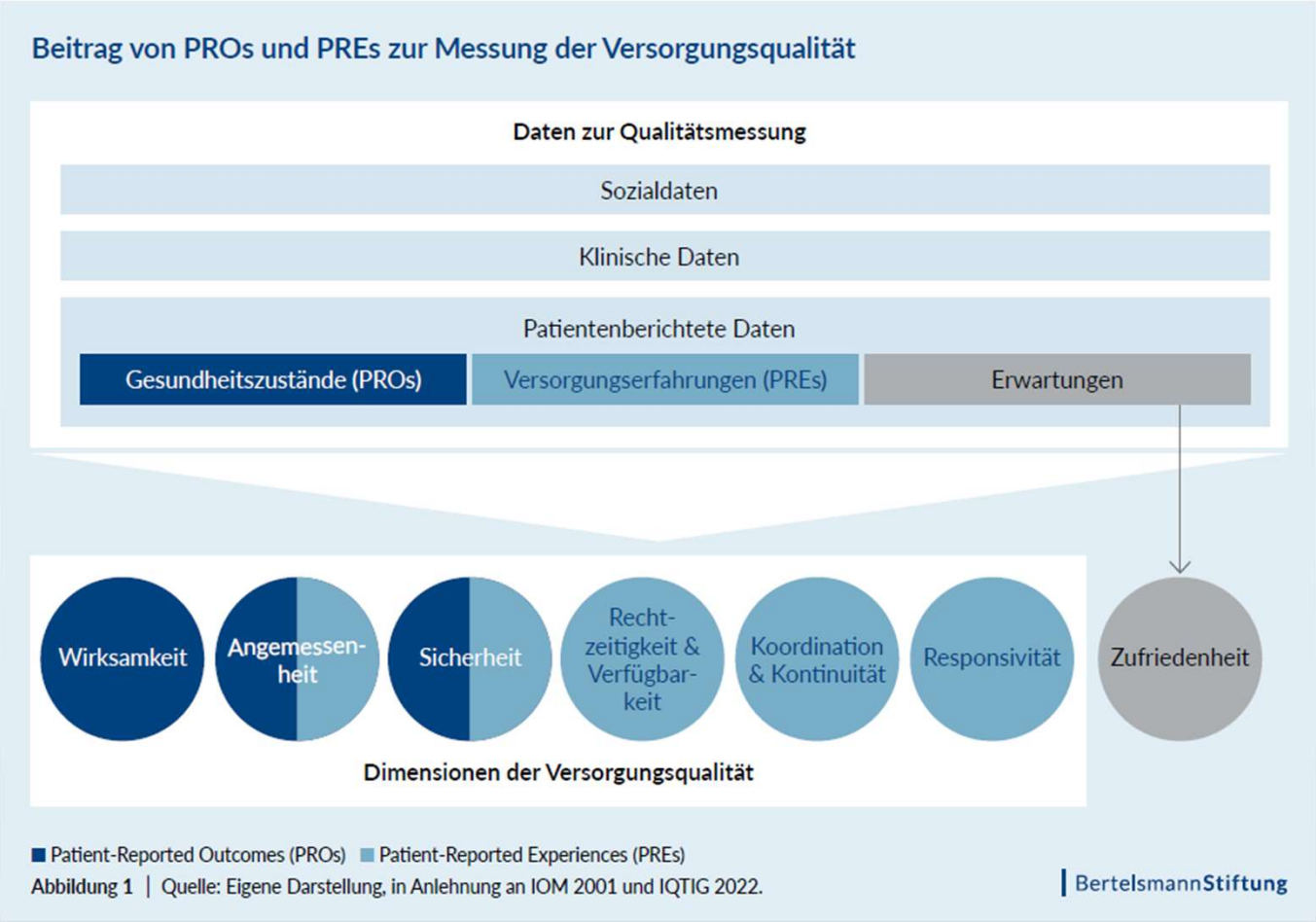
Berlin, 9. Dezember 2024

Marion Grote Westrick, Bertelsmann Stiftung

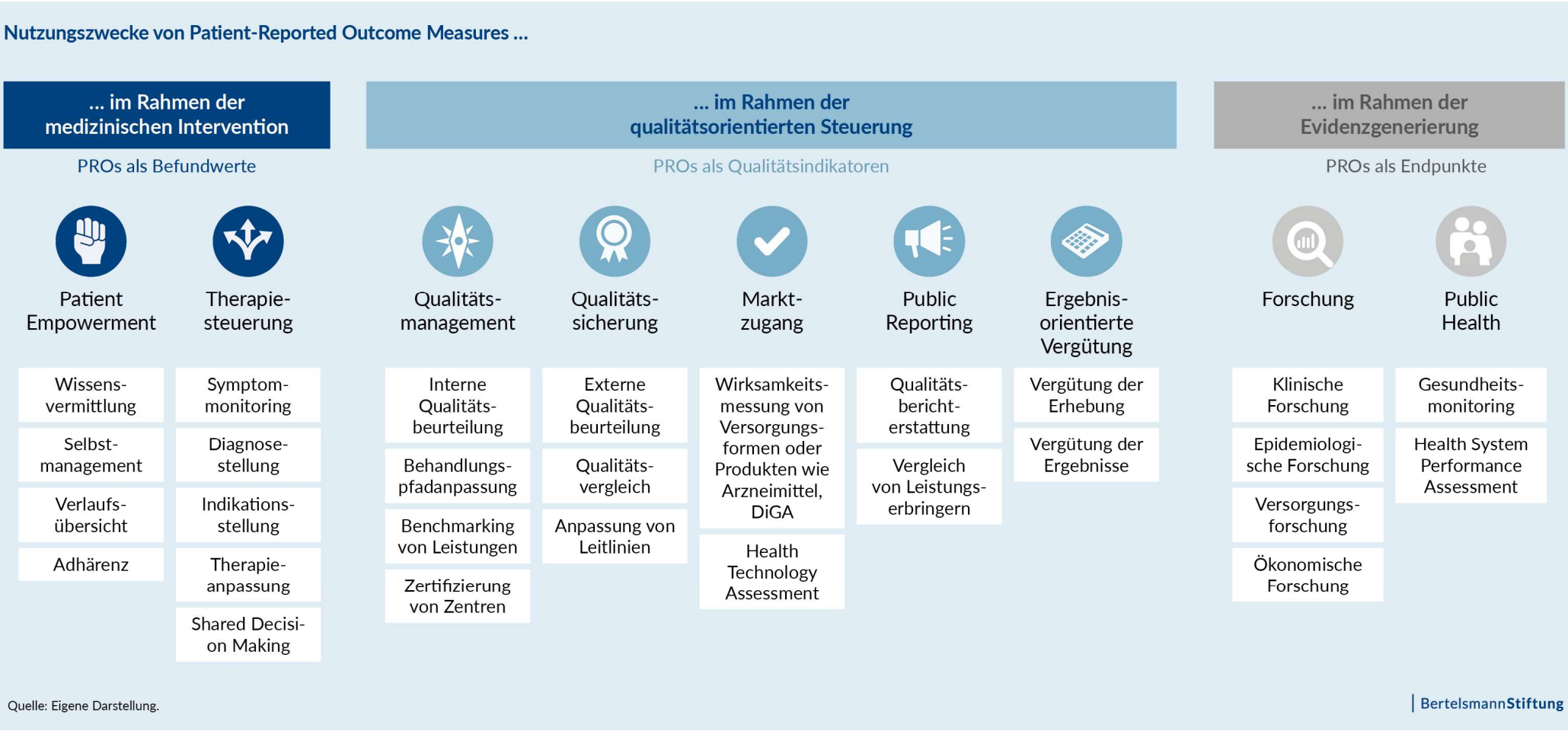
Dr. Matthias Arnold, inav

BertelsmannStiftung

Qualität = Patientenzentrierung = Qualität



PRO-Daten individuell und aggregiert nutzen



Quelle: Eigene Darstellung.

PROMs besonders wirkungsvoll in Krebsversorgung

Nachgewiesener Nutzen von PROMs im Rahmen der medizinischen Intervention

Bessere Kommunikation

- Strukturiertere, zeitsparende Gespräche
- Mehr Fokus auf Symptome und Funktions-einschränkungen
- Besprechen auch schambehafteter Themen
- Bessere klinische Entscheidungsfindung
- Bessere Patientenerfahrungen und höhere Zufriedenheit

Weniger Versorgungsbedarf

- Patientenaktivierung für mehr Selbstmanagement
- Bessere Adhärenz
- Weniger Therapiekomplikationen
- Weniger Notfalleinweisungen
- Weniger Krankenhausaufenthalte

Bessere Outcomes

- Geringere Symptomlast
- Bessere physische Funktionsfähigkeit
- Geringerer Distress / Leidensdruck
- Weniger Behinderung
- Höhere Lebensqualität
- Höhere Überlebensraten

Abbildung 3 | Quelle: Eigene Darstellung, in Anlehnung an Haute Autorité de Santé 2021 und European Society for Medical Oncology 2022.

BertelsmannStiftung

PROMs bei Krebs: Zeit für (noch) mehr Routine!

- aktueller Stand in Deutschland -



Die Onkologie
vormals Der Onkologe

Außer der Reihe

Onkologie 2024 · 30:411–420
https://doi.org/10.1007/s00761-024-01508-z
Angenommen: 29. Februar 2024
Online publiziert: 4. April 2024
© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2024

„Patient-reported outcomes" in der onkologischen Versorgung – aktuelle Anwendungsfelder und Initiativen der Deutschen Krebsgesellschaft

Christoph Kowalski[1] · Simone Wesselmann[1] · Birgitt van Oorschot[2] · Bernd Alt-Epping[3] · Clara Breidenbach[1] · Nora Tabea Sibert[1] · Felix Fischer[4] · Lukas Käsmann[5] · André Karger[6,7] · Maria Margarete Karsten[8] · Hedy Kerek-Bodden[9] · Sabrina Sulzer[10] · Ulrich Wedding[11] · Ullrich Graeven[12]

[1] Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Berlin, Deutschland; [2] Universitätsklinikum Würzburg, Würzburg, Deutschland; [3] Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Deutschland; [4] Medizinische Klinik mit Schwerpunkt für Psychosomatik, Center for Patient-Centered Outcomes Research, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin and Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin, Deutschland; [5] Ludwig-Maximilians-Universität München, München, Deutschland; [6] Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf, Deutschland; [7] Centrum für Integrierte Onkologie Aachen Bonn Köln Düsseldorf (CIO ABCD), Düsseldorf, Deutschland; [8] Klinik für Gynäkologie mit Brustzentrum, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin and Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin, Deutschland; [9] Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V., Bonn, Deutschland; [10] Klinik für Gastroenterologie, gastrointestinale Onkologie und Endokrinologie, Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen, Deutschland; [11] Abteilung für Palliativmedizin der Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Jena und Comprehensive Cancer Center Central Germany (CCCG), Jena, Deutschland; [12] Kliniken Maria Hilf GmbH Mönchengladbach, Mönchengladbach, Deutschland

PROs in der Krebsversorgung in Deutschland

- Routineversorgung
  - Zertifizierung von Krebszentren
    - Generell: Onkologisches Basisscreening*
    - Spezifisch: Prostatakrebs, Darmkrebs
  - Einzelaktivitäten: Martini-Klinik, Uniklinik Halle, Praxen (WINHO, BNHO)
- Innovationsfondsprojekte
  - Brustkrebs: PRO B
  - Prostatakrebs: PRO P
  - Lungenkrebs: LePaLuMo, DigiNet
  - SAPV: PalliMonitor

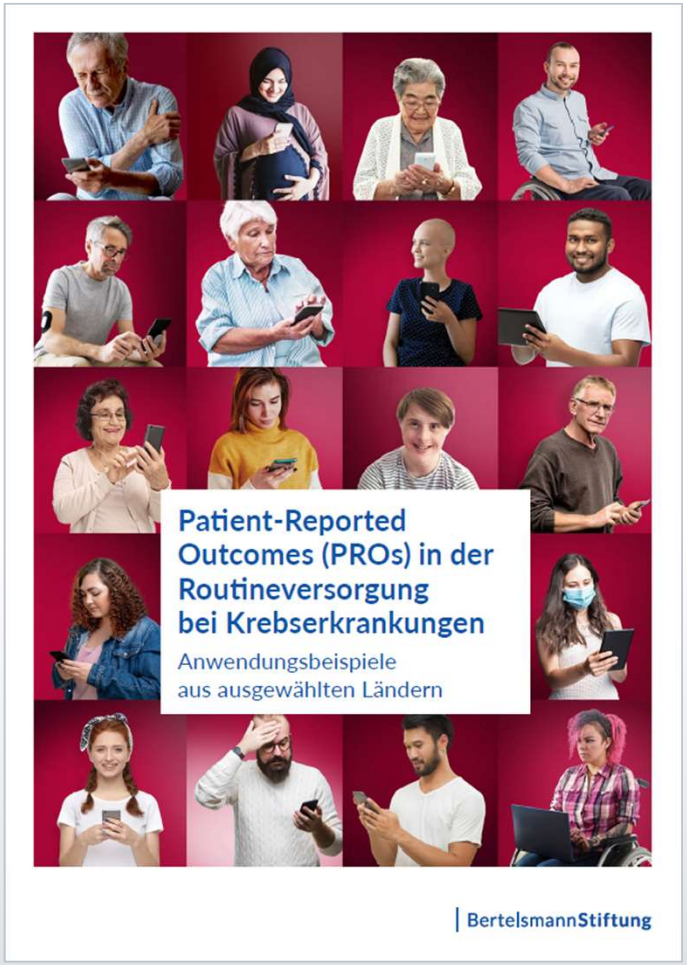
* Das Basisscreening können die Zentren selber gestalten. Empfohlen werden Screenings auf psychosoziale Belastung, Symptome, Mangelernährung, geriatrische Risiken, Fatigue, Komplementärmedizin, Angehörigenbedarfe, Therapietoxizität, Orale Mukositis, Polyneuropathie (Quelle: DKG)

Internationale Vorreiter

Studie des inav-Instituts im Auftrag der BSt

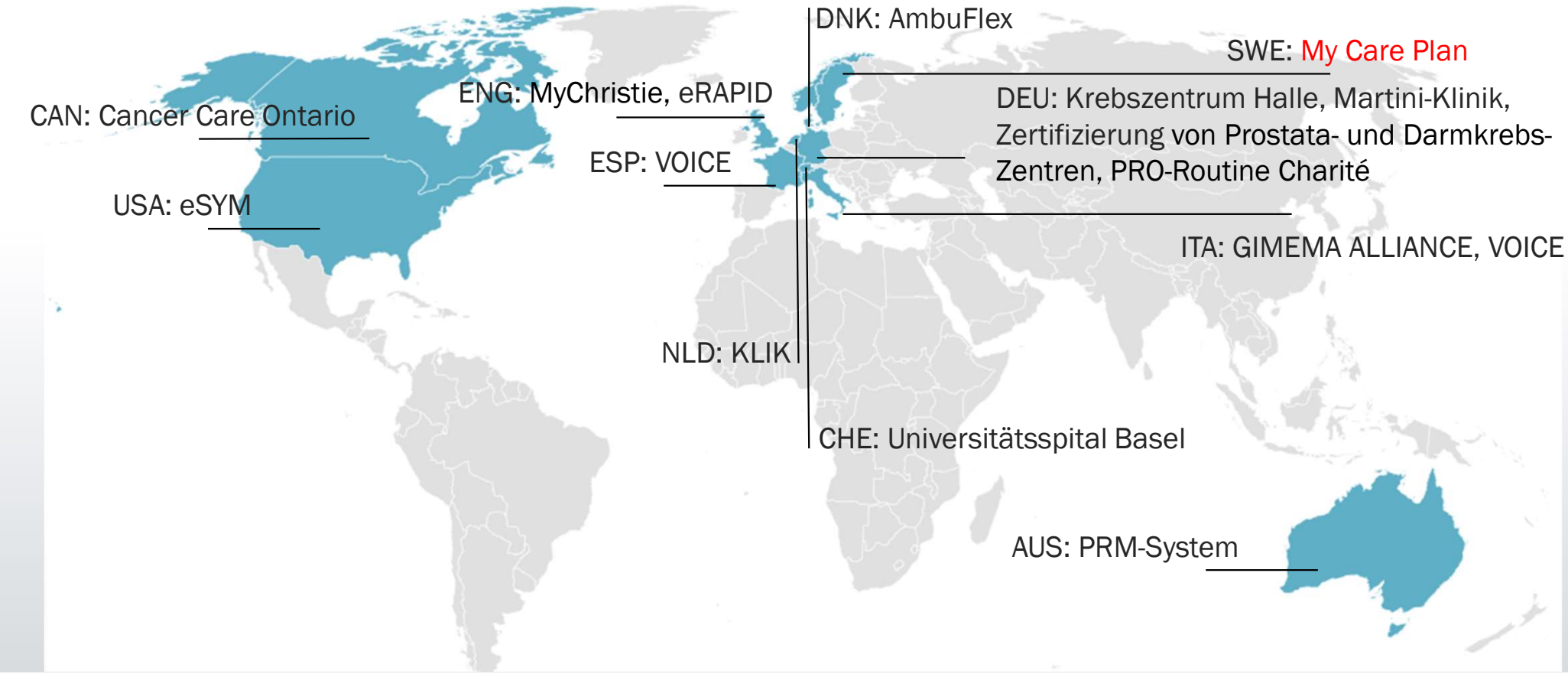
Methodik

- Fokus: Aktivitäten zur Nutzung von PRO-Daten in der Onkologie
- Umfang: 13 ausgewählte Länder
- Recherche und Interviews:
  - Strukturierte Literatursuche in PubMed und von grauer Literatur
  - Qualitative Telefon-Interviews mit 13 Experten aus 11 Ländern
  - Quantitative Online-Befragung von 28 weiteren Experten



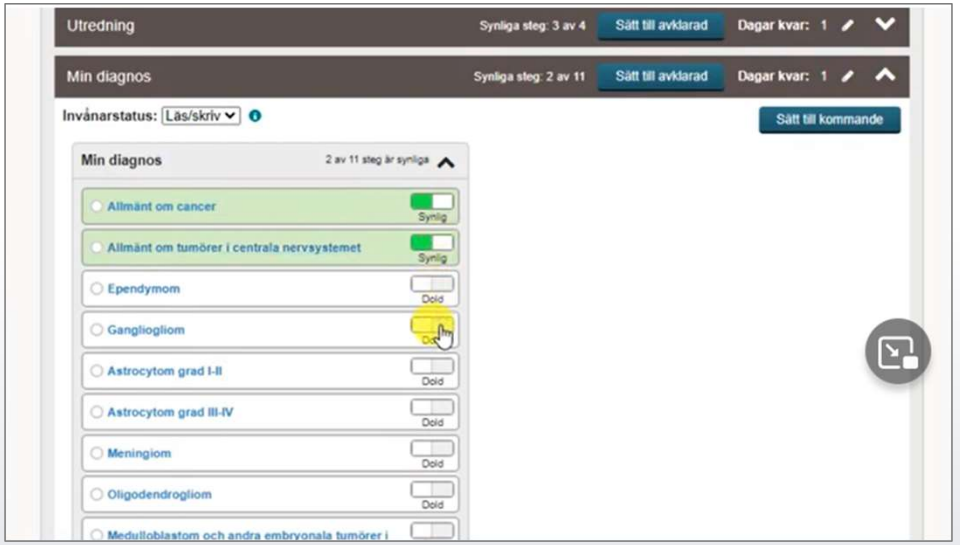
PRO-Daten in onkologischer Routineversorgung

Ergebnisübersicht



My Care Plan in Cancer Care in Schweden

- Digitale Plattform für schwedische Staatsbürger
- Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern
- Gesundheitsdaten einsehen und Informationsbereitstellung
- Individuell ausgearbeiteter Behandlungsplan
- Informationen zu Selbstmanagement der Krankheit, zu Rehabilitation, zu Patientenrechten und zu Möglichkeiten der Kontaktaufnahme mit Leistungserbringern (inklusive Chat-Funktion).
- Ebenso können freiwillig PRO-Daten zu Symptomen du Nebenwirkungen eingegeben werden
- „Contact Nurse“als Ansprechpartnerin



BertelsmannStiftung

My Care Plan in Cancer Care in Schweden

- 15 Krebsentitäten aktuell mit PRO in Registern enthalten.
- 5 weitere geplant (Stand 2023)
- 8 Krebsentitäten mit PRO Integration in Behandlungsplan (My Care Plan)
- Häufig sowohl generische als auch spezifische Instrumente.
- Wiederholte Erhebung ist Standard

BertelsmannStiftung

TABELLE 1: **Erhebung von PROs in Schweden**

	PRO-Daten auf individueller Ebene (My Care Plan)	Gruppenbezogene Daten aus Nationalen Qualitätsregistern	PROM			
			Generisch	Krankheits-/ Indikationsspezifisch	Nutzung seit	Erhebungszeitpunkte
Brust	Ja	Ja	QLQ-C30	QLQ-BR23, Breast-Q, FACT-ES	2001	Baseline, 6 Monate, 1+3 Jahre
Prostata	Ja	Ja	(QoL (?))	(Sexual-, Harnwegs- und Darmfunktion)	2008	Baseline, 3 Monate, 1+3,5 Jahre
Lunge	Ja	Ja	QLQ-C30			Baseline, 6+12 Monate
Ovarien	Ja	Ja	QLQ-C30	OV28		3 Monate + 1 Jahr nach Operation
Pankreas	-	Ja		PACADI	2022	Baseline, bei Entlassung, 1 Monat nach Operation
Melanom	Ja	Ja	QLQ-C30		2022	
Blut	(Ja)	Ja	QLQ-C30	PHQ-9	2021 (Myelom)	6 Monate, 2+4 Jahre nach Diagnosestellung, ALL- und AML-Patienten
Harnblase	-	Ja	FACT-G	FACT-VCI		FACT-VCI 18 Monate nach Diagnosestellung, FACT-G nach Operation
Speiseröhre, Herzkammer	-	Ja	QLQ-C30, EQ5D	QLQ-OG-25		12 Monate nach Diagnosestellung
Leber, Gallenblase	-	Ja	QLQ-C30	HCC18		Baseline, 1+6 Monate nach Behandlung
Kopf und Hals	-	Ja	QLQC-30	QLQ-HN35, QLQ-FA-12	2019	Baseline, 4+15 Monate nach Behandlung
Nieren	Ja	Ja		FACT FKSI-15 + mehr	2016	6 Monate nach Operation
Zentrales Nervensystem	Ja	Ja	QLQC-30	QLQ-BN20, MFS		3+12 Monate nach Operation
Penis	-	Ja	QLQC-30	IIEF-5		Baseline, 1 Jahr nach Operation
Hoden	-	Ja	QLQ-C30	QLQ-TC26		1,5+5 Jahre nach Diagnosestellung
Bevorstehende und geplante PROM-Erhebung						
Darm	-	Ja	EQ5D	(Darm, Sexualität, Kolostomie, Lymphödem, Neuropathie)	2023	Baseline, 1 - 5 Jahre
Gebärmutterhals	-	Ja	QLQ-C30	CX24	2022	Baseline, 3+12 Monate nach Operation
Kindheit	-	Ja	PROMIS		2023	
Anal	-	Ja	QLQ-C30	QLQ-ANL27	2023	Baseline, 1 - 5 Jahre nach Behandlung
Schilddrüse	-	Ja	(?)	(?)	(?)	

Quelle: Regionala Cancercentrum i samverkan (2023)

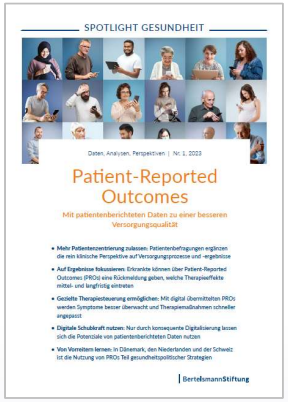
BertelsmannStiftung

Systematischer Einbezug der Patientenperspektive

Agenda Setting der Bertelsmann Stiftung in den letzten Jahren

- **Studien** zur PROM-Nutzung national + international
- **Konferenz** „Patientenzentrierung“am 22.11.2023 in Berlin
- Thematische **"Deep Dives"**
  - PROMs und DiGA
  - PROMs im digitalen DMP Diabetes
  - PROMs in der Krebsversorgung
- **Positionspapier** „Patientenperspektive priorisieren“
  - Nationale Strategie erarbeiten
  - Core Outcomes festlegen
  - PROs im individuellen Behandlungskontext nutzen
  - Verantwortlichkeiten und Vergütung regeln
  - Interoperabilität gewährleisten













BertelsmannStiftung

Menschen bewegen.
Zukunft gestalten.