



Center for Patient-Centered
Outcomes Research – CPCOR

Health Outcomes
Observatory – H₂O

Deutsches Zentrum für
Psychische Erkrankungen - DZPG

Nationales Centrum
für Tumorerkrankungen – NCT

Deutsche Gesellschaft für
patientenberichtete Outcomes
und Gesundheitsdaten – DG-PRO

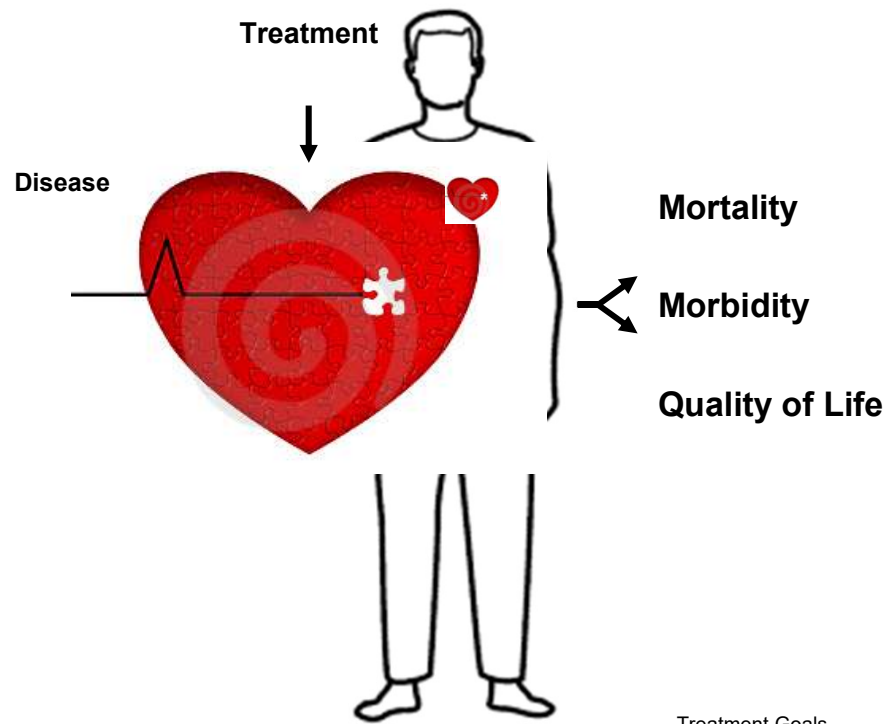
MII-Symposium 2023:
Gesundheitsdaten nutzen, Forschung
stärken, Therapien verbessern

PCOR-MII: Patienteneinbezug über PROMs

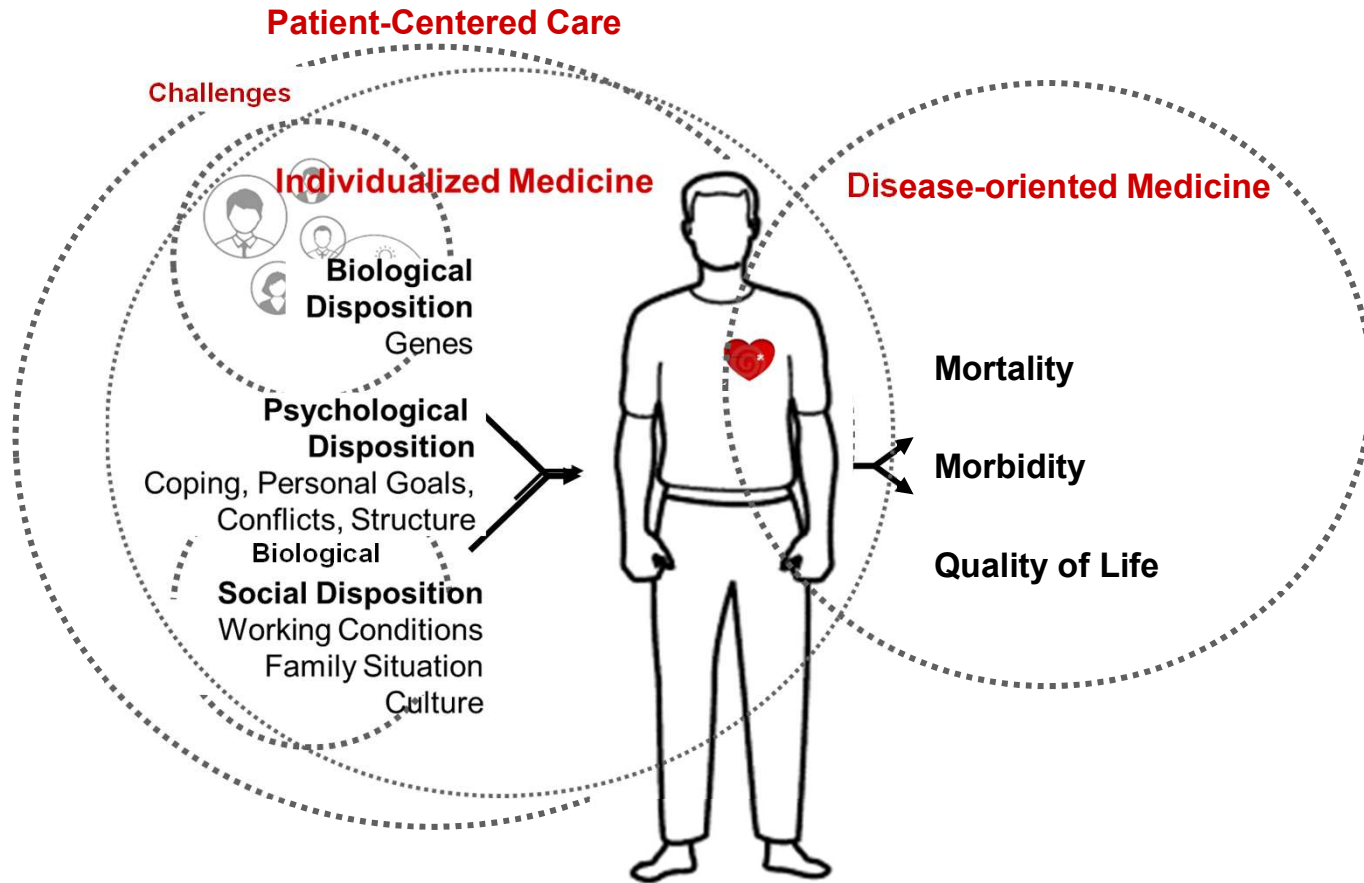
Matthias Rose & Fabian Prasser |
November 2023 | Berlin



From Disease to Patient-Centered Care

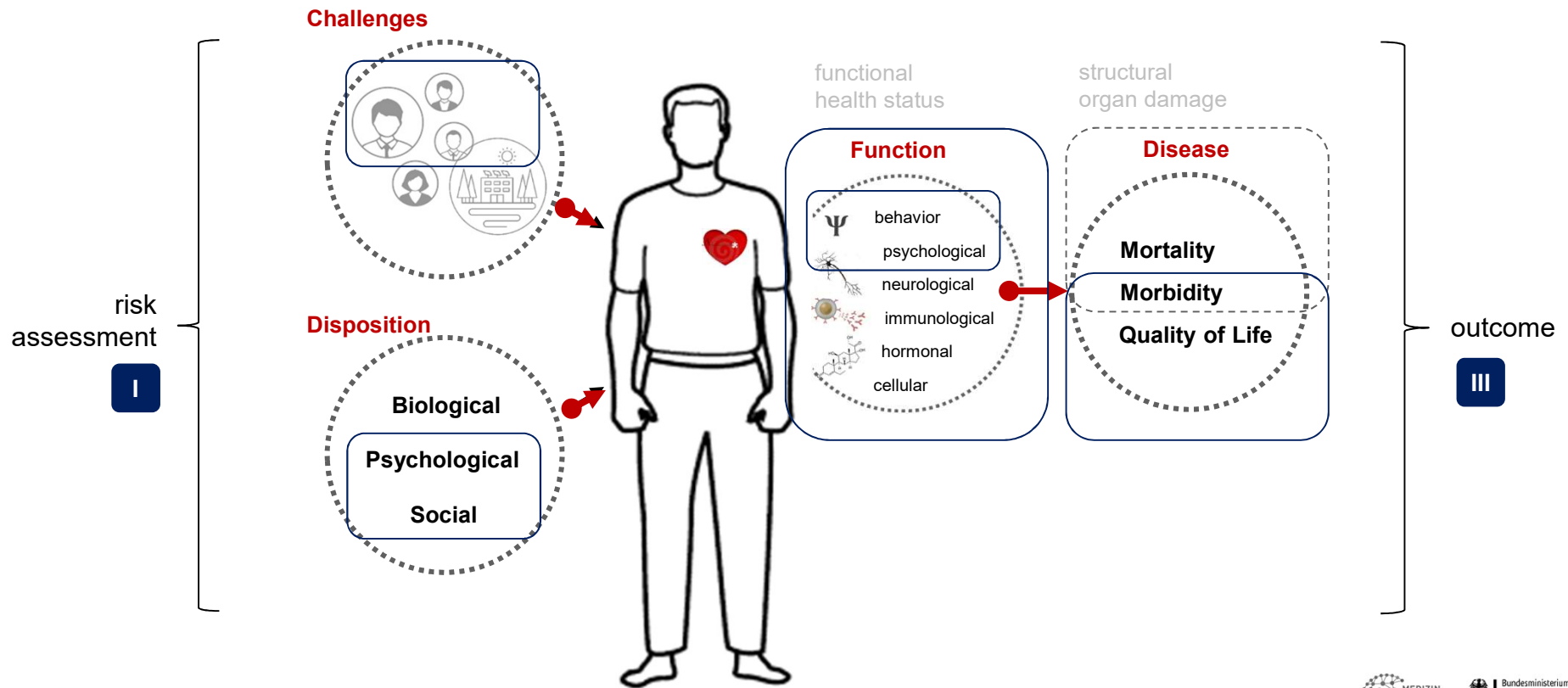


Treatment Goals
German Law SGB V §35



Patient-Reported Health Status "Patient-Reported Outcomes PRO"

II monitoring



1

Mit PROs zu Patient-Centered Care ?

PROs from Research to Clinical Routines

Translation from Bench to Bedside

Definition

Tools

Standardisation

Implementation



Australian Government
Department of Health
Therapeutic Goods Administration

Real world evidence and reported outcomes in the context

Version 1.0, November 2021

TGA Health Safety Regulation

Regierungskommission
für eine moderne und bedarfsgerechte Krankenhausversorgung

Patientenorientierung als eine der Dimensionen im WHO-Qualitätsmodell für die Gesundheitsversorgung¹ erfordert neben adäquaten Maßnahmen zur Sicherstellung der Angemessenheit der Gesundheitsversorgung im Sinne einer hohen Struktur- und Prozessqualität einschließlich der Indikationsqualität...

PROMs ermöglichen eine Erfassung der Spätergebnisqualität, die der Qualitätssicherung zumeist aus datenschutzrechtlichen Gründen bisher nicht zugänglich war. Auch für viele Indikationsgebiete liegen für PROMs geeignete Erhebungsdatensätze vor. Für die Erarbeitung und Auswahl von spezifischen Datensätzen für PROMs sollte zunächst eine Prioritätenliste erstellt werden.

Dabei sollten mindestens in einer ersten Phase bestehende Datensätze, wie zum Beispiel von ICHOM²³ empfohlene Core Outcome Sets, bevorzugt werden, damit rasch ein hoher Nutzen aus der Ermittlung von PROMs gezogen werden kann und internationale Vergleichsmöglichkeiten entstehen. Basis könnte das PROMIS-Indikatorenset²⁴ sein, das um leistungsgruppenspezifische Indikatoren ergänzt wird. PROM-Befragungen bieten auch die Möglichkeit, die Indikationsqualität zu erheben. Wo immer möglich, sollte genutzt werden.

ICHOM PROMIS

Lessons Learned

Translation from Bench to Bedside

- 1 Die Anwendung eines Fragebogens fügt eine Datenquelle hinzu, führt aber NICHT zu patientenzentrierter Versorgung
- 2 Die Nutzung von etablierten Forschungsinstrumenten, die oft mehr als 30 Jahre alt sind, ist in der Routine ist WEDER machbar NOCH nützlich
- 3 Instrumente für den klinischen und wissenschaftlichen Gebrauch messen ähnliche Konstrukte, haben aber UNTERSCHIEDLICHE praktische und psychometrische Anforderungen

2

Was sind die nächsten Herausforderung ?

MII-Perspective

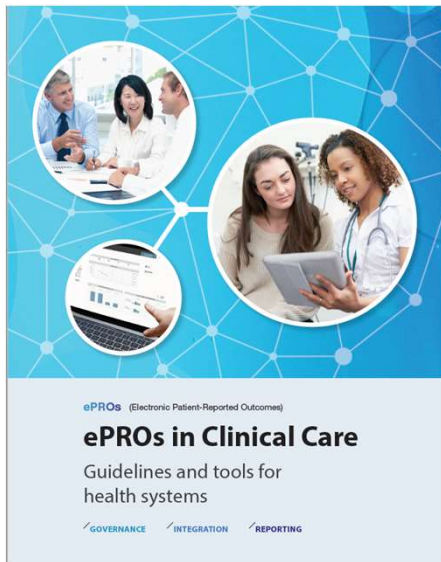
primary use

secondary use

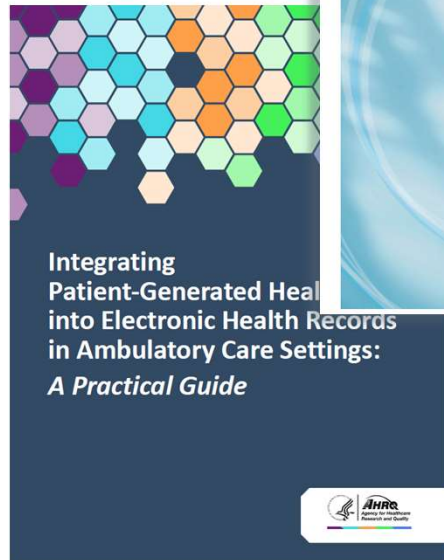


Guidelines and Examples for PRO Implementation

Translation from Bench to Bedside



2020



2022



November 2023



Patient-Centered Outcomes Research within the Medical Informatics Initiative PCOR-MII

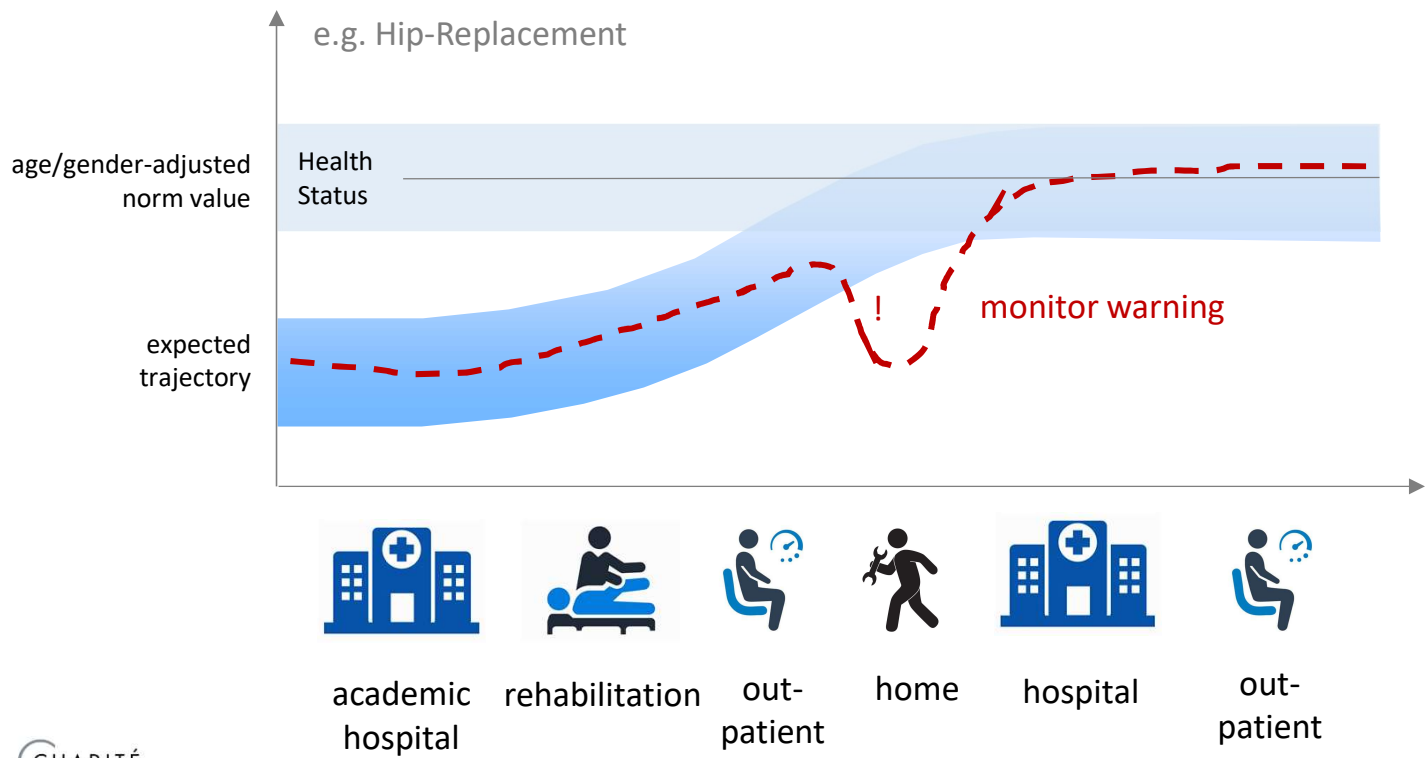


3

PCOR-MII: Integration der Patientenperspektive in die MII

Patient Journey

Interoperabilität als Notwendigkeit



Likely:
all are interested in the same functional outcome:
e.g. Physical Function

Unlikely:
all are using the same digital ePRO system

all are using the same PRO instrument

all like to use that tool for the next 20+ years

Arbeitsziele von PCOR-MII

Towards the integration of the patients-perspective into empirical based medicine

- 1 Festlegung der Gesundheitsdomänen, die für verschiedene Krankheiten relevant sind und mit verschiedenen Instrumenten auf einer **gemeinsamen Metrik** gemessen werden können.
- 2 Integration dieser Domänen in den **erweiterten Kerndatensatz** der MII, so dass verschiedene digitale ePRO-Lösungen genutzt werden können.
- 3 Weiterentwicklung psychometrischer und technologischer Lösungen zur Verbesserung der **digitalen Adhärenz** in RWE-Umgebungen, einschließlich Computer-Adaptiver Tests (CAT) für individualisierte Testungen

Construct-Oriented / Instrument-Independent Measurement

Common-Metric

Mercury



1953

Quartz



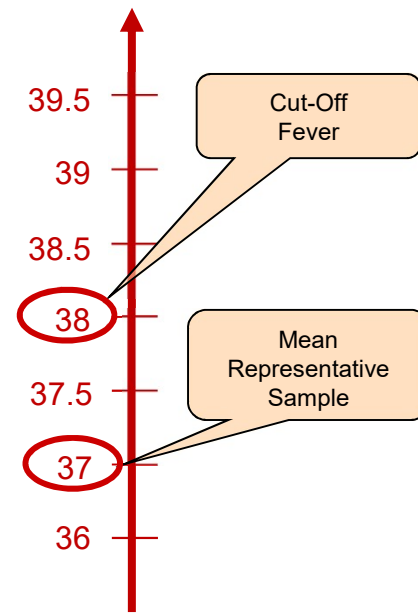
1982

Infrared



2005

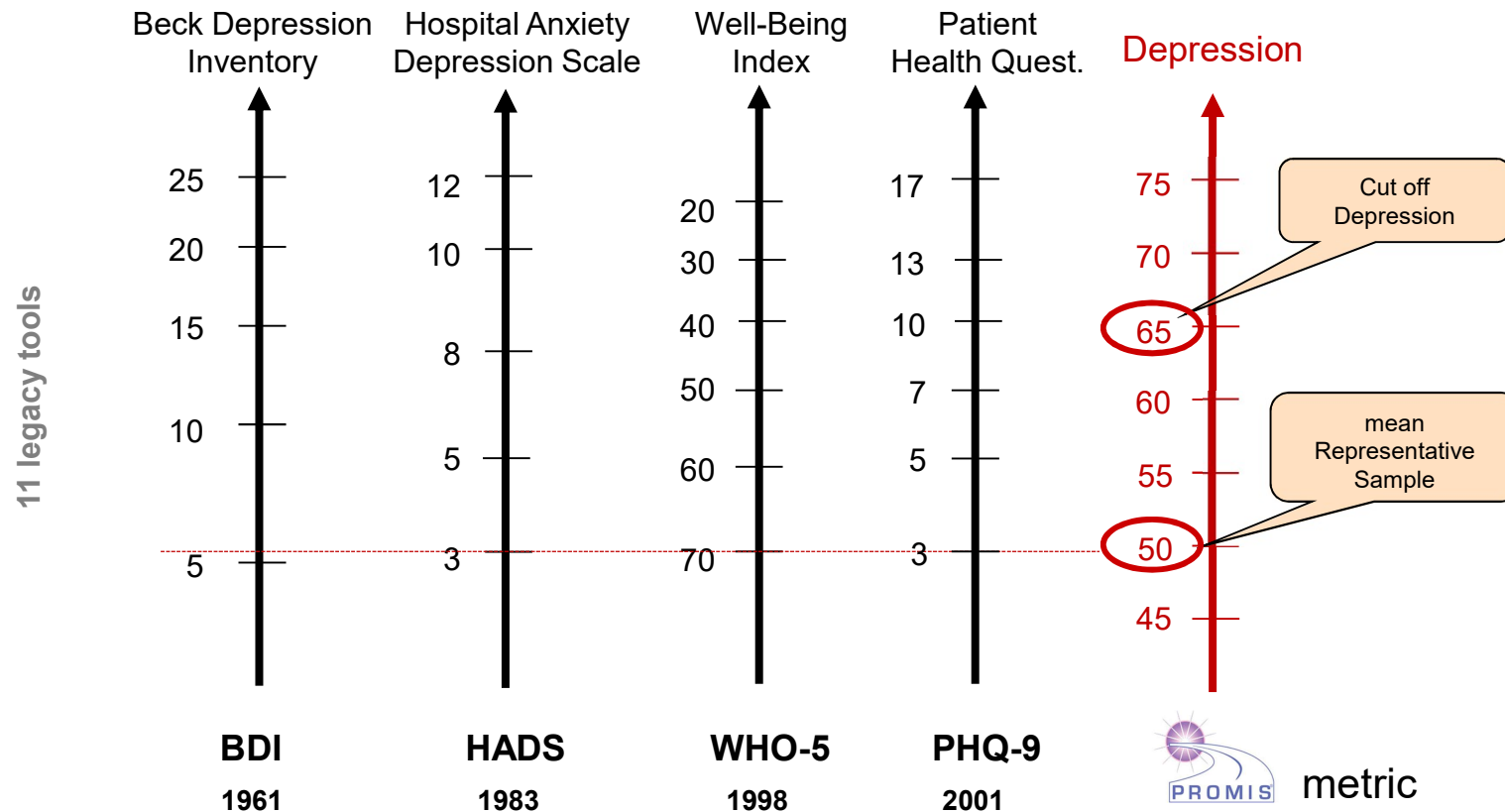
Temperature



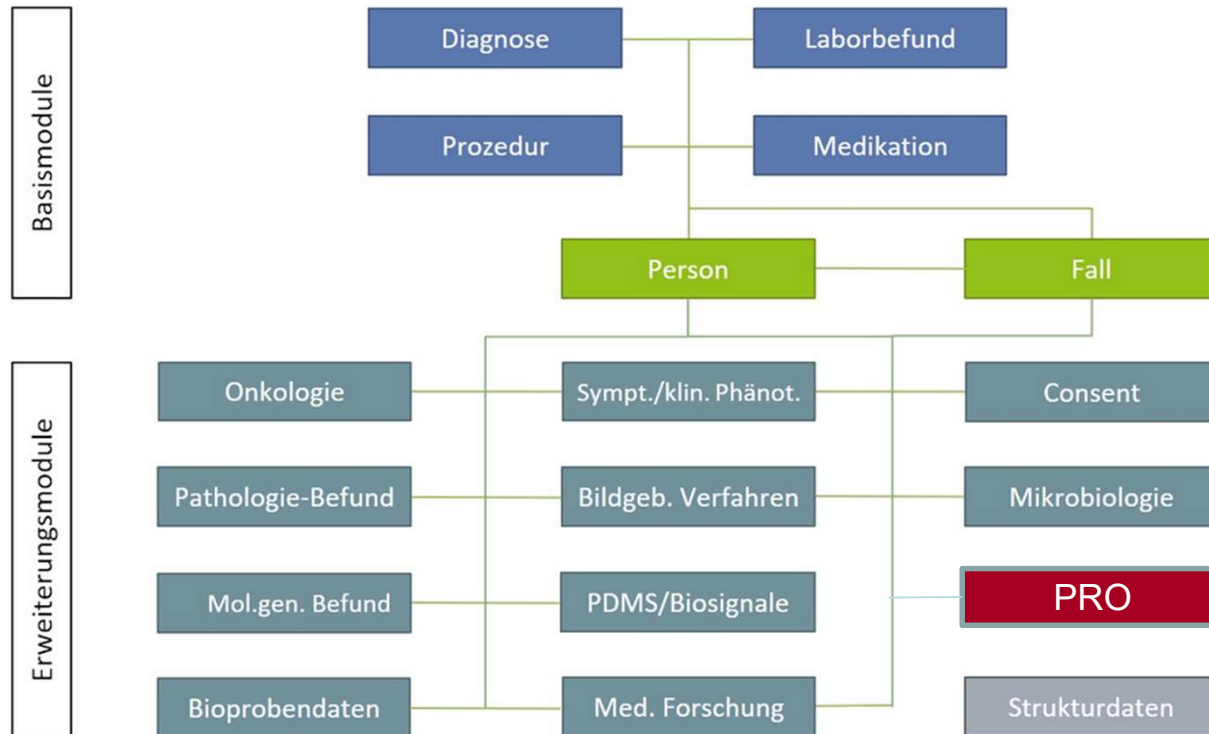
Celsius Θ

Construct-Oriented / Instrument-Independent Measurement

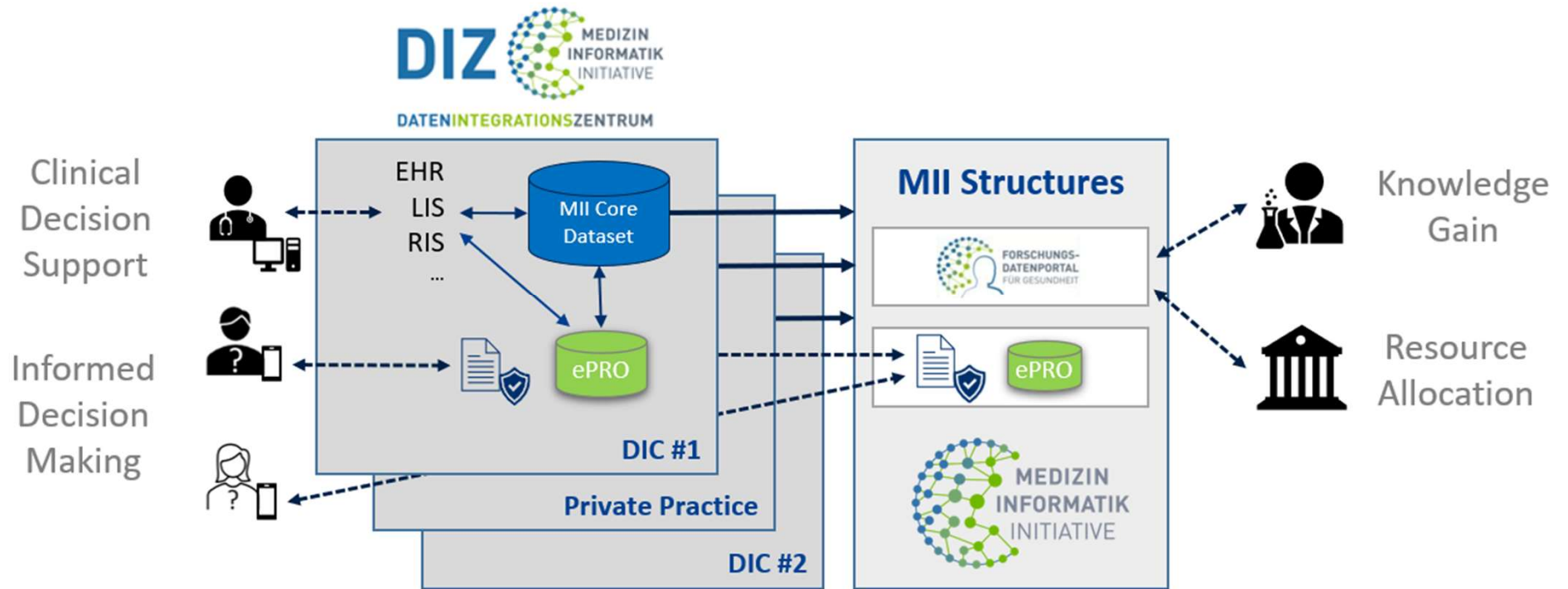
Common-Metric



MII Basic and Extended Modules

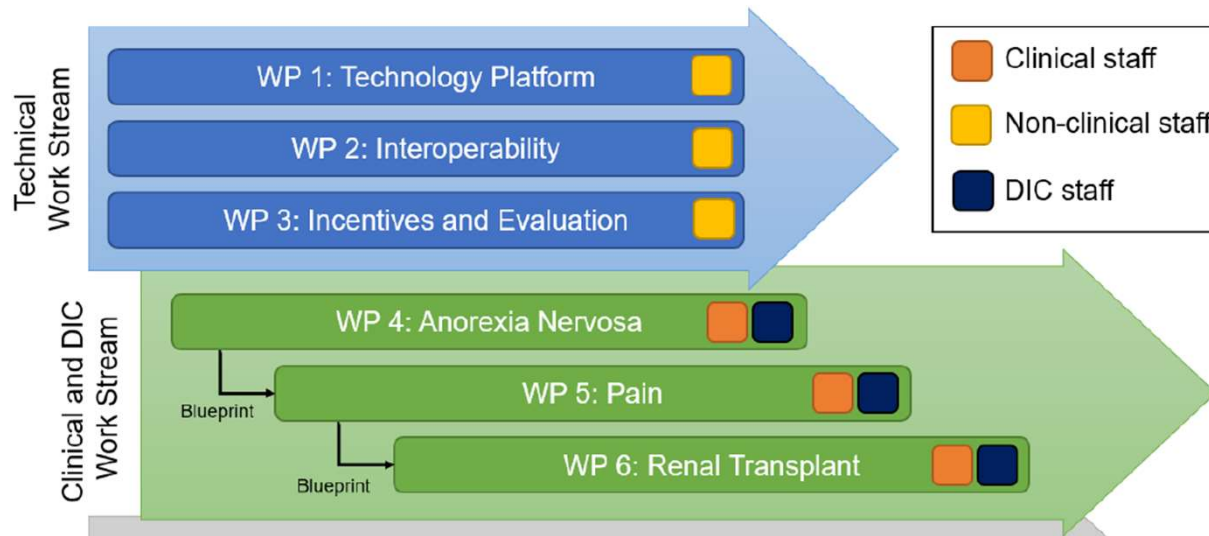


MII Architecture & Structures



Klinische Daten und patientenberichtete Daten werden auf den interoperablen Kerndatensatz der MII abgebildet und für föderierte Datenanalysen und lokale Nutzung bereitgestellt.

PCOR-MII Work stream



PCOR-MII within an Ecosystem of other National and European Initiatives



4

Zusammenfassung

Zusammenfassung

Towards the integration of the patients perspective into empirical based medicine

- 1 Die Erfassung der Patientenperspektive ist eine der Voraussetzungen für empirische fundierte, patienten-zentrierte Medizin.
- 2 Das Ziel von PCOR-MII ist, die Patientensicht auf die Gesundheit in die Datenplattform der MII zu bringen.
- 3 Mit der Kombination von patientenberichteten und klinischen Daten eröffnen sich weltweit bislang einzigartige Möglichkeiten der gemeinen Datenanalyse im realen Datenraum.



"I dreamed I was being chased by a giant standardized test."