

SONDERDRUCK

## DER PATIENT ZÄHLT

Wie seine Meinung mehr Gewicht  
in der Versorgung bekommt.



### Topthema

PATIENT-REPORTED OUTCOMES  
IN DER PRAXIS

**Bessere Entscheidungen  
durch strukturierte Daten**

### IMPRESSUM

Ein Sonderausgabe für  
HRTBT Medical Solutions GmbH  
Fehrbelliner Str. 89  
10119 Berlin  
www.heartbeat-med.de

### Redaktion Berlin

Georg Thieme Verlag KG  
redaktion-kma@thieme.de  
www.kma-online.de

### Gestaltung und Umsetzung Berlin

Georg Thieme Verlag KG  
© 2018 Georg Thieme Verlag KG  
70469 Stuttgart

# DER PATIENT ZÄHLT

Wie seine Meinung mehr Gewicht  
in der Versorgung bekommt.



” Die wissenschaftliche Literatur kennt eine derartige Vielzahl von PRO-Messinstrumenten, dass selbst Kenner auf dem Gebiet leicht den Überblick verlieren.“

AG Patient-reported Outcomes,  
Deutsches Netzwerk  
Versorgungsforschung e.V.

PATIENT-REPORTED OUTCOMES IN DER PRAXIS

## Bessere Entscheidungen durch strukturierte Daten

Bisher wissen viele Ärzte nichts darüber, wie gut ihre Patienten eine Operation langfristig verkraftet haben, weil sie nicht danach fragen. Dabei lässt sich die Qualität der eigenen Arbeit durch die Nutzung patientenberichteter Ergebnisse erheblich steigern.

Die Frage, wie es dem Patienten geht, dient bisher häufig mehr der höflichen Gesprächseröffnung und weniger der detaillierten Recherche seiner Beschwerden. Mit dem Einsatz von Patient-reported Outcomes (PRO) ändert sich das nachhaltig. Als PROs bezeichnet man sämtliche Berichte über den Gesundheitszustand, die direkt vom Patienten kommen. Erhoben werden sie mithilfe von (elektronischen) Fragebögen, die sich von Fachgebiet zu Fachgebiet unterscheiden. Solche Frage-

bögen sind Teil eines Trends in der Gesundheitsversorgung, der den Patienten als Experten seines Körpers betrachtet. Dieser Experte bringt individuelle Präferenzen und Erwartungen in den Behandlungsprozess ein, und berichtet – das ist der wichtigste Punkt – von seinen Erfahrungen mit bestimmten Therapien. Gibt es eine ausreichende Menge solcher Erfahrungsberichte, lassen die sich zu statistischen Wahrscheinlichkeiten verdichten (siehe Interview).

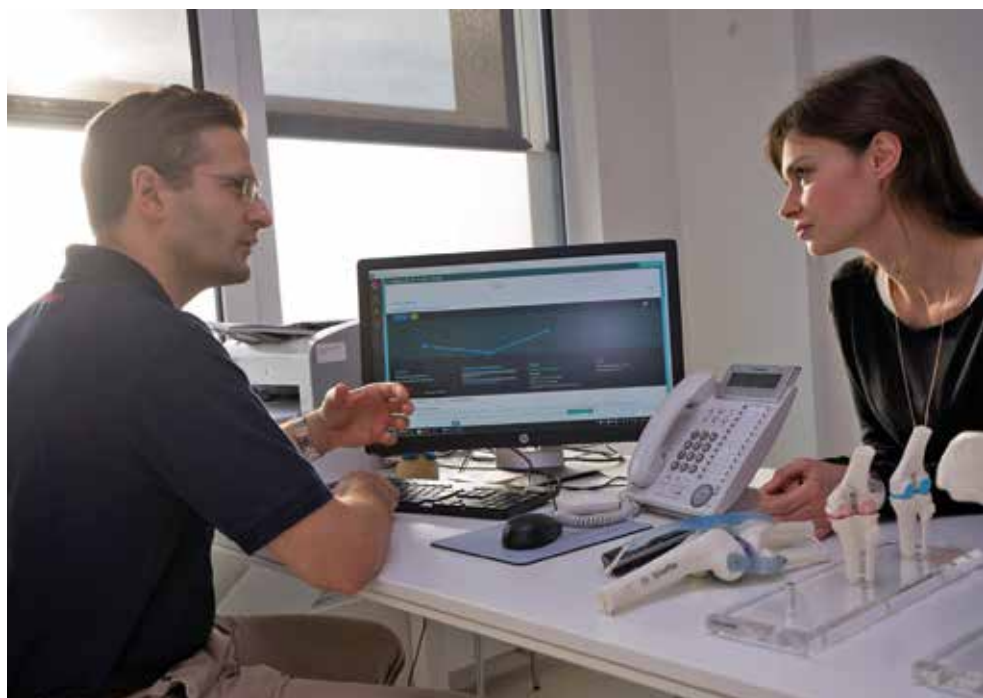
### Kaum Vergleiche zwischen Kliniken

Wie hilfreich diese patientenberichteten Ergebnisse sind, zeigt sich unter anderem in der Onkologie, wo Langzeitfolgen von Therapien eine große Rolle spielen. Deren Häufigkeit besser zu kennen, helfe ihr in der Beratungspraxis enorm, sagt Dr. Maria Margarete Karsten, Oberärztin am Brustzentrum der Charité in Berlin: „Neue Tumorthérapien führen zu längerem Überleben, aber oftmals auch mit starken Nebenwirkungen. Dann stellt

## Patient-reported Outcome Measures (PROMs)

PROMs sind Instrumente zur Selbsteinschätzung: Sie messen einfache und komplexe Aspekte des Gesundheitszustandes sowie die Ergebnisse medizinischer Interventionen aus der Perspektive des Patienten. PROMs gewinnen in der medizinischen Ergebnismessung weiterhin an Bedeutung. Sie können im Gegensatz zu rein klinischen Untersuchungen individuell empfundene Symptome und Beeinträchtigungen widerspiegeln und damit eine relevante Zusatzinformation über Therapieeffekte und Gesundheitszustände liefern. Zum einen werden PROMs im Rahmen von Core Outcome Sets in klinischen Studien angewendet, und zum anderen gibt es große Bemühungen, PROMs neben den klinischen Parametern in die Routineversorgung zu integrieren. Einige unserer Nachbarländer sind hier schon einen Schritt weiter und setzen PROs bei verschiedenen Krankheitsbildern bereits in der Routineversorgung ein: Das Schwedische Rheuma Register (SRQ) beispielsweise erhebt PROs zu Symptomen der rheumatoiden Arthritis. Das englische National Health System (NHS) evaluiert seit 2009 die Qualität seiner Versorgung mithilfe von PROMs in der sog. National PROMs Collection. Für 4 elektive Prozeduren (Hüft-TEP, Knie-TEP, operative Versorgung von Leistenbruch und Varizen) werden vor und nach der Operation Patientenbefragungen durchgeführt. In den Niederlanden sind seit 2009 19 nationale Register etabliert worden, die perspektivisch PROMs als festen Bestandteil erheben werden.

Aus: Lütznier C et al. Grundlagen patientenberichteter Ergebnisse. Orthopädie und Unfallchirurgie up2date 2017; 12: 661–676



Die Anwendung von Patient-reported Outcomes führt zu einer besseren Arzt-Patienten-Kommunikation, erleichtert dem Arzt die Entscheidungsfindung und erhöht die Patientenzufriedenheit. Foto: heartbeat medical

sich die Frage, ob der Patientin mit der Therapie wirklich gedient ist.“ Nach Ansicht von Karsten sollten die Erfahrungsberichte von Patienten generell viel breiter genutzt werden. „Wenn ich ein Elektrogerät kaufe, dann informiere ich mich vorher ja auch darüber, wie es sich in der Vergangenheit bewährt hat. Vor einer Operation sollte ich das dann ja erst recht tun.“

### Die Patienten machen gut mit

Besonders hilfreich wären solche Erfahrungsberichte natürlich dann, wenn sie klinikübergreifend auf breiter Ebene erhoben würden. Das ist aber bisher kaum der Fall. Viele Krankenhäuser hätten von PROs „noch nichts gehört“, so die Gynäkologin. Sie selbst beschäftigt sich – zunächst in den USA – seit fünf Jahren mit dem Thema; das Brustzentrum, in dem die Oberärztin arbeitet, nutzt PROs seit November 2016. Von hier soll ihr Einsatz auf die gesamte Gynäkologie, die onkologische Tagesklinik, und mittelfristig auf

die ganze Charité ausgeweitet werden. Das andere noch längst nicht so weit sind, liegt keineswegs am Widerstand der Patienten. Deren Antwortrate bei Befragungen im Brustzentrum liegt bei 74 Prozent.

Die Entwicklung wird jedoch durch zwei Faktoren gebremst: Zum einen hapert es noch an der Standardisierung von Fragebögen. Um die bemüht sich seit 2012 das ICHOM, das International Consortium for Health Measurements, ein Forschungsverbund, der mit standardisierten Erhebungen und Auswertungen die Gesundheitsversorgung insgesamt verändern will. Zum anderen müssen viele Ärzte und Klinikmitarbeiter erst noch davon überzeugt werden, dass PROs nicht nur den Patienten, sondern auch ihnen konkrete Vorteile bringen. Und dass sie dadurch nicht mehr Arbeit haben als ohne – was vor allem am Anfang, wenn ein solches System noch nicht voll etabliert ist, tatsächlich der Fall sein kann.

Dr. Maria Margarete Karsten: „Wichtig ist hier vor allem, eine leistungsfähige Software zu verwenden, die sich mit der jeweiligen elektronischen Akte verknüpfen lässt, damit Patientendaten nicht doppelt eingegeben werden müssen.“

#### Oberfläche und Fragebogen funktionieren getrennt voneinander

Der Softwarehersteller heartbeat medical aus Berlin entwickelt gerade solche Schnittstellen zu Krankenhausinformationssystemen. Das Unternehmen liefert die PRO-Plattform für europaweit 20 Einrichtungen. Zu ihnen gehört auch das Brustzentrum der Charité – eine der bundesweit ersten Kliniken, die den gesamten Prozess der Erfassung und Auswertung von Patientenberichten digital abbilden. Heartbeat medical stellt Kliniken sogenannte Outcome-Sets bereit, die aus einer leicht bedienbaren Oberfläche mit dahinter liegenden Fragebögen bestehen, wobei beides technisch voneinander getrennt ist. „Jede Klinik kann frei entscheiden, welche Sets sie nutzen will“, so Yannik Schreckenberger, CEO und Co-Founder von heartbeat medical. Als besondere Stärken betrachtet sein Unternehmen die Datenaufbereitung und die auf Wunsch bereitgestellte Unterstützung bei ihrer Auswertung – vollständig anonymisiert, versteht sich. Außerdem bieten Schreckenberger und sein Team Schulungen zu sogenannten Outcome-Konferenzen an, auf denen Ärzte in regelmäßigen Abständen ihre Patientenberichte mit Kollegen besprechen und vergleichen können.

„Es ist nicht auszuschließen, dass Krankenkassen auf Basis solcher Daten Therapien ablehnen. Auf der anderen Seite können aber auch Ärzte mit PROs den Erfolg von Therapien belegen.“

PD Dr. Aldemar Andres Hegewald

## INTERVIEW

„Die Erfahrung des Arztes reicht heute nicht mehr aus.“

PD Dr. Aldemar Andres Hegewald, Chefarzt der Abteilung Wirbelsäulenchirurgie der Helios Ostseeklinik Damp, spricht mit kma über die Rolle von PROs für die Therapie – und über ihre Grenzen.



PD Dr. Aldemar Andres Hegewald Foto: Helios

#### Welches Potenzial sehen Sie in PROs für Ihre Arbeit?

In der Medizin spielen Wahrscheinlichkeiten eine zentrale Rolle, weil Ärzte auf ihrer Basis Entscheidungen treffen. Daten, die aus Patientenbefragungen stammen, werden uns dabei helfen, solche Wahrscheinlichkeiten zu berechnen. Das können Maschinen deutlich besser als Menschen.

#### Haben Sie ein Beispiel?

In einer Studie haben Computer berechnet, wie hoch die Wahrscheinlichkeit für Komplikationen nach einer Wirbelsäulenoperation bei einer bestimmten Patientengruppe ist. Anschließend stellte man zum Vergleich einer Reihe von Orthopäden dieselbe Frage. Die Schätzung des Computers kam dem Wert der tatsächlich festgestellten Komplikationen erheblich näher. Die Erfahrung des Arztes reicht also nicht zwingend aus für eine optimale Beratung des Patienten.

#### Mittelfristig dürften diese Daten auch den Krankenkassen vorliegen. Welchen Einfluss können diese dadurch auf die Behandlung nehmen?

Natürlich ist es nicht auszuschließen, dass Krankenkassen auf Basis solcher Daten Therapien ablehnen. Auf der anderen Seite können aber auch Ärzte mit PROs den Erfolg von Therapien belegen. Wichtig werden Transparenz und der richtige Umgang mit diesen Daten sein, damit am Ende die Patienten davon profitieren.

#### Wo sehen Sie – aus Sicht der Kliniken und Ärzte – die Schwächen von PROs?

Die Aussagekraft mancher Antworten in einer Patientenbefragung ist begrenzt. Vorsicht geboten ist vor allem beim Rating von Ärzten und Krankenhäuser auf Basis solcher PROs. Wenn diese zum Beispiel unterschiedliche Behandlungserfolge bei zwei niedergelassenen Ärzten zeigen, dann kann das schlicht daran liegen, dass das soziale Umfeld der Patienten wohnortbedingt bei dem einen deutlich schlechter ist als bei dem anderen. ■

Interview: Christoph Lixenfeld, freier Journalist





Das Berliner Start-up heartbeat medical hat eine Software entwickelt, die für Patienten und Ärzte den Erfolg medizinischer Behandlungen anhand der verbesserten Lebensqualität von Patienten misst. Foto: heartbeat medical

**Bisher 50 000 Outcomes erfasst**

Die Erfassung der Daten ist denkbar einfach: Der Patient gibt an einem Terminal mit wenigen Klicks Antworten auf eine Reihe von Fragen ein. Die hat der Arzt anschließend während der Beratung auf dem Bildschirm vor sich, kann an der einen oder anderen Stelle natürlich weitere Fragen stellen und die Antworten im System ergänzen. Bisher wurden mit der heartbeat-Software Outcomes von 50 000 Patienten erfasst. Damit es noch mehr werden, gelte es vor allem, „Kliniken davon zu überzeugen, dass eine Erfassung im Alltag möglich ist“, so Yannik Schreckenberger, „die keine Mehrbelastung, sondern eine Unterstützung für die Ärzte darstellt. Denn letztlich möchte jeder Arzt über seine Outcomes Bescheid wissen.“

PD Dr. Aldemar Andres Hegewald, Chefarzt der Abteilung Wirbelsäulen Chirurgie der Helios Ostseeklinik Damp, muss niemand mehr davon überzeugen, dass PROs die Qualität seiner Arbeit verbessern. „Ich

„**Das deutsche Gesundheitssystem bewertet Behandlungserfolg bislang weitgehend anhand der Abwesenheit von Behandlungsfehlern. Das ändern wir mit unserem Angebot.**“

Yannik Schreckenberger, Co-Gründer und Geschäftsführer von heartbeat medical

sehe darin eine Art digitaler Assistenz“, so Hegewald. „Wir wissen zum Beispiel aus den Daten, dass Patienten mit einer Neigung zur Depression bestimmte Operationen deutlich schlechter verkraften als andere. Das hilft mir natürlich, gemeinsam mit dem Patienten die richtige Entscheidung zu treffen.“

Christoph Lixenfeld  
freier Journalist

**Überlebensvorteil durch PROs für Krebspatienten**

Patienten, die wegen einer Krebserkrankung eine ambulante Chemotherapie bekommen, können davon profitieren, wenn ihre Patient Reported Outcomes (PROs) erfasst werden – und wenn die Ärzte auch mit den Daten arbeiten. Dies legt eine Studie von Dr. Ethan Basch und seinem Team nahe, welche letztes Jahr in der amerikanischen Fachzeitschrift JAMA veröffentlicht wurde.

Zwischen September 2007 und Januar 2011 nahmen 766 Patienten mit einer metastasierten Krebserkrankung am Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York an der Studie teil. Die Hälfte füllte mindestens einmal pro Woche im Internet einen Fragebogen aus, welcher die 12 häufigsten Nebenwirkungen von Krebsbehandlungen abfragte. Berichteten Patienten über eine Symptomverschlechterung oder das neue Auftreten eines Symptoms, ging automatisch eine E-Mail an die Klinik. Die Ärzte konnten dann entsprechend schnell reagieren, z. B. indem sie die Dosis der Medikamente anpassten. Nach einem durchschnittlichen Follow-up von sieben Jahren war das mittlere Gesamtüberleben der PRO-Interventionsgruppe fünf Monate länger als in der Kontrollgruppe (31,2 gegenüber 26 Monaten). Dr. Basch erklärt: „Sobald die Patienten die Werkzeuge haben, um sich stärker an ihrem Symptom-Management zu beteiligen, haben wir festgestellt, dass die Patienten besser informiert und gewissenhafter bezüglich ihrer Behandlung sind. Der nächste Schritt besteht darin, dieses System in einem größeren Maßstab effizient umzusetzen, um diese Vorteile auf mehr Patienten auszudehnen.“

Basch E et al. JAMA 2017; 318: 197–198