

OpenPROMS

OpenPROMS ermöglicht die digitale und strukturierte Erfassung von PROMs-Questionnaires, unter anderem die Erfassung international etablierter und validierter PROMs, wie sie vom International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) veröffentlicht wurden.

Die Lösung umfasst eine **mobile und webbasierte Referenzanwendung zur Datenerfassung**, die bereits erfolgreich in grossen nationalen und regionalen PROM-Erfassungsprojekten in den Niederlanden und Finnland eingesetzt wurde und Patienten und Patientinnen ermöglicht, in Begleitung von medizinischem Fachpersonal oder aus der Ferne von zu Hause aus PROM-Fragebögen auszufüllen und die Entwicklung ihrer Ergebnisse zu besprechen.

OpenPROMS stützt sich auf die **patientenzentrierte Gesundheitsdatenplattform MIDATA**, die in der Schweiz gehostet wird und eine etablierte, sichere und datenschutzkonforme Speicherung von strukturierten Patientengesundheitsdaten in interoperablen Formaten gewährleistet.

Digitale Lösung OpenPROMS

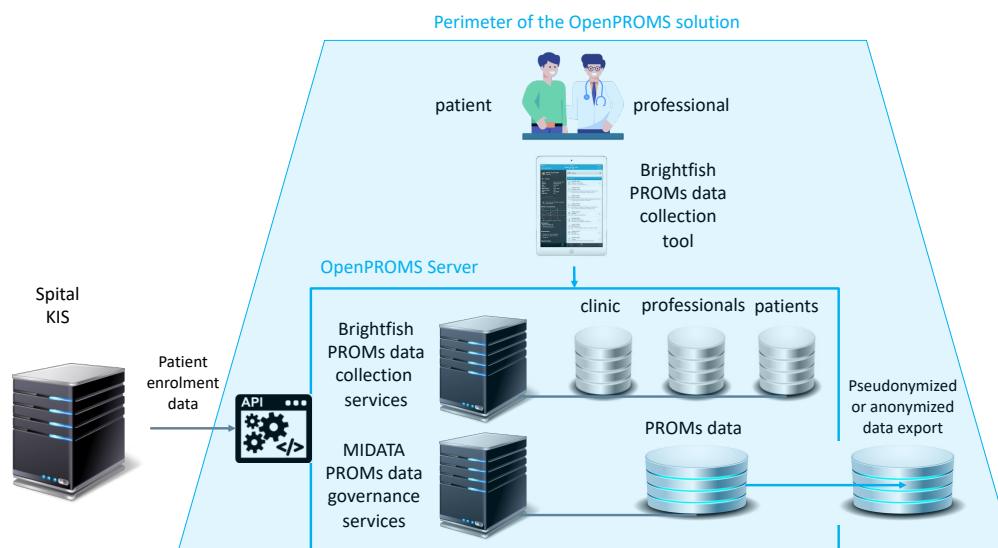


Abbildung 1: Die Systemarchitektur von OpenPROMS

Anwendung zur Erfassung von PROMs

Die gleiche Referenzanwendung zur Erfassung von PROMs, die seit einem Jahrzehnt im Auftrag des niederländischen Instituts für klinische Audits für die landesweite Erfassung von PROMs für 10 Krankheiten verwendet wird, war (und ist) für die teilnehmenden Spitäler auf einer webbasierten Plattform verfügbar.

Die verwendete Lösung ist ausgelegt für die Integration in die klinikspezifischen IT-Systeme und KIS-Systeme. Für einen Teil der teilnehmenden Spitäler bestand eine KIS-Integration: Die Aufnahme der Patienten und Patientinnen konnte elektronisch ausgelöst werden.

Die Anwendungsdienste sind so konfiguriert, dass PatientInnen und medizinisches Fachpersonal entsprechend ihrer Rolle, ihrem Fachgebiet, ihrer Abteilung, ihrem

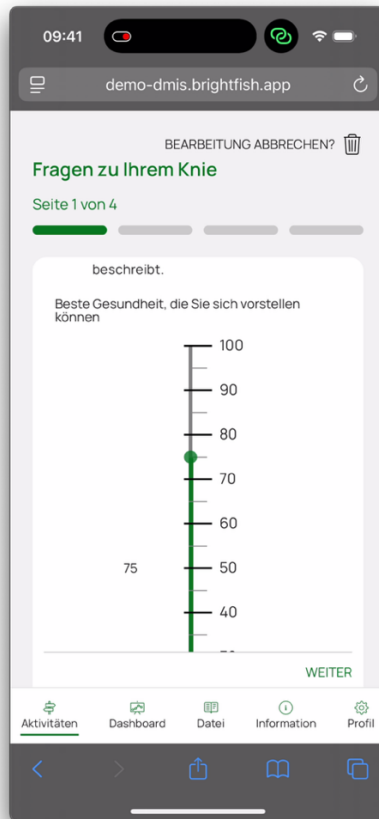
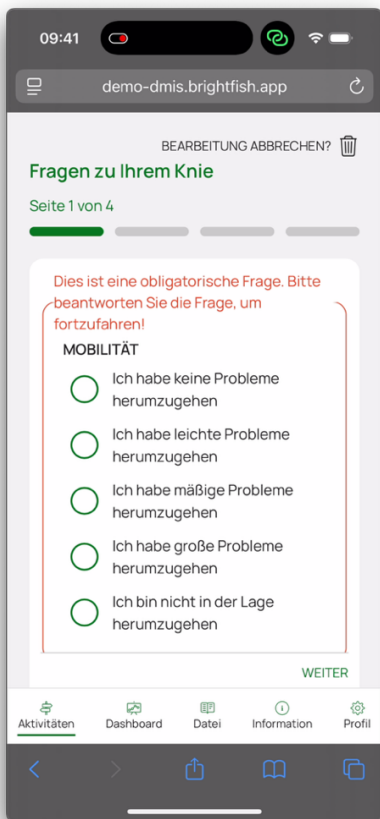
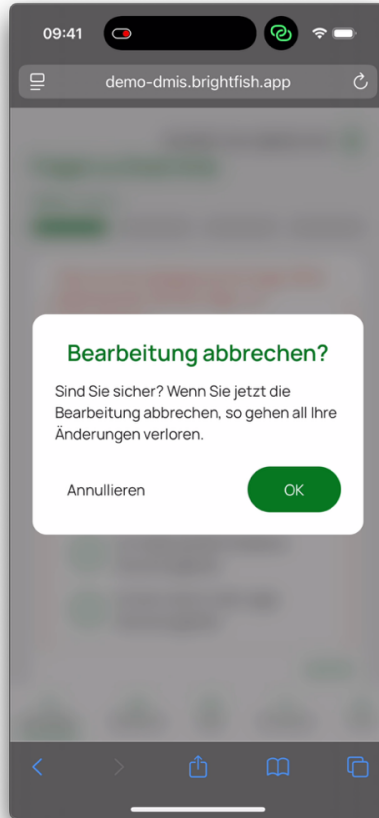
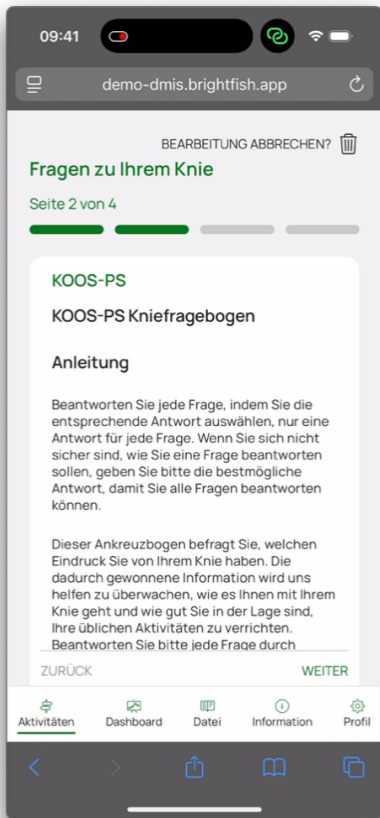


Abbildung 3: Beispiel für einen Kniefragebogen

OpenPROMS-Server und seine Gesundheitsdatenplattform

Patientinnen und Patienten verfügen innerhalb OpenPROMS über persönliche Datenkonten auf der Gesundheitsdatenplattform der MIDATA Genossenschaft. Die Plattform verfügt über sichere und datenschutzkonforme Architektur für die Verwaltung und verschlüsselte Speicherung strukturierter Gesundheitsdaten. Das integrierte Consent Management ermöglicht die Integration verschiedener Datennutzungskontexte (zum Beispiel spitalinterne Verwendung, Teilen mit spitalübergreifenden QA-Zwecken, Zweitnutzung unter Patienteneinwilligung für Forschungszwecke).

Alle Daten auf der Plattform sind strukturiert und interoperabel. Die Plattform verfügt über eine interoperable "Fast Healthcare Interoperability Resource (FHIR) Application Programming Interface"-Schnittstelle.

Die Plattform ermöglicht die Konfiguration des Exports von PROMs-Daten an Gesundheitsdienstleister und Aufsichtsbehörden in pseudonymisierter oder anonymisierter Form unter Einwilligung der Patienten.

Via das integrierte PROMs-Dashboard können die Nutzenden spitalunabhängig alle ihre ausgefüllten PROMs-Questionnaires visualisieren.

Datenschutz

PROMs-Daten sind besondere schützenswerte personenbezogene gesundheitliche Daten, für deren Bearbeitung hohe Anforderungen gelten.

Um einen hohen Datenschutzstandard zu gewährleisten, werden die PROMs-Daten innerhalb OpenPROMS in der Schweiz auf der MIDATA-Plattform verschlüsselt gespeichert und gemäss dem letzten Stand der Technik gesichert. Dafür eröffnen beteiligte Patienten und Patientinnen ein persönliches MIDATA-Konto und behalten jederzeit die Hoheit über ihre persönlichen Daten und deren Verwendung im Sinne einer informationellen Selbstbestimmung. Patienten und Patientinnen sind durch Patienten ID, Vorname, Nachname, Wohnadresse und E-Mail-Adresse identifiziert.

Für die Teilnahme an OpenPROMS haben die teilnehmenden Patientinnen und Patienten ihre ausdrückliche und informierte Einwilligung gegeben.

Die MIDATA-Plattform erlaubt ein granuläres Consent-Management. Bei Spitälern mit Einsatz der OpenPROMS-Lösung in Kontexten ausserhalb des EQK-Pilotprojekts enthielten die Einwilligungserklärungen für diejenigen Patientengruppen, die innerhalb des EQK-Pilotprojekts inkludiert waren, zusätzlich die Einwilligung für die PROMs-Erhebung innerhalb des Pilotprojekts.

Patientenzentrierte Daten-Governance

Die Gesundheitsdatenplattform MIDATA wird neben OpenPROMS für andere Datenprojekte im Rahmen von Schweizer Initiativen wie Swiss Personalized Health Network oder Prävention in der Gesundheitsversorgung (PGV) genutzt und im Horizon-Europe-Projekt AIDAVA. Im Zentrum steht immer, Datenökosysteme zu ermöglichen (Nutzung durch verschiedene Akteure, Zweitnutzung) bei gleichzeitiger Stärkung der informationellen Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten. MIDATA agiert dabei als Treuhänderin und Intermediärin.

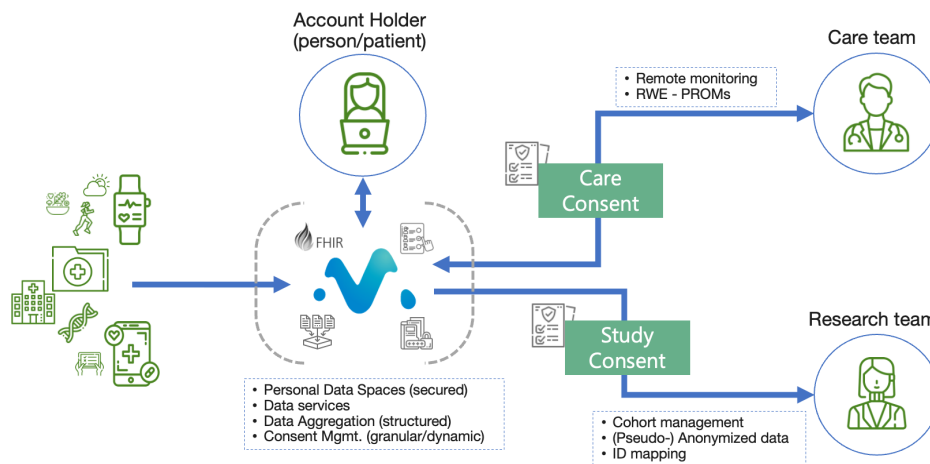


Abbildung 4: MIDATA-Plattform für patientenzentrierte Gesundheitsdaten

Visualisierung für Patientinnen und Patienten

PROMs dürfen nicht nur als Datenquelle dienen, sondern müssen auch direkte Vorteile für die Patientinnen und Patienten bieten. Dies umfasst:

- Die Bereitstellung individueller PROMs-Ergebnisse direkt an die Patientinnen und Patienten.
- Die Möglichkeit, den Gesundheitsverlauf zu verfolgen und mit individuellen und kollektiven Trends zu vergleichen, wo dies sinnvoll ist.
- Die Förderung der aktiven Mitwirkung an der Behandlung (shared decision making), um ein stärkeres Verantwortungsbewusstsein zu schaffen.
- Informationelle Selbstbestimmung, Datenportabilität und Dateninteroperabilität: PROMs-Questionnaires werden auf der MIDATA-Plattform in verschlüsselten persönlichen Accounts gespeichert als FHIR-Ressourcen. Patientinnen und Patienten können die Daten mitnehmen, wenn sie ein Spitalsystem verlassen. Die Daten sind interoperabel und können mittels des Consent Managements der MIDATA-Plattform unter Kontrolle der Patientinnen und Patienten einer Zweitnutzung zugeführt werden.


Visualisierung für Gesundheitsfachpersonen und Shared Decision Making

- Dashboards sollen die Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patientinnen und Patienten unterstützen, indem sie die Daten für therapeutische oder qualitätsbezogene Zwecke klar darstellen.
- Die Werkzeuge müssen den gemeinsamen Entscheidungsprozess während der Konsultation durch die Integration von individuellen und aggregierten Datenansichten erleichtern.

Beispiele Visualisierung für Patientinnen und Patienten

MIDATA bietet ein intuitives Dashboard für Patientinnen und Patienten mit:

- Einer Übersicht der ausgefüllten Fragebögen, einschliesslich Datum, Ort und Scores.
- Visuelle Elemente wie Diagramme und Grafiken, die den Gesundheitsverlauf über die Zeit darstellen.
- Zugänglichkeit über verschiedene Standorte hinweg, um die Kontinuität der Daten sicherzustellen, auch wenn Spitäler gewechselt werden.
- Responsives Dashboard als Webapp-Komponente (nutzbar auf Desktop und Smartphone)
- Mehrsprachig verfügbar
- Einleitende Beschreibung jedes Questionnaires (hinzugefügt nach Feedback der PatientenexpertInnen SPO)

 PROMs Dashboard Deutsch ▾ testuser@midata.coop ↗

Übersicht

Wählen Sie einen der untenstehenden Fragebögen, um Ihre Antworten und den zeitlichen Verlauf Ihrer Werte zu sehen.

Europäischer Fragebogen zur Lebensqualität (EQ-5D-5L)

Der EQ-5D-5L-Fragebogen bewertet fünf Gesundheitsdimensionen, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu beurteilen. Er misst sieben Scores. Die Bewertungen der fünf Gesundheitsdimensionen reichen von 1 bis 5, wobei höhere Werte schlechter sind. Der Bereich der visuellen Analogskala (VAS) reicht von 0 bis 100 und die Gesamtbewertung von -0.525 bis 1, wobei höhere Werte besser sind.

| | |
|----------------|---------------------------------|
| Beantwortet am | 03.11.2024 - Inselspital |
| | 29.11.2024 - Inselspital |
| | 01.12.2024 - Inselspital |
| | 04.12.2024 - Inselspital |

Allgemeiner Fragebogen

Der Fragebogen enthält einige allgemeine Fragen, um ein besseres Profil von Ihnen zu erstellen. Darüber hinaus enthält er Fragen zum Thema Prostatakrebs.

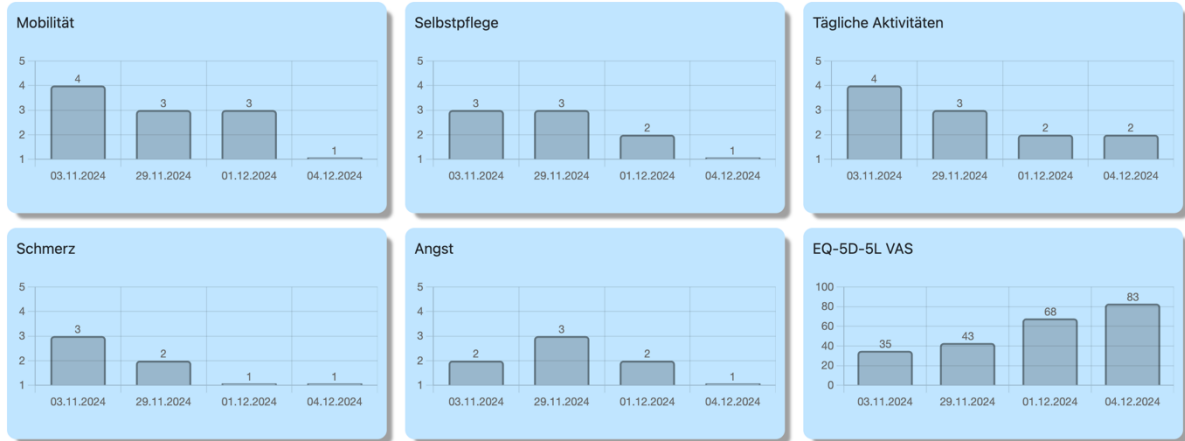
| | |
|----------------|---------------------------------|
| Beantwortet am | 16.10.2024 - Inselspital |
| | 03.12.2024 - Inselspital |

Abbildung 5: Dashboard für Patientinnen und Patienten, Übersichtsseite. In diesem Beispiel sieht der Patient zwei beantwortete PROMs-Questionnaires. Beim EQ-5D-5L-Questionnaire ist im tabellarischen Überblick die Evolution von 8 Scores (von daily activities bis zu total utility) über 4 Befragungszeitpunkte dargestellt.

Europäischer Fragebogen zur Lebensqualität (EQ-5D-5L)

Der EQ-5D-5L-Fragebogen bewertet fünf Gesundheitsdimensionen, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu beurteilen. Er misst sieben Scores. Die Bewertungen der fünf Gesundheitsdimensionen reichen von 1 bis 5, wobei höhere Werte schlechter sind. Der Bereich der visuellen Analogskala (VAS) reicht von 0 bis 100 und die Gesamtbewertung von -0.525 bis 1, wobei höhere Werte besser sind.

Scores



Zurück

Abbildung 6: Dashboard für Patientinnen und Patienten. Darstellung der Scores eines spezifischen Questionnaires. Im Beispiels Scores aus EQ-5D-5L zu 4 Befragungszeitpunkten.



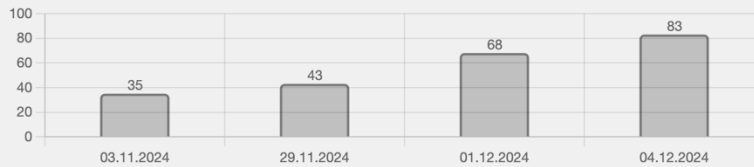
Europäischer Fragebogen zur Lebensqualität (EQ-5D-5L)

ANGST / NIEDERGECHLAGENHEIT

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert | | | | x |
| Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert | x | | x | |
| Ich bin mässig ängstlich oder deprimiert | | x | | |
| Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert | | | | |
| Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert | | | | |

03.11.2024 29.11.2024 01.12.2024 04.12.2024

Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist. Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.



Zurück

Abbildung 7: Dashboard für Patientinnen und Patienten. Darstellung eines spezifischen Questionnaires mit Fragetexten und Antworten zu allen Befragungszeitpunkten

Beispiele Visualisierung für Gesundheitsfachpersonen und Shared Decision Making

Für die Gesundheitsfachpersonen stehen die Logex Insight Dashboards zur Verfügung. Diese ermöglichen den Zugang zu:

- Individuellen Daten: Patientenspezifische Seiten mit Antworten auf Fragebögen, Scores und Verlauf.
- Aggregierten Daten: Eine kollektive Übersicht der PROMs des Spitals, die Einblicke in umfassendere Trends bietet.

Diese Dashboards sind darauf ausgelegt, die Qualität der Konsultationen zu verbessern und die Anforderungen des Pilotprojekts zu erfüllen.

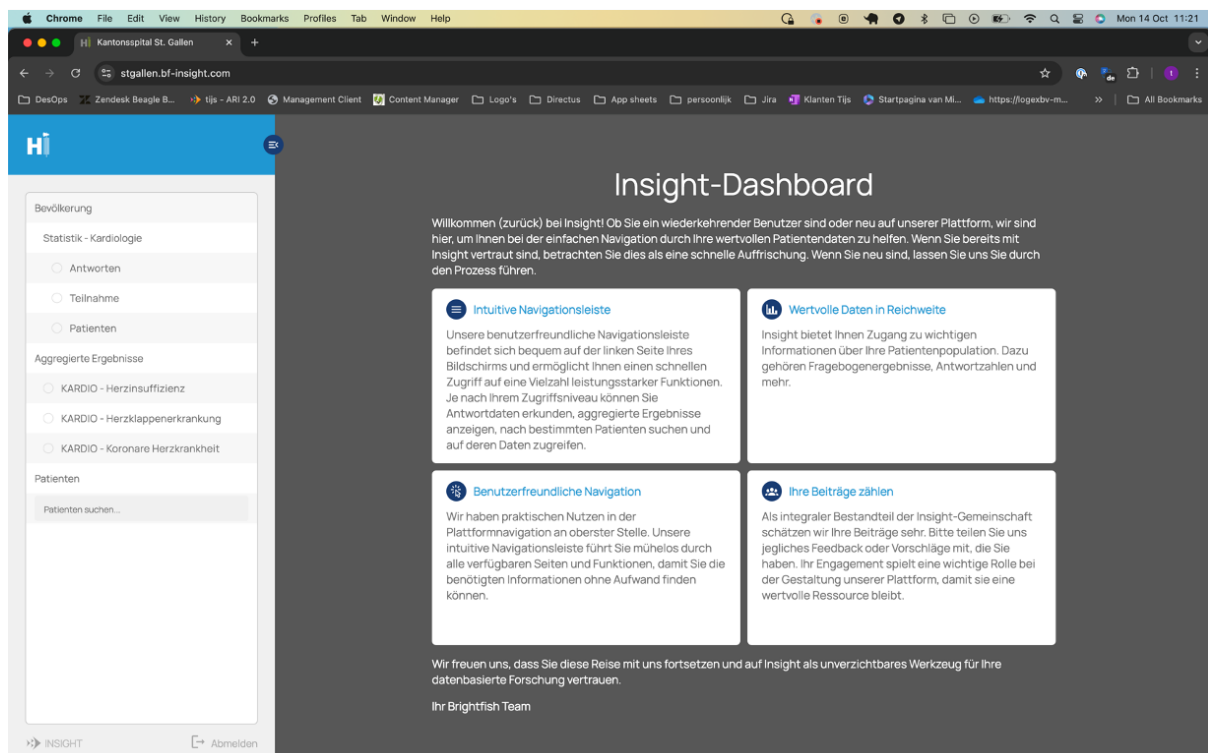


Abbildung 8: Dashboard für Gesundheitsfachpersonen, Startseite.

Auf der Startseite dieses Dashboards erhalten Gesundheitsfachpersonen einen ersten Überblick über die verfügbaren Ansichten, die wichtigsten Bedienelemente und die grundlegende Navigation. Hier werden kurz die verschiedenen Bereiche des Dashboards erläutert, um eine intuitive Orientierung zu ermöglichen. Eine einführende Beschreibung der Funktionen unterstützt die Nutzer dabei, sich schnell mit den wesentlichen Elementen und deren Anwendung vertraut zu machen, sodass sie ohne Umwege zu den individuell benötigten Informationen und Analysen gelangen.

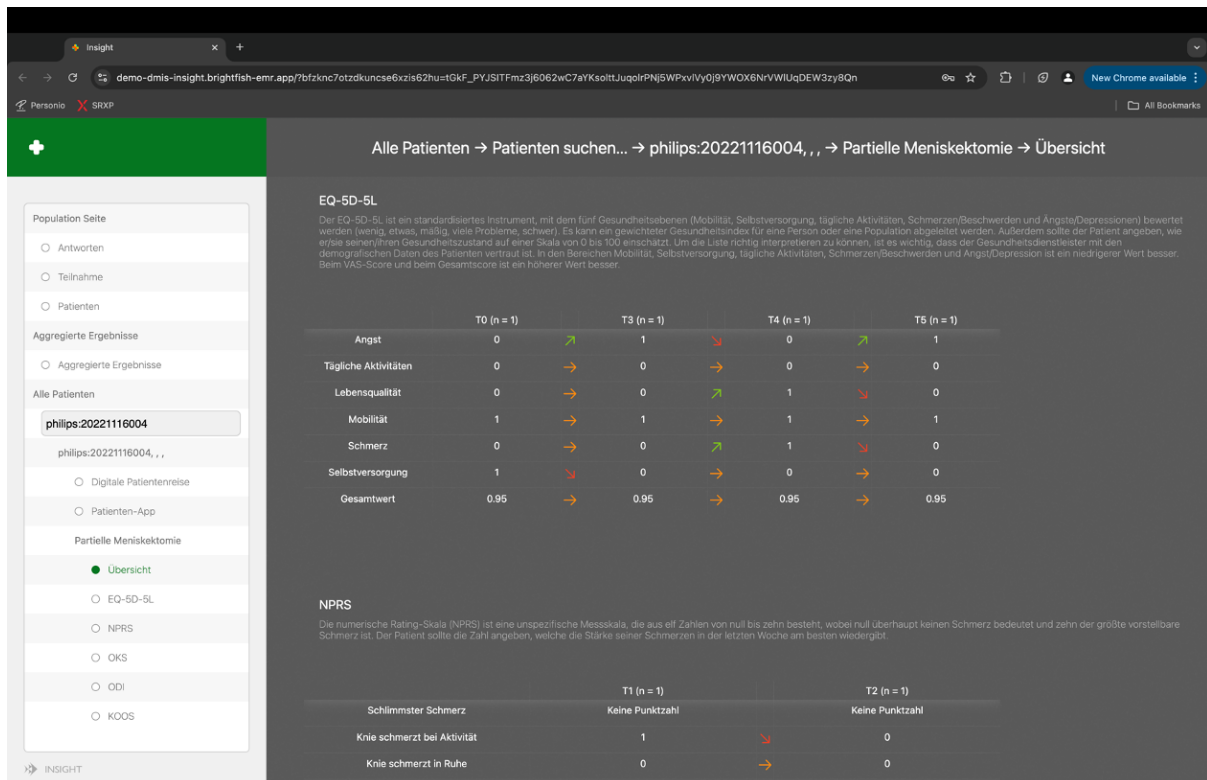


Abbildung 9: Dashboard für Gesundheitsfachpersonen.

Beispiel der Darstellung individueller Patientendaten (Trendtabelle). In diesem Dashboard werden individuelle Patientendaten nicht nur als statische Werte, sondern in Form einer dynamischen Trendtabelle dargestellt. Hierbei gibt eine farbcodierte Pfeildarstellung unmittelbar Aufschluss über Veränderungen im Gesundheitszustand des Patienten. Ein roter Pfeil signalisiert eine Verschlechterung, ein grüner Pfeil eine Verbesserung und ein orangefarbener Pfeil eine gleichbleibende Situation. Durch diese klare Farb- und Richtungs-codierung entfällt für die behandelnde Fachperson die aufwändige Interpretation, ob steigende oder fallende Werte als positiv oder negativ zu bewerten sind. Stattdessen genügt ein schneller Blick, um Trends in den einzelnen Gesundheitsbereichen zu erkennen und gezielte Diskussionen mit dem Patienten über auffällige oder verbesserte Domänen führen zu können.

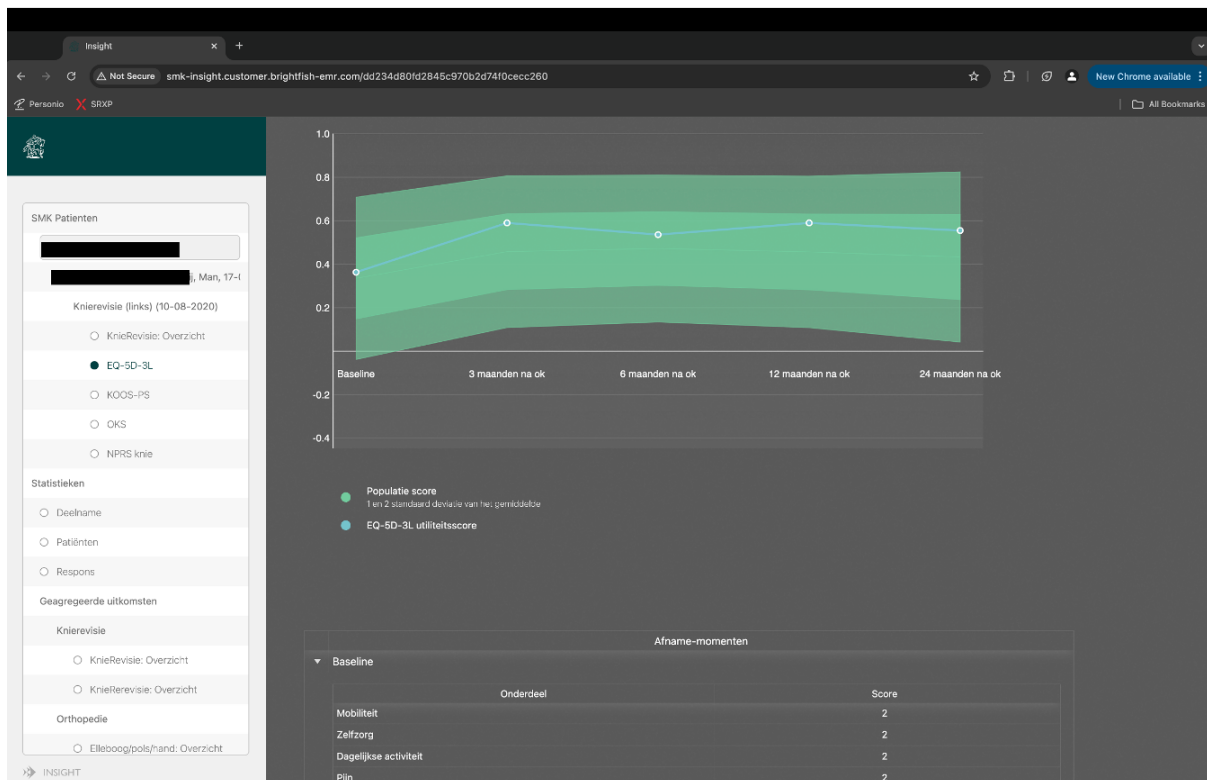


Abbildung 10: Dashboard für Gesundheitsfachpersonen.

Beispiel der Darstellung individueller Patienten-Scores gegenüber kollektiven Outcomes. In diesem Dashboard wird der individuelle EQ-5D-5L-Score eines Patienten nicht isoliert betrachtet, sondern in Relation zu den aggregierten Ergebnissen einer grösseren Vergleichsgruppe (Kohorte) gesetzt. Dabei wird der persönliche Wert des Patienten deutlich sichtbar präsentiert, während gleichzeitig ein grüner Balken oder eine grüne Markierung den durchschnittlichen Score der gesamten Patientenkohorte anzeigt. Diese Darstellungsweise hilft Gesundheitsfachpersonen, den individuellen Outcome im Kontext eines grösseren Datenpools zu interpretieren. Durch den direkten Vergleich des individuellen Scores mit dem grünen Mittelwert erhalten Fachpersonen ein intuitives Verständnis dafür, ob sich der Patient im Normbereich, darüber oder darunter befindet. Diese Kontextualisierung unterstützt eine fundiertere Entscheidungsfindung, da Abweichungen vom durchschnittlichen Ergebnis schnell erkannt und bei Bedarf entsprechende Massnahmen ergriffen werden können.

Einschränkungen

Vergleiche mit den kollektiven Spitaldaten sind nur unter Anleitung von Fachpersonen (bzw. unter Nutzung des Dashboards für Gesundheitsfachpersonen) möglich, um die Zustimmung der Patientinnen und Patienten zu respektieren und standortübergreifende Abweichungen zu vermeiden.