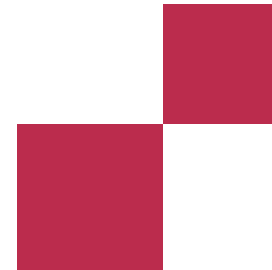


Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) im Kontext der Diabetesversorgung

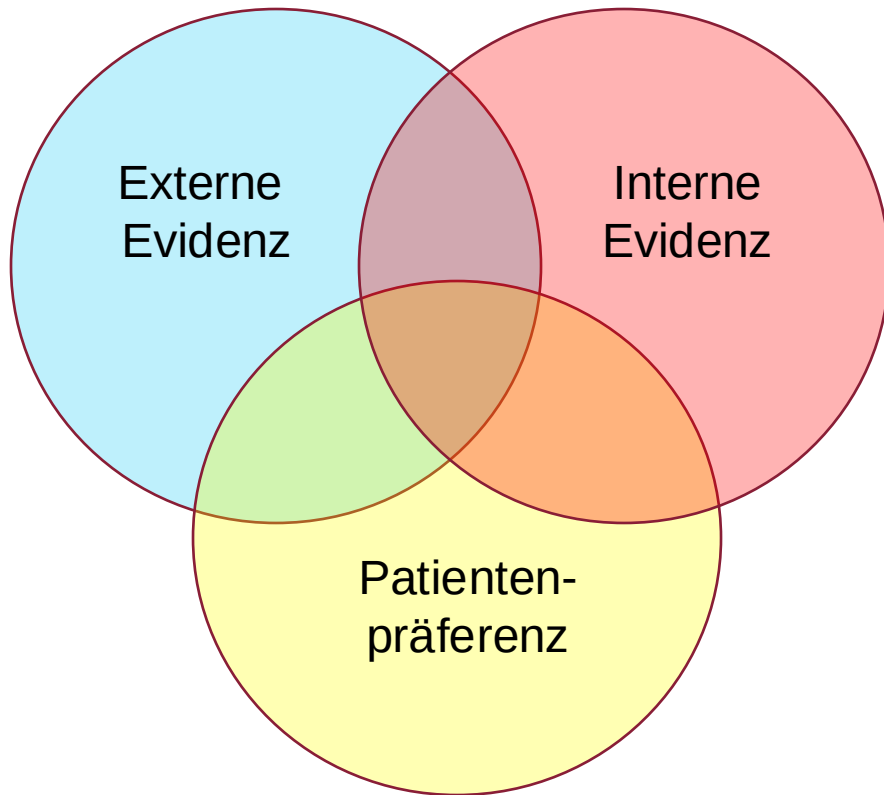
fbeta / BST

Workshop 08. Oktober 2024

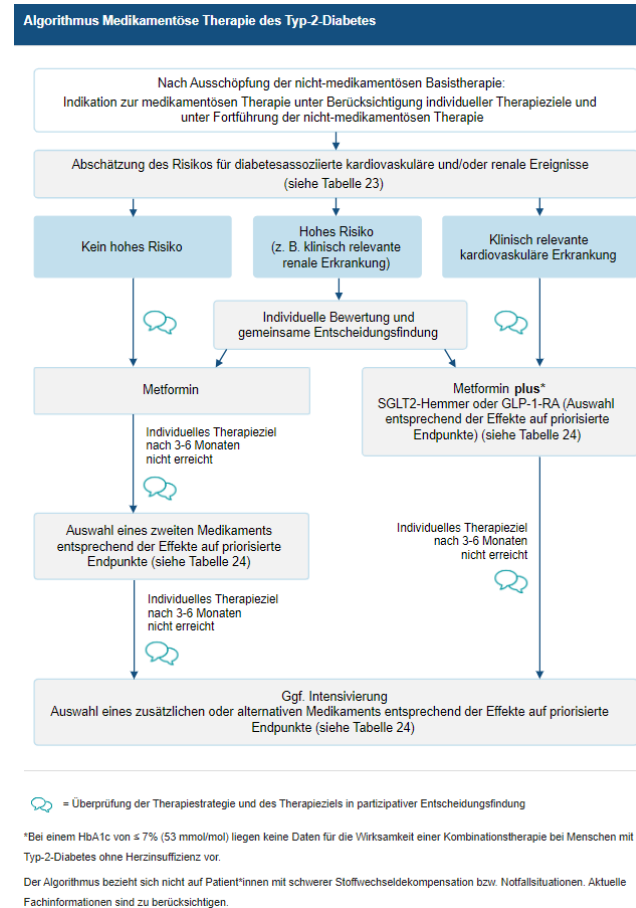


Patientenperspektive: So nah und doch so fern...?

Einführung



3 Säulen der Evidenzbasierten Medizin (EbM), 1992



Algorithmus Medikamentöse Therapie des T2D



ICHOM Outcome Set für T2D

Was sind Patient-Reported Outcome (Measures)?

Einführung

Definition

- **Gesundheitsmerkmal** (Outcome), das durch den/die Patient:in selbst berichtet wird
- “A PRO is any report of the status of a patient’s health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else”
- Unterscheidung **generische** und **indikationsspezifische** PROs (z.B. VR-12, EQ-5D)

Vorteile

- **Patientenperspektive:** Abbildung des wahrgenommenen Effekts / Nutzens
- **Veränderungssensitivität:** Monitoring der Erfolgsmessung therapeutischer Maßnahmen im Real-World-Setting
- **Standardisierte Instrumente:** Verwendung validierter PROM-Instrumente ermöglicht Vergleichbarkeit zwischen Interventionen und Patientengruppen

Anwendungsgebiete

- **Individueller Versorgungskontext:** Patient Empowerment, Selbstmanagement, Therapieplanung und -anpassung
- **Qualitätssteuerung:** Qualitätsmanagement, Zertifizierung, Qualitätssicherung
- **Evidenzgenerierung:** Forschung

Wo finde ich PROMs?

PROM-Datenbank

The screenshot shows the ePROVIDE website interface. At the top, there is a search bar with the text "Search databases: COA, disease, drug, author, etc." and a magnifying glass icon. To the right of the search bar are links for "Login", "Cart", and a "SUBSCRIBE" button. Below the search bar is a navigation menu with links for "ABOUT", "NEWS", "DATABASES", "SERVICES", "COLLABORATIONS", "CATALOG", and a "SUBMIT A REQUEST" button. The main content area shows the search results for "10 MWT | 10 Meter Walk Test". The results are displayed in a list format. The first result is "10 MWT | 10 Meter Walk Test" with a green checkmark icon and the text "Therapeutic indications (MeSH classification) Non-disease specific". To the right of the search bar, the text "7368 results" is circled in red. Below the search bar, there is a "Sort by" dropdown menu set to "Best match". At the bottom of the page, there is a "SUBMIT A REQUEST" button.

The screenshot shows the ePROVIDE website interface. At the top, there is a search bar with the text "Search databases: COA, disease, drug, author, etc." and a magnifying glass icon. To the right of the search bar are links for "Login", "Cart", and a "SUBSCRIBE" button. Below the search bar is a navigation menu with links for "ABOUT", "NEWS", "DATABASES", "SERVICES", "COLLABORATIONS", "CATALOG", and a "SUBMIT A REQUEST" button. The main content area shows the search results for "Diabetes". The results are displayed in a list format. The first result is "QoL-Q Diabetes | Diabetes Quality of Life Questionnaire" with a green checkmark icon and the text "Speight J, Senior P, Parrott N, Johnson P, Amiel SA, Woodcock A, Reaney M, Rutter MK, Smith RA, Shaw JA". To the right of the search bar, the text "197 results" is circled in red. Below the search bar, there is a "Sort by" dropdown menu set to "Best match". At the bottom of the page, there is a "SUBMIT A REQUEST" button.

Welche PROMs sind für die Indikation Diabetes verfügbar?

PROMs bei Diabetes in Übersichtsarbeiten

Table 1 Overview of the included instruments

Instrument	Year	Type	Items	Outcome ^a	Dimensions (subscales) ^a	Diabetes type	Target population
Decisional Balance for Insulin Injection (DBII) [26]	2019	PROM	13	Attitude	Advantages Disadvantages	2	Adults
QoLHypo [27]	2018	PROM	13	QoL	Impact of hypoglycemia on the health-related QoL	2	All ages
Diabetes Injection Device Experience Questionnaire (DID-EQ) [28]	2018	PROM	10	Satisfaction	Device characteristics Global items	2	Adults
Swedish National Diabetes Register (SNDR) [29]	2018	PROM PREM	33	Patient experience Healthcare service experience	How you feel; worries; capabilities to care for your diabetes; barriers; support (family and friends); support (provider); medical services	1 and 2	Adults
Diabetes acceptance scale (DAS) [30]	2018	PROM	20	QoL	Acceptance	1 and 2	Adults
Cuestionario ViDa con diabetes tipo 1 [31]	2017	PROM	34	Well-being	Interference of diabetes in everyday life; self-care; well-being; worry about disease	1	All ages
DHP—3D [32]	2017	PROM	3	QoL	Mood; eating; social limitations	2	Adults
DHP—5D [32]	2017	PROM	5	QoL	Mood; eating; social limitations; hypoglycemic events; vitality	2	Adults
Diabetes Strengths and Resilience Measure for Adolescents with Type 1 Diabetes (DSTAR—Teen) [33]	2017	PROM	12	Well-being	Positive intrapersonal processes (confidence and coping) Positive interpersonal processes (support and effective parental involvement)	1	Adolescents
Diabetes Intention, Attitude and Behavior Questionnaire (DIAB—Q) [23]	2016	PROM	17	QoL	Intention to engage in self-care behaviors	2	Adults
Current Health Satisfaction Questionnaire (CHES-Q) [34]	2015	PROM	14	QoL	Current health Knowledge of diabetes	2	Adults
National Diabetes Audit (NDA)—Patient Experience of Diabetes Services Survey [35]	2014	PREM	15	Healthcare service experience	Care planning; care provision; healthcare checks	1 and 2	All ages
Diabetes self-management Questionnaire (DSMQ) [22]	2013	PROM	16	Satisfaction	Glucose management Dietary control; physical activity; healthcare use	1 and 2	Adults
The Ability to Perform Physical Activities of Daily Living Questionnaire (APPADL) [36]	2012	PROM	7	QoL	Self-reported ability to perform physical activities	2	Adults
Expectations about Insulin Therapy (EAITQ) [25]	2010	PROM	10	Satisfaction	Expectation about insulin therapy; delivery system	2	Adults
Diabetes Symptom Checklist-Revised (DSC-R) [37]	2009	PROM	34	Symptom scale	Symptomatology: hyperglycemic, hypoglycemic, psychological-cognitive, psychological-fatigue, cardiovascular, neurological-pain, neurological-sensory, and ophthalmologic	2	Adults
Treatment Related Impact Measure for Diabetes (TRIM-Diabetes) [24]	2009	PROM	28	Satisfaction	Treatment burden; daily life; diabetes management; psychological health; compliance	1 and 2 insulin requiring	Adults

Instrument	Year	Type	Items	Outcome ^a	Dimensions (subscales) ^a	Diabetes type	Target population
TRIM-Diabetes Device [24]	2009	PROM	8	Satisfaction	Device function; device bother	1 and 2 insulin requiring	Adults
Diabetes Productivity Measure (DPM) [38]	2006	PROM	14	QoL	Life and work productivity impairments	1 and 2	Adults
Diabetes Medication Satisfaction (Dia-MedSat) [38]	2006	PROM	21	Satisfaction	Burden; efficacy; symptoms	1 and 2	Adults
Diabetes Symptom measure (DSM) [38]	2006	PROM	30	Symptoms	High blood sugar; low blood sugar; neuropathy; general	1 and 2	Adults
Insulin Treatment satisfaction Questionnaire (ITSQ) [39]	2004	PROM	22	Satisfaction	Inconvenience of regimen; lifestyle flexibility; hypoglycemic control; insulin delivery device; satisfaction	1 and 2	Adults
Diabetes Quality of Life Measure Brief Clinical Inventory (DQOL) [40]	2004	PROM	15	QoL	Self-care behavior; satisfaction with diabetes control	1 and 2	Adults
Diabetes empowerment scale (DES) [41]	2000	PROM	28	Psychosocial self-efficacy	Psychological aspects of diabetes; assessing dissatisfaction; readiness to change	1 and 2	Adults
Summary of Diabetes Self Care (SDSCA) [18]	2000	PROM	12	QoL	Diet; exercise; self-analysis	2	Adults
Diabetes Health Profile (DHP - 18) [21]	2000	PROM	18	QoL	Psychological distress; barriers to activity; disinhibited eating	2	Adults
ADDQoL [42]	1999	PROM	19	QoL	QoL; social; work	1 and 2	Adults
Multidimensional Diabetes Questionnaire (MDQ) [43]	1997	PROM	41	QoL	Perceptions related to diabetes and social support; positive and misguided reinforcing behaviors related to self-care; self-efficacy and outcome expectancies	2	Adults
Diabetes Fear of Injection and Self-testing Questionnaire (D-FISQ) [44]	1997	PROM	30	Satisfaction	Fear of self-injecting; fear of self-testing	1 and 2	Adults
Diabetes Health Profile (DHP-1) [20]	1996	PROM	32	QoL	Psychological distress; barriers to activity; disinhibited eating	1	Adults
Problem Areas in Diabetes Scale (PAID) [19]	1995	PROM	20	Well-being	Depression; social support; health beliefs; coping style	1 and 2	Adults
Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaires (DTSQ) [45]	1988	PROM	8	Satisfaction	Treatment satisfaction; burden from hyperglycemia and hypoglycemia	1 and 2	All ages
Hypoglycemia Fear Survey [46]	1987	PROM	27	QoL	Behavior; worry	1	Adults

PROM patient-reported outcome measure, *PREM* patient-reported experience measure, *QoL* quality of life

^aAs reported by authors

Wie benutzt man einen PROM in der Versorgung?

The Problem Areas in Diabetes Scale (PAID)

PAID - Problembereiche bei der Diabetesbehandlung

Welche der folgenden Bereiche Ihres Diabetes bzw. Ihrer Diabetesbehandlung sind **derzeit** ein Problem für Sie? Kreuzen Sie bitte bei jeder Antwort die Zahl an, die am ehesten für Sie zutrifft. Bitte beantworten Sie alle Fragen.

Ist es derzeit für Sie ein Problem, ...	kein Problem	eher geringes Problem	mittleres Problem	eher größeres Problem	großes Problem
1. ... dass Sie keine eindeutigen und klaren Ziele für Ihre Diabetesbehandlung haben ?	0	1	2	3	4
2. ... dass Sie sich im Hinblick auf Ihre Diabetesbehandlung entmutigt fühlen ?	0	1	2	3	4
3. ... dass Sie der Gedanke, mit dem Diabetes leben zu müssen, ängstigt?	0	1	2	3	4
4. ... dass es im Zusammenhang mit Ihrem Diabetes unangenehme soziale Situationen gibt (z.B. wenn Ihnen jemand sagt, was sie essen sollen) ?	0	1	2	3	4
5. ... dass Sie sich im Hinblick auf Nahrungsmittel und Mahlzeiten eingeschränkt fühlen?	0	1	2	3	4
6. ... dass Sie sich beim Gedanken, mit dem Diabetes leben zu müssen, depressiv fühlen ?	0	1	2	3	4
7. ... dass Sie sich unsicher sind, inwieweit Ihre Stimmungen und Gefühle mit dem Diabetes zusammenhängen ?	0	1	2	3	4
8. ... Sie sich durch die Diabetesbehandlung überfordert fühlen ?	0	1	2	3	4
9. ... dass Sie sich Sorgen über Unterzuckerungen machen ?	0	1	2	3	4
10. ... dass Sie sich bei dem Gedanken, mit dem Diabetes leben zu müssen, ärgerlich fühlen ?	0	1	2	3	4
11. ... dass Sie sich ständig gedanklich mit Essen oder mit Nahrungsmitteln beschäftigen?	0	1	2	3	4
12. ... dass Sie sich Sorgen über die Zukunft und über mögliche ernste Folgeerkrankungen machen ?	0	1	2	3	4
13. ... dass Sie sich schuldig oder ängstlich fühlen, wenn Sie Ihre Diabetesbehandlung vernachlässigen ?	0	1	2	3	4
14. ... dass Sie Ihren Diabetes nicht akzeptieren können ?	0	1	2	3	4
15. ... dass Sie mit Ihrem behandelnden Arzt unzufrieden sind ?	0	1	2	3	4
16. ... dass Sie das Gefühl haben, dass der Diabetes Ihnen täglich zu viel geistige / körperliche Kraft raubt ?	0	1	2	3	4
17. ... dass Sie sich mit Ihrem Diabetes allein gelassen fühlen ?	0	1	2	3	4
18. ... dass Sie sich von Ihren Freunden und Ihrer Familie bei der Diabetesbehandlung nicht genügend unterstützt fühlen ?	0	1	2	3	4
19. ... dass Sie Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Folgeerkrankungen haben?	0	1	2	3	4
20. ... dass Sie sich durch die ständigen Anforderungen der Diabetesbehandlung „ausgebrannt“ fühlen ?	0	1	2	3	4

Handhabe:

- Punktwert x 1.25
→ Gesamtskala 0 – 100

Implikationen:

- Bewertungen >2 sollten in der Beratung adressiert werden
- PAID zur Erfolgskontrolle im Verlauf
- CAVE: >39 Abklärung Depression

PAID - Problembereiche bei Diabetes (Kurzform)

Welche der folgenden Bereiche Ihres Diabetes bzw. Ihrer Diabetesbehandlung sind **derzeit** ein Problem für Sie? Kreuzen Sie bitte bei jeder Antwort die Zahl an, die am ehesten für Sie zutrifft. Bitte beantworten Sie alle Fragen.

Ist es derzeit für Sie ein Problem, ...	kein Problem	eher geringes Problem	mittleres Problem	eher größeres Problem	großes Problem
1. ... dass Sie der Gedanke, mit dem Diabetes leben zu müssen, ängstigt?	0	1	2	3	4
2. ... dass Sie sich beim Gedanken, mit dem Diabetes leben zu müssen, depressiv fühlen ?	0	1	2	3	4
3. ... dass Sie sich Sorgen über die Zukunft und über mögliche ernste Folgeerkrankungen machen ?	0	1	2	3	4
4. ... dass Sie das Gefühl haben, dass der Diabetes Ihnen täglich zu viel geistige / körperliche Kraft raubt ?	0	1	2	3	4
5. ... dass Sie Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Folgeerkrankungen haben?	0	1	2	3	4

Auswertung: ≥ 8 Punkte = sehr hohe Belastung

Short-form measures of diabetes-related emotional distress: the **Problem Areas in Diabetes Scale (PAID)-5** and **PAID-1**

[BE McGuire, TG Morrison, N Hermanns, S Skovlund...](#) - Diabetologia, 2010 - Springer

... version of the **Problem Areas in Diabetes Scale (PAID)** comprising five of the emotional-distress questions of the full **PAID** items (**PAID-5**, with items 3, 6, 12, 16, 19). The **PAID-5** has ...

☆ Speichern Zitiert von: 422 Ähnliche Artikel Alle 26 Versionen

The **Problem Areas in Diabetes Scale**: an evaluation of its clinical utility

[GW Welch, AM Jacobson, WH Polonsky](#) - **Diabetes care**, 1997 - Am Diabetes Assoc

... emotional functioning and health-related cognitions (eg, 1,7,8), we also examined the relationship of **PAID** scores to a range of diabetes-specific health attitudes to evaluate the ...

☆ Speichern Zitiert von: 858 Ähnliche Artikel Alle 8 Versionen

To PROM or not to PROM...?

Ziel: Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

1.3 Therapie des Diabetes mellitus Typ 2

1.3.1 Therapieziele

Die Therapie dient der Erhöhung der Lebenserwartung sowie der Erhaltung oder der Verbesserung der von einem Diabetes mellitus Typ 2 beeinträchtigten Lebensqualität. Dabei sind in Abhängigkeit z. B. von Alter und Begleiterkrankungen der Patientin oder des Patienten folgende individuelle Therapieziele anzustreben:

- Vermeidung von Symptomen der Erkrankung (z. B. Polyurie, Polydipsie, Abgeschlagenheit) einschließlich der Vermeidung neuropathischer Symptome, Vermeidung von Nebenwirkungen der Therapie (insbesondere schwere oder rezidivierende Hypoglykämien) sowie schwerer hyperglykämischer Stoffwechselentgleisungen,
- Reduktion des erhöhten Risikos für kardiale, zerebrovaskuläre und sonstige makroangiopathische Morbidität und Mortalität,
- Vermeidung der mikrovaskulären Folgeschäden (insbesondere Retinopathie mit schwerer Sehbehinderung oder Erblindung, Niereninsuffizienz mit der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie),
- Vermeidung des diabetischen Fußsyndroms mit neuro-, angio- und/oder osteoarthropathischen Läsionen und von Amputationen.



Richtlinie

des Gemeinsamen Bundesausschusses
zur Zusammenführung der Anforderungen an strukturierte
Behandlungsprogramme nach § 137f Absatz 2 SGB V

(DMP-Anforderungen-Richtlinie/DMP-A-RL)

in der Fassung vom 20. März 2014
veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 26. Juni 2014 B3 AT 26. August 2014 B2)
in Kraft getreten am 1. Juli 2014

zuletzt geändert am 18. April 2024
veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz 10.09.2024 B2)
in Kraft getreten am 1. Oktober 2024