

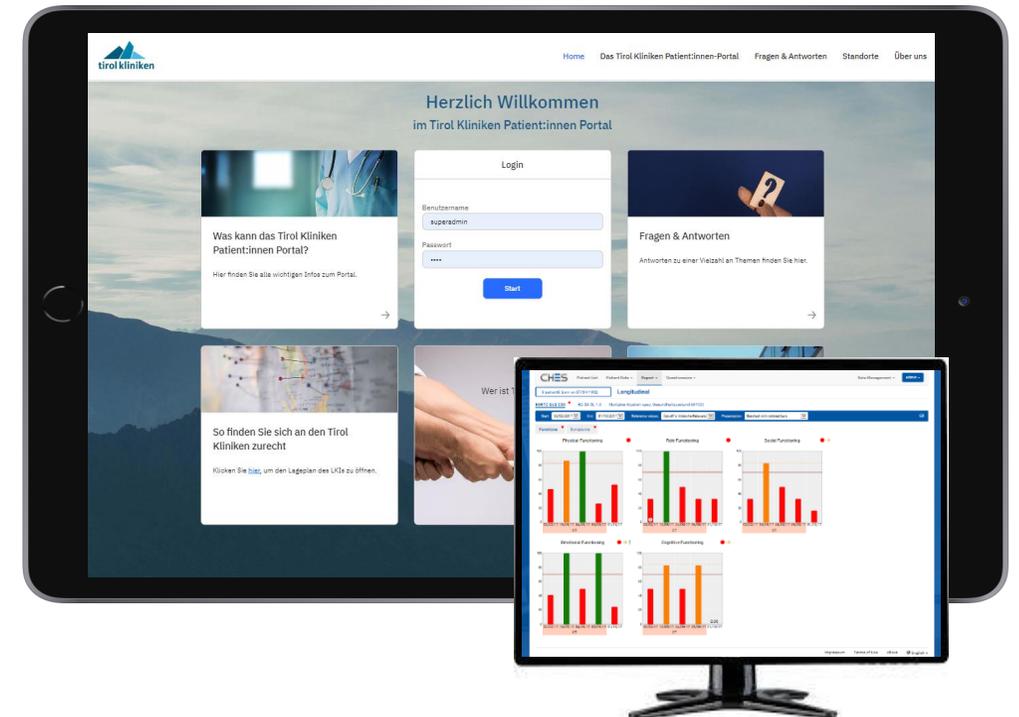


PROMS - Vielschichtiger Nutzen im medizinischen Setting:

Univ.-Prof. Dr. Bernhard Holzner
Medizinische Universität Innsbruck, Österreich

16. Symposium, Integrierte Versorgung 2023

Wien, November 2023





conflict of interest

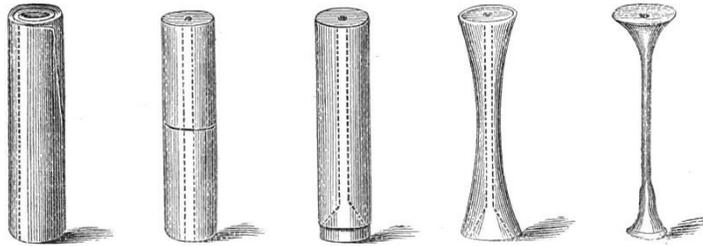
The presenter holds IPRs on the software tool CHES

Main activities

- Development and Evaluation of PROMs and PREMs
- Guidelines for use of PRO Instrumenten in clinical trials and clinical practice (SISAQOL-IMI, EORTC)
- Methodological aspects of PRO instruments (thresholds, interpretation, graphical display, AI based prediction models ...)
- Implementation of PROs in daily clinical routine

ePRO assessment in daily practice as a new type of “stethoscope”

Stethoscopes in the early 19th century



Stethoscopes in the late 19th century



modern
stethoscope

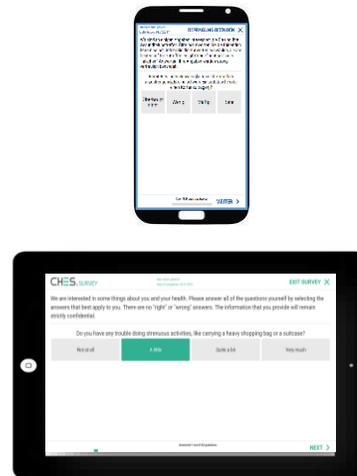


- Lung
- Heart
- Bowel

Standardized PRO



Standardized ePRO



ePRO reports (linked to CIS)

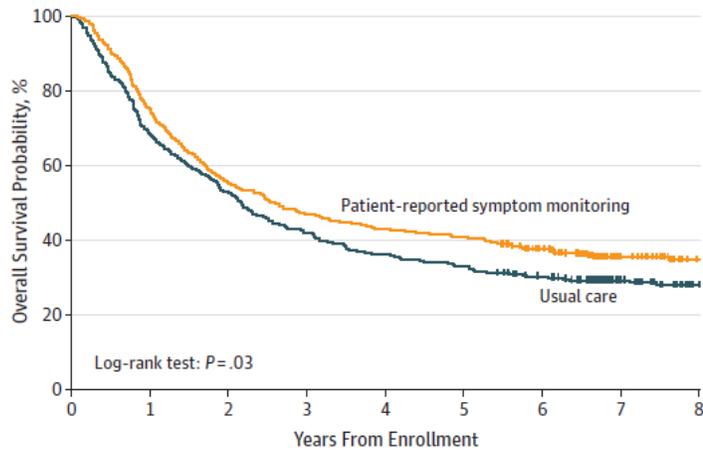


- Pain
- Fatigue
- Anxiety
- Sleep
- Constipation
- Incontinence
- ...

Clinical benefits

- Diagnostics / Screening of clinically relevant symptoms and problems
 - Monitoring of health status, continuity of care
 - Stiring of self management – increase of self efficacy
 - Evaluation
 - ✓ Benchmarking
 - ✓ Outcome measures in clinical studies
 - ✓ Health economics, value based care
 - Real World Data (RWD)
- Improving clinical care: better treatment outcome (incl. survival), higher quality of life, higher satisfaction with care, reduced costs

Benefits of (e)PRO use in clinical practice



Overall survival

Basch, 2017, etc.



Patient-doctor communication

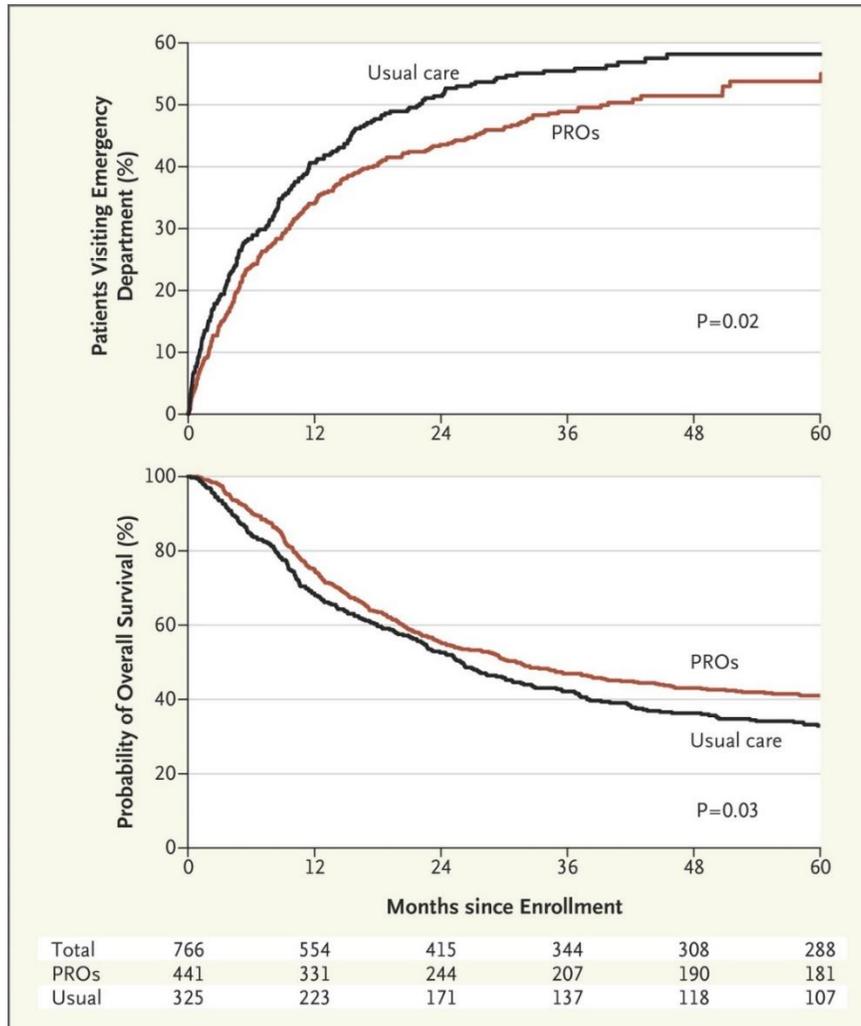
Velikova, 2004; Mooney, 2017



Improving symptom management

Barbera 2020; Denis, 2019

Benefits of PRO monitoring in advanced solid tumors



**OS after 1 year:
69% (control) vs 75% (ePRO)**

Dr. Basch:

“The improvement in survival we saw may seem modest, but it is greater than the effect of many targeted cancer drugs for metastatic cancer.



Basch Study on ePROs



I'D LIKE TO SAY HELLO,
I MUST BE GOING – AFTER
35 YEARS OF PSYCHOSOCIAL
ONCOLOGY RESEARCH

Thursday 12 December 2019

Starting at 14:00h, followed by a reception and buffet
Location Piet Borns Auditorium of the Antoni van Leeuwenhoek



Harold Burstein, Dana Farber
ASCO 2017:

❖ This is an exciting and compelling study showing that patient focused team can reduce ER visits, improve QoL and improve overall survival

✓ If this were a drug that had a survival advantage of this magnitude, it would be priced at \$100,000, and we would ask how we would get this into our practice.....

ePROs in daily clinical care

Although the literature clearly shows the benefits of PRO assessments in routine clinical practice, the number of implementations is still small.

Challenges:

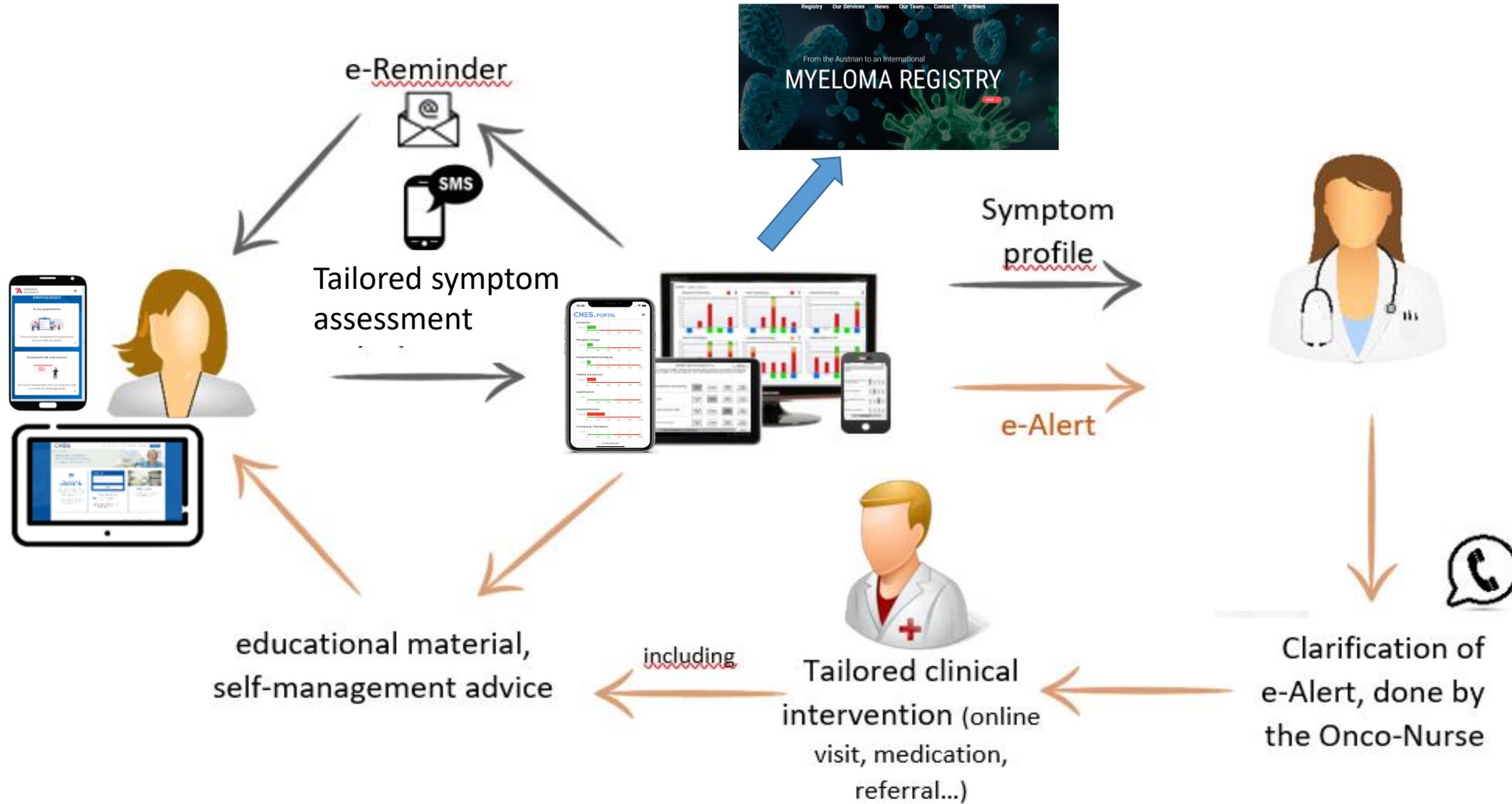
- Many stakeholders (administration, IT, physicians, nursing staff ...)
- Appropriate PRO measure
- Suitable IT tool
- Change of clinical procedures

Example: PRO Implementation at the Medical University of Innsbruck / Tyrol Clinics

- **Bottom up:**
Flag ship projects with interested clinical teams
- **Top down:**
Management and QM division acknowledges the value of PROs
- **IT staff:**
Lead role within the implementation
- **PRO experts with clinical expertise:**
Supervising and guiding the whole process

The eSymon project

Routinely PRO-Monitoring of MM patients
at the Department of Haematology and Oncology, Innsbruck



Treatment specific items

(based on the EORTC item library)

Core items

General symptoms

Fatigue
Pain
Nausea vomiting
Sleep disturbances
Emotional burden
Constipation
Diarrhea
Polyneuropathy



Carfilzomib /
Dexamethason
(Kd)



Carfilzomib
/Daratumumab /
Dexamethason (KDD)



Carfilzomib /
Revlimid /
Dexamethason
(KRd)

Fever
Burning eyes / dry eyes
Blurry vision
Oedema

Dyspnea

Muscle cramps

Taste alterations
Rush

Adherence



Interventions

- Phone call – no intervention
- Re-scheduled consultation
- PO/Social counseling consultation
- Order diagnostics
- Consultation transferred to specialist
- Prescription issued

Using the Computer-based Health Evaluation System (CHES) to Support Self-management of Symptoms and Functional Health: Evaluation of Hematological Patient Use of a Web-Based Patient Portal

Jens Lehmann ^{# 1 2}, Petra Buhl ², Johannes M Giesinger ¹, Lisa M Wintner ³, Monika Sztankay ¹, Lucia Nepl ¹, Wolfgang Willenbacher ^{2 4}, Roman Weger ², Walpurga Weyrer ⁵, Gerhard Rumpold ^{6 7}, Bernhard Holzner ^{1 7}

Affiliations [+ expand](#)

PMID: 34100765 PMCID: [PMC8262597](#) DOI: [10.2196/26022](#)

[Free PMC article](#)

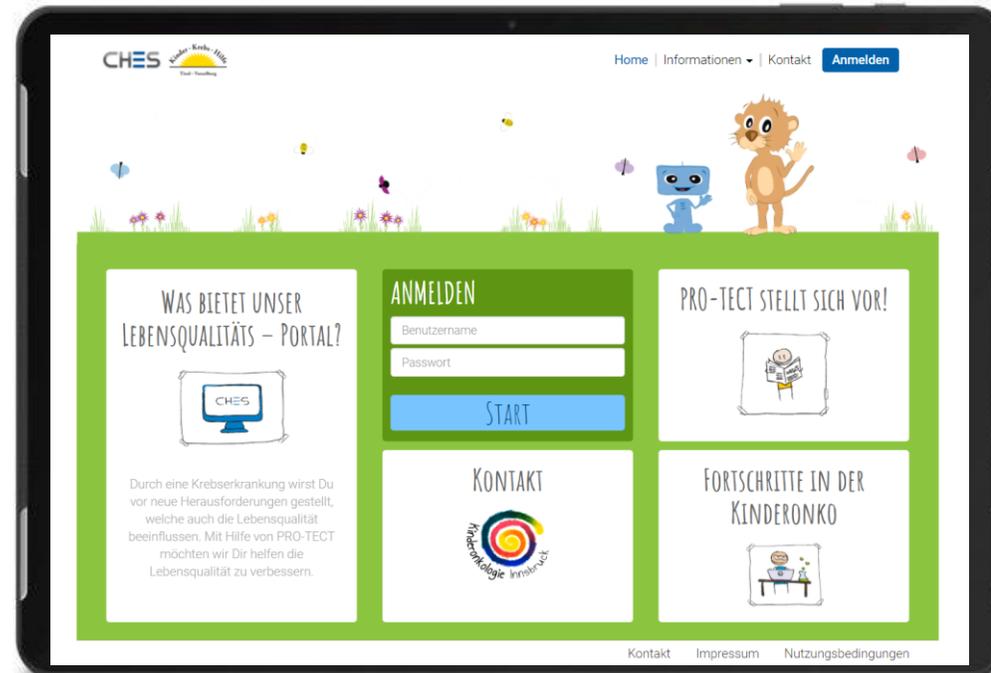
Abstract

Background: Patient portals offer the possibility to assess patient-reported outcome measures (PROMs) remotely, and first evidence has demonstrated their potential benefits.

Objective: In this study, we evaluated patient use of a web-based patient portal that provides patient information and allows online completion of PROMs. A particular focus was on patient motivation for (not) using the portal. The portal was developed to supplement routine monitoring at the Department

ePRO tect – pediatric oncology

- Daily assessment of symptoms
- Monthly assessment of more comprehensive QOL (PedQOL)
- Daily monitoring of treatment team
- „Gamification“





Implementation: Pilot study

Received: 22 April 2021 | Revised: 12 July 2021 | Accepted: 22 July 2021

DOI: 10.1002/pbc.29279

ONCOLOGY: RESEARCH ARTICLE



Implementation of daily patient-reported outcome measurements to support children with cancer

Andreas Meryk¹ | Gabriele Kropshofer¹ | Benjamin Hetzer¹ | David Riedl² |
Jens Lehmann³ | Gerhard Rumpold² | Alexandra Haid¹ | Bernhard Holzner^{2,3} |
Roman Crazzolaro¹

Results:

- 891 completed questionnaires (May - December 2020)
- 61% completion rate
- 4243 individual symptoms, 14.7% were severe
- Mean completion times: 45s (age 5–7) and 52s (age 8–18)
→ faster than brushing your teeth
- High satisfaction with portal by patients and parents

TABLE 2 Demographics of the study cohort

Characteristics	Data
Patients, total number	12
Median age, years	7.2 (IQ1 = 6.7; IQ3 = 10.1)
Sex	
Male	9 (75%)
Female	3 (25%)
Underlying diagnosis	
ALL	4 (33%)
AML	1 (8%)
NHL	3 (25%)
Mb Hodgkin	2 (17%)
CNS tumor	1 (8%)
LCH	1 (8%)
Treatment	
CTX	10 (83%)
CTX + surgery	1 (8%)
CTX + surgery + radiation	1 (8%)
Distance to hospital, kilometers (mean)	84
Travel time to hospital, minutes (mean)	61



ePRO tect portal / APP access: Flyer

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT!

Eine Krebserkrankung ist mit unterschiedlichen Belastungen verbunden. Um Dich bestmöglich zu behandeln, ist es für Deine behandelnden ÄrztInnen wichtig, detaillierte Informationen über Deine Lebensqualität (LQ) zu erhalten.

Hierzu zählen Auswirkungen von Erkrankung und Behandlung auf Dein körperliches und emotionales Wohlbefinden.

Weshalb werden die Informationen erhoben?

An unserer Station erfolgt die Erhebung Deiner LQ mit sorgfältig entwickelten Fragebögen. Die so gesammelten Informationen können zur optimalen Unterstützung Deines Wohlbefindens während der stationären und der ambulanten Behandlung genutzt werden.

Welche Vorteile bietet ePROtect?

Um die Visite zielgerichteter auf Dich abzustimmen und so Deine LQ zu steigern, bitten wir Dich, jeden Morgen unseren Fragebogen auszufüllen. Damit wir auch den Verlauf Deiner LQ über den gesamten Behandlungszeitraum besser beurteilen können, solltest Du zusätzlich einmal im Monat einen ausführlichen Fragebogen ausfüllen.

Wie werden die Daten verwendet?

Die von Dir beantworteten Fragen werden automatisch ausgewertet und stehen Deinem Behandlungsteam sofort zur Verfügung.

ABLAUF DER LEBENSQUALITÄTSERHEBUNG SCHRITT FÜR SCHRITT

1. Am Tablet oder Smartphone lade dir über den folgenden QR-Code oder mit der Suche nach **ePROtect-Kinder** die App herunter:



Android



iOS

2. Nach dem Herunterladen, öffne die **App** und suche dir ein Haus aus.



3. Bitte gib anschließend Deinen **Code** ein.

Code: **d0mt89dq**

4. Nach der Anmeldung findest du Informationen zu Deiner Erkrankung, zur Therapie, zur Nachsorge, Deinen persönlich bereitgestellten Fragebogen, lernst das Behandlungsteam kennen und auch ein paar Überraschungen haben wir für Dich parat.

5. Mit Klick auf das folgende Feld gelangst Du zu Deinem Fragebogen.



6. Auf folgender Seite kannst du weitere freischalten und deine jetzige raktere freischalten und deine jetzige raktere verbessern! Die Punkte sammelst du, in Fragebögen ausfüllst.



VIELEN DANK
DEINE MITARBEITER



DEIN TEAM DER KINDERONKOLOGIE

ÄrztInnen

Caroline Bargher
Roman Crazzolara
Benjamin Hetzer
Gabriele Kropshofer
Bernhard Meister
Alex Moser
Evelyn Rabensteiner
Christina Salvador

Pflege

Lara-Sophie Abentung
Alice Baumgartner
Lisa Cammaert
Lena Eberharter
Daniel Erker
Patricia Fiegl
Vanessa Fischer
Sonja Gartner
Stefanie Gaugg
Iris Grogger
Astrid Klenk
Sandra Kohler
Bernadette Kreß
Renate Leismüller
Stefanie Lo Piccolo
Marcell Magas
Sandra Mair
Stefanie Malkus
Gabriele Moosmann
Elisabeth Mühlbacher
Bozana Nisandzic
Gerlinde Pajk
Sarah Seelos
Lena Stecher
Silvia Strolz
Barbara Taxacher

Psychologen

Peter Norden
Günter Sanin

Pädagoginnen

Ursula Mattersberger
Anna Zatocil

Die Teilnahme an der Lebensqualitätserhebung ist für Dich selbstverständlich **kostenlos**. Alle Daten werden **strenge vertraulich** behandelt. Die Datenschutzmaßnahmen entsprechen dabei den aktuellsten Sicherheitsstandards.

Bei Fragen wende Dich bitte an die wissenschaftlichen Mitarbeiter:

Alexandra Haid
Andreas Meryk

Telefon: 0512 504 / 83262 oder 82977
E-Mail: paedonkologie@i-med.ac.at

Wir sind Mo-Fr zwischen 08:00 und 16:00 für Dich erreichbar.



INFORMATIONEN
ZU UNSERER
LEBENSQUALITÄTS-APP
"EPROTECT"

FRAGEN UND NOTIZEN

HALLO, WIE GEHT ES DIR?

BITTE SAG ES UNS!





Questionnaire assessment via Whatsapp style

CHES.SURVEY Name: Test Testpatient, Geburtsdatum: 17.06.2011 Ausfülldatum: 02.03.2021 BEFRAGUNG BEENDEN X

Denk nun daran, wie es Dir in den letzten Wochen gegangen ist. Hör bitte genau zu, wenn ich Dir die Fragen stelle und sag mir bei jeder Frage, ein wie großes Problem Du damit hast.

Sozialer Bereich

Wirst du von anderen Kinder gehänselt oder verspottet?

Überhaupt nicht Manchmal Sehr

< ZURÜCK Fortschritt: 68% WEITER >

Super dass du so fleißig dabei bist!
Du bist schon bei Tag 9 in Folge 🔥

Sollen wir starten?

Los geht's!

Beginnen wir mit deinen Aktivitäten

Ist es schwer für dich, mindestens
100 Meter zu gehen? 🐾

Fast nie 👍

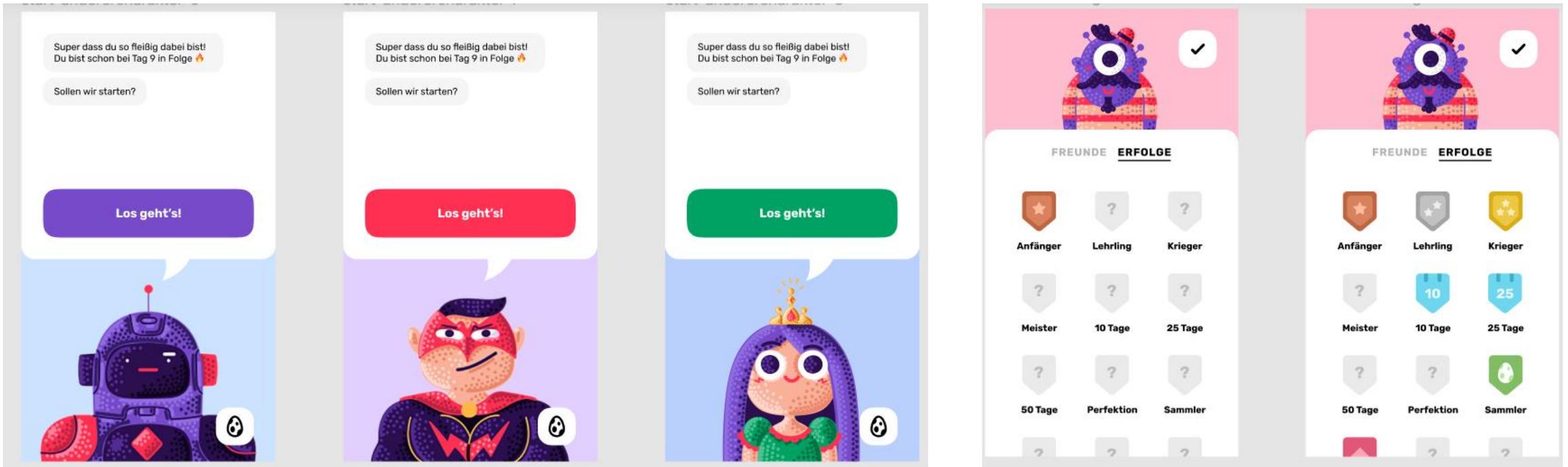
Nie Fast immer

0 **1** 2 3 4

 Später weitermachen 🕒



„gamification“ – choosing the avatare, getting rewards





Patient portal:

- Symptom monitoring
- Education and information
- Scheduling of appointments/day structure
- Video visite

CHES  [Home](#) | [Termine](#) | [Fragebogen](#) | [Information](#) - [Abmelden](#)

AKTUELLE TERMINE / WOCHENPLAN
Hier erfährst Du Alles über den täglichen Ablauf auf unserer Station und wirst zusätzlich über aktuelle Termine informiert. Immer wieder mal reinschauen lohnt sich!

MEIN FRAGEBOGEN
Bitte füllen Sie bis zum 01.03.2021 Ihren nächsten Fragebogen aus.
[MEIN FRAGEBOGEN](#)

WIR STELLEN UNS VOR
Wir haben ein bunt zusammengewürfeltes Team. Damit Du einen Überblick bekommst, wer auf der Station arbeitet und wer welche Aufgaben innehat, möchten wir uns vorstellen.

STATIONSPLAN
Damit du schon mal einen Überblick bekommst, kannst Du Dich hier durch unsere Station klicken.

INFORMATION ÜBER DIE ERKRANKUNG
Nach der Diagnose hast Du eventuell offene Fragen oder möchtest Dich noch besser informieren. Dazu haben wir nützliche Links für Dich bereitgestellt.

INFORMATION ÜBER DIE THERAPIE
Hier bekommst du detaillierte Informationen über Deinen Therapieablauf und die anschließende Nachsorge.

FERTILITÄT BEI KINDERN MIT

CHEMOKASPER - ALLES ÜBER

TIPPS & TRICKS



ePRO test – Case Report

Publ.: Meryk et al. 2021 Cancer Rep.

Bridging the gap in outpatient care: Can a daily patient-reported outcome measure help?

Andreas Meryk¹, Gabriele Kropshofer¹, Benjamin Hetzer¹, David Riedl², Jens Lehmann³,
Gerhard Rumpold², Alexandra Haid¹, Bernhard Holzner³, Roman Crazzolaro¹

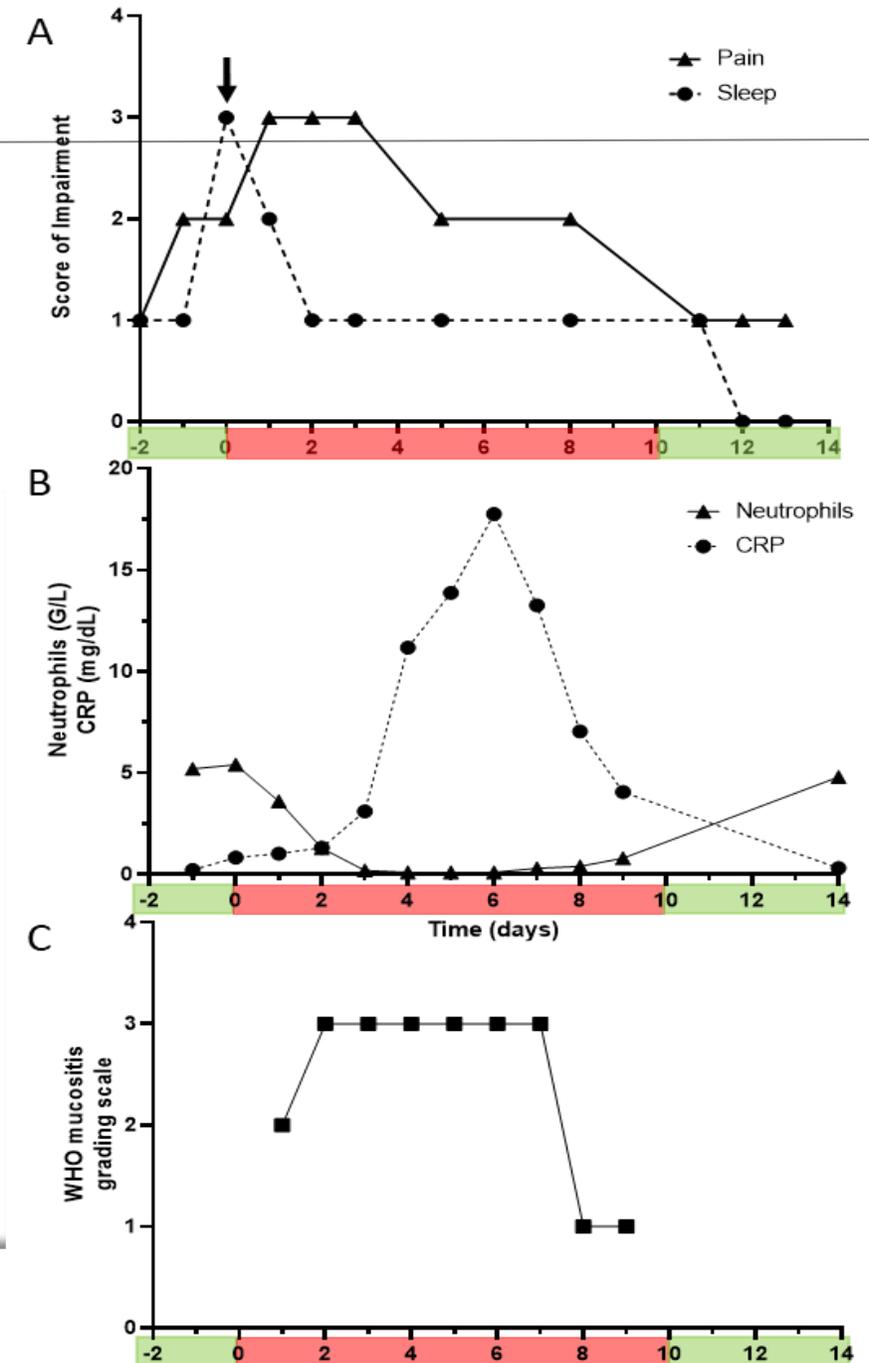
Affiliations + expand

PMID: 34245127 DOI: 10.1002/cnr.2.1421

[Free article](#)

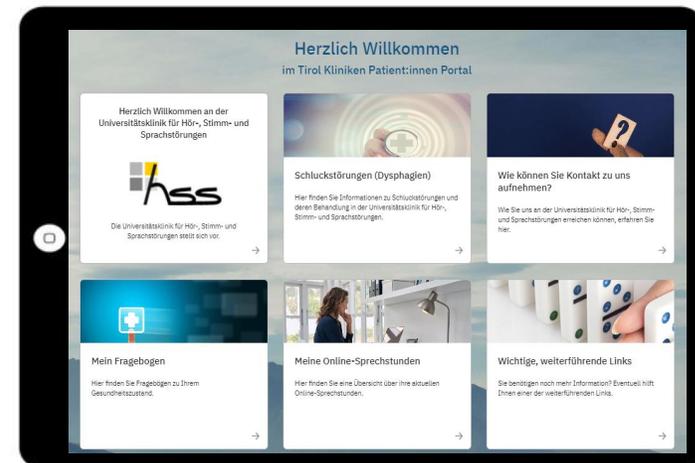
Abstract

Background: Childhood patients have high risks for developing debilitating somatic and mental health side-effects as a consequence of the many different approaches employed in treating their cancer. Early recognition and close monitoring of clinical and psychological problems are essential in planning appropriate interventions and preventing further deterioration.



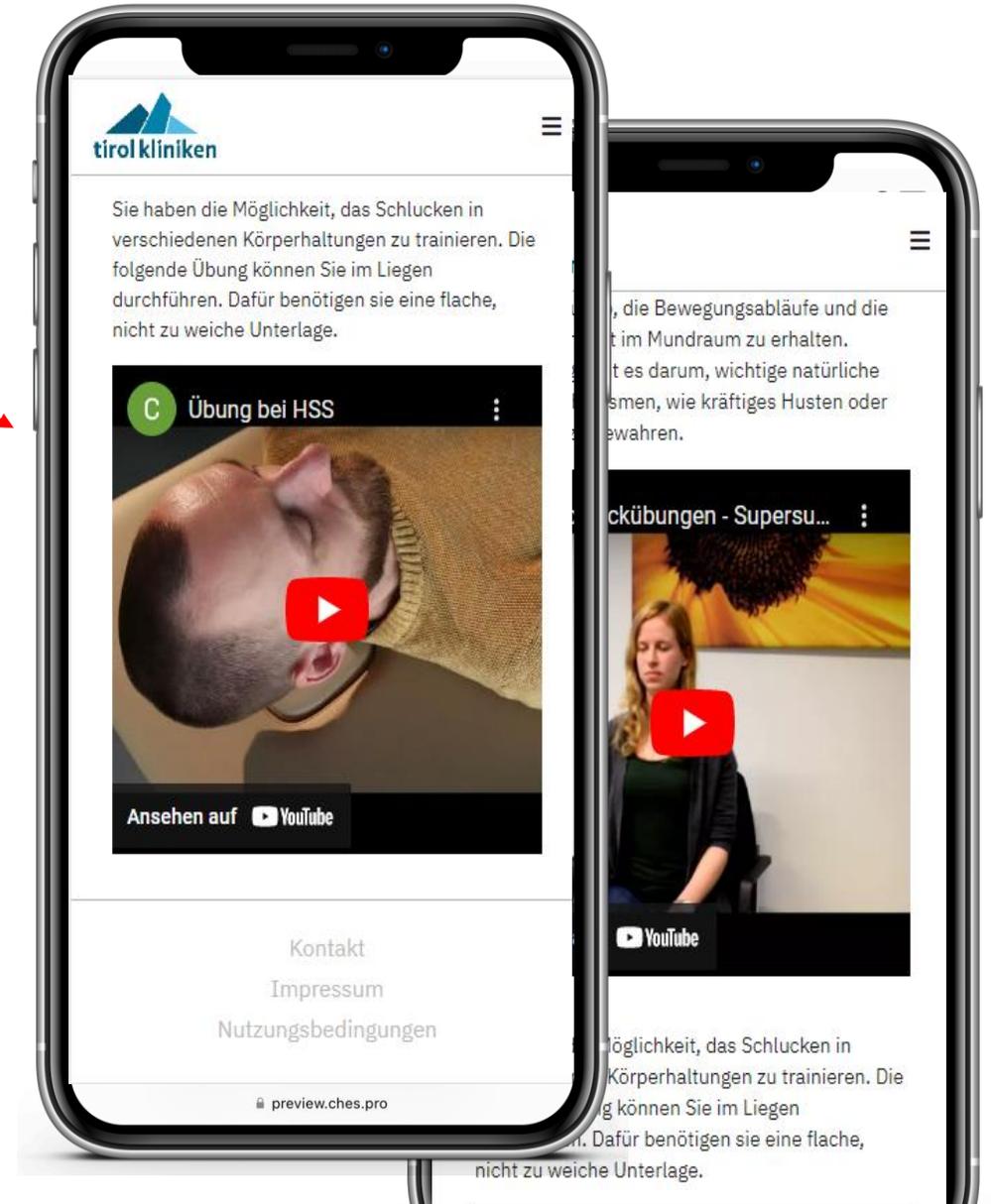
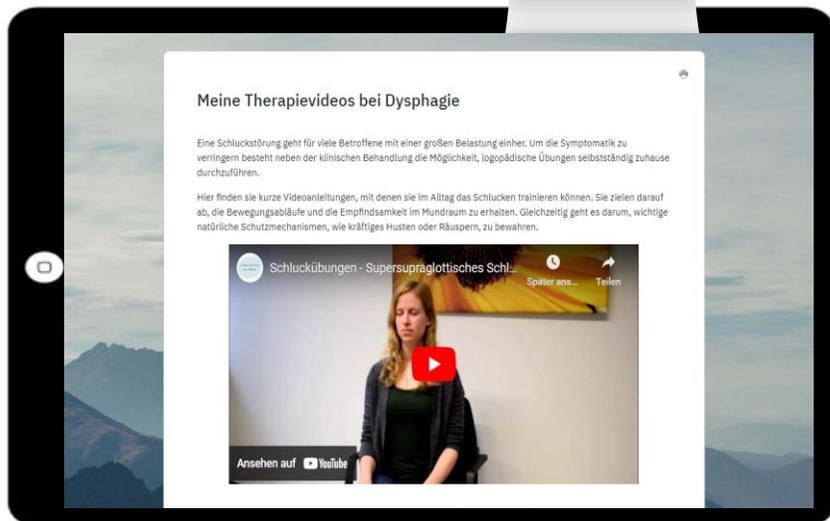
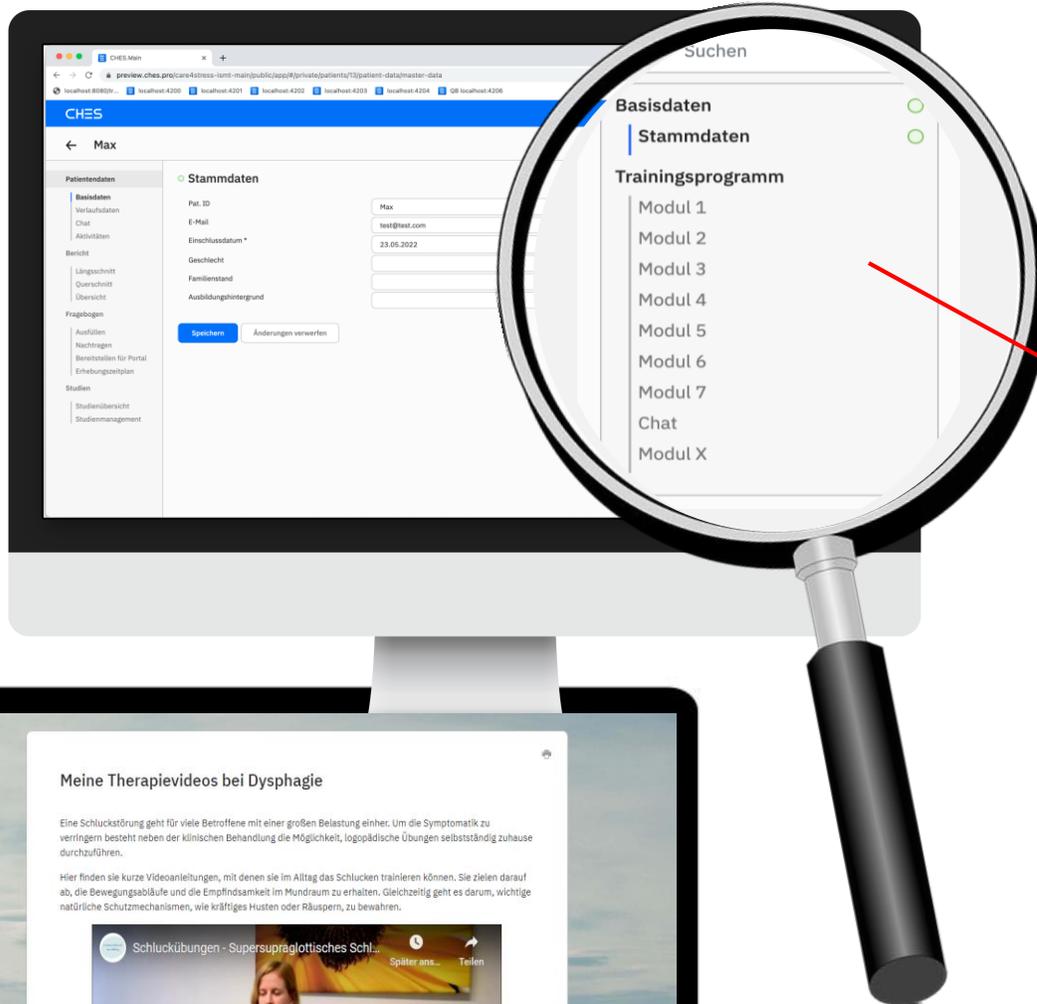
HSS Dyspagie: Patient portal

- Screening: eating/swallowing problems
- Monitoring: Quality of life
- Intervention: treatment videos
- Communication: video
- Evaluation: QoL, interventions, reduction of visits





Speech therapy modules according treatment passway and PROs

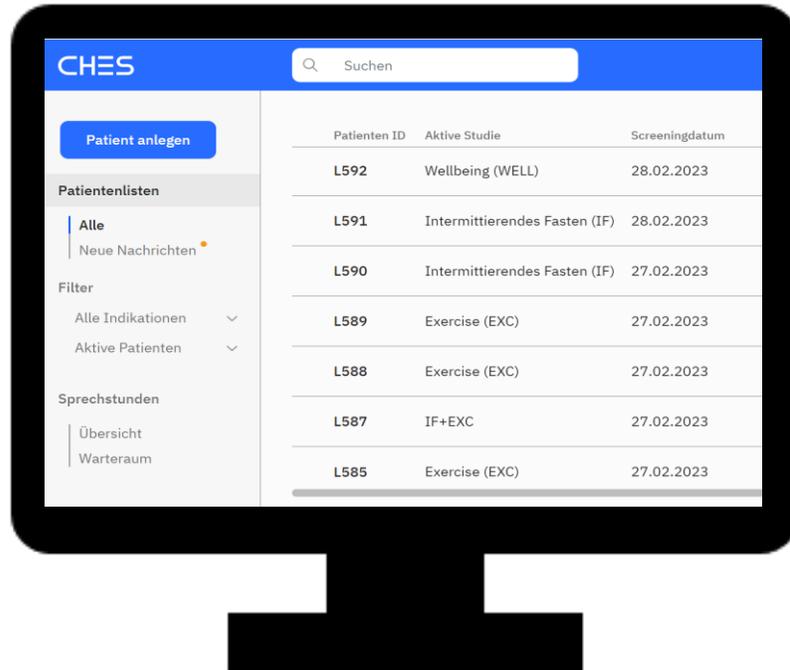


Prevention: LIFE and SUN Project

- Implementation and evaluation of exercise-, nutrition-, smoking cessation- and psychological Well-being interventions in the general population
- PROs, Well-being APP based
- Reminder functions, chat and video feature within the APP

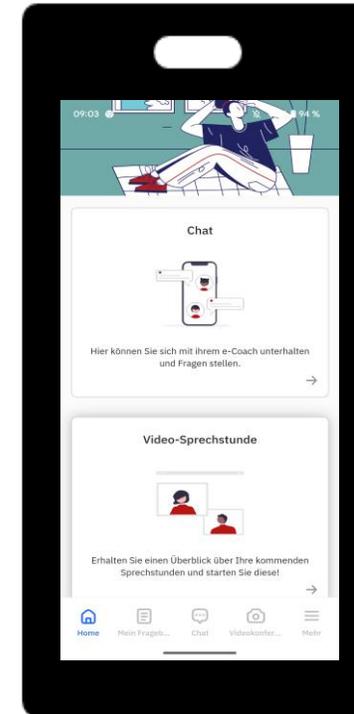
Prevention: LIFE and SUN Project

Main Application

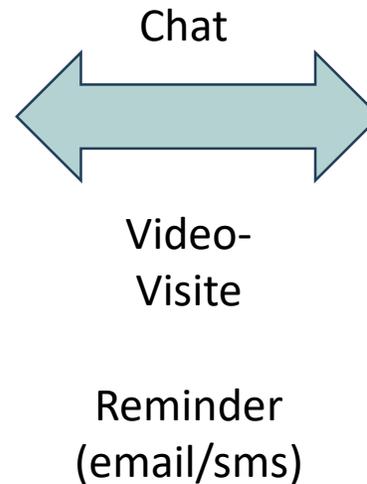


- Documentation of the study
- Reports of PROs
- String of Assessment schedule

App / Proband portal



- Self registration
- PRO questionnaires
- Compliance-documentation
- Complex Wellbeing interventions





Example features of the APP

Diary entries

The smartphone screen shows the 'Diary entries' form. At the top, there is a header with the 'Tirol' logo and 'LEBENSRAUM TIROL'. The main title is 'Neuen Tagebucheintrag anlegen'. Below this, there is a field for 'Zeitpunkt des Eintrags' with the value '04.10.23, 11:18'. There are three main text input areas: 'Situation', 'Wohlbefinden', and 'Unterbrechende Gedanken / Verhaltensweisen (optional)'. At the bottom, there is a progress indicator for 'Intensität in %' set to '0'. The form ends with 'Abbrechen' and 'Speichern' buttons.

reminders

The smartphone screen shows the 'reminders' form. It lists several exercises: '4 | 5-4-3-2-1 Übung (0/3)', '4 | Body Scan (0/3)', '4 | Meditation ca. 10 min', '3b | Problemlösungstraining (0/4)', and '3a | Schlafhygiene (0/14)'. A modal window titled 'Übung planen' is open for the '4 | Meditation' exercise. It includes a 'Datum und Uhrzeit' field, a 'Wiederholen?' section with checkboxes for days of the week (Montag, Dienstag, Mittwoch, Donnerstag, Freitag, Samstag, Sonntag), and 'Speichern' and 'Schließen' buttons.

Audios

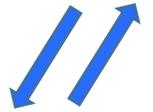
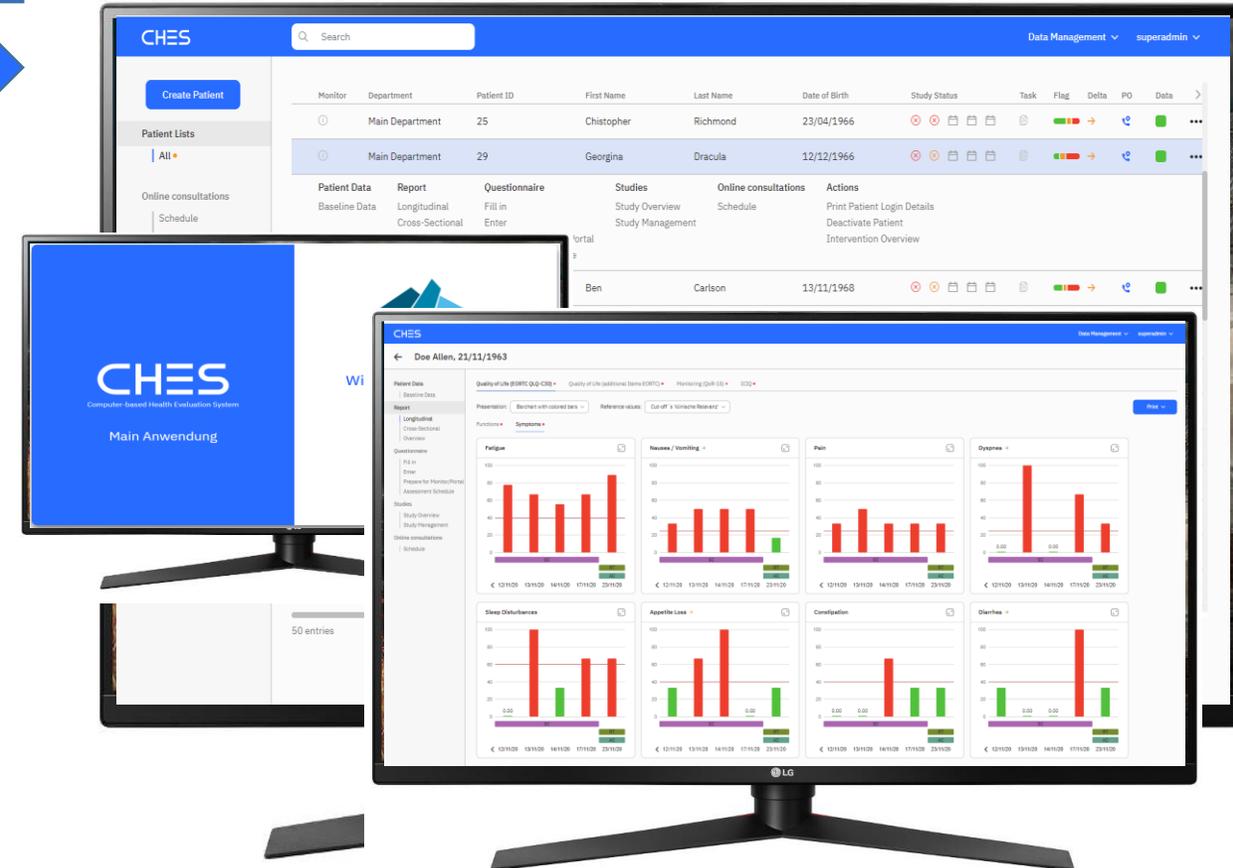
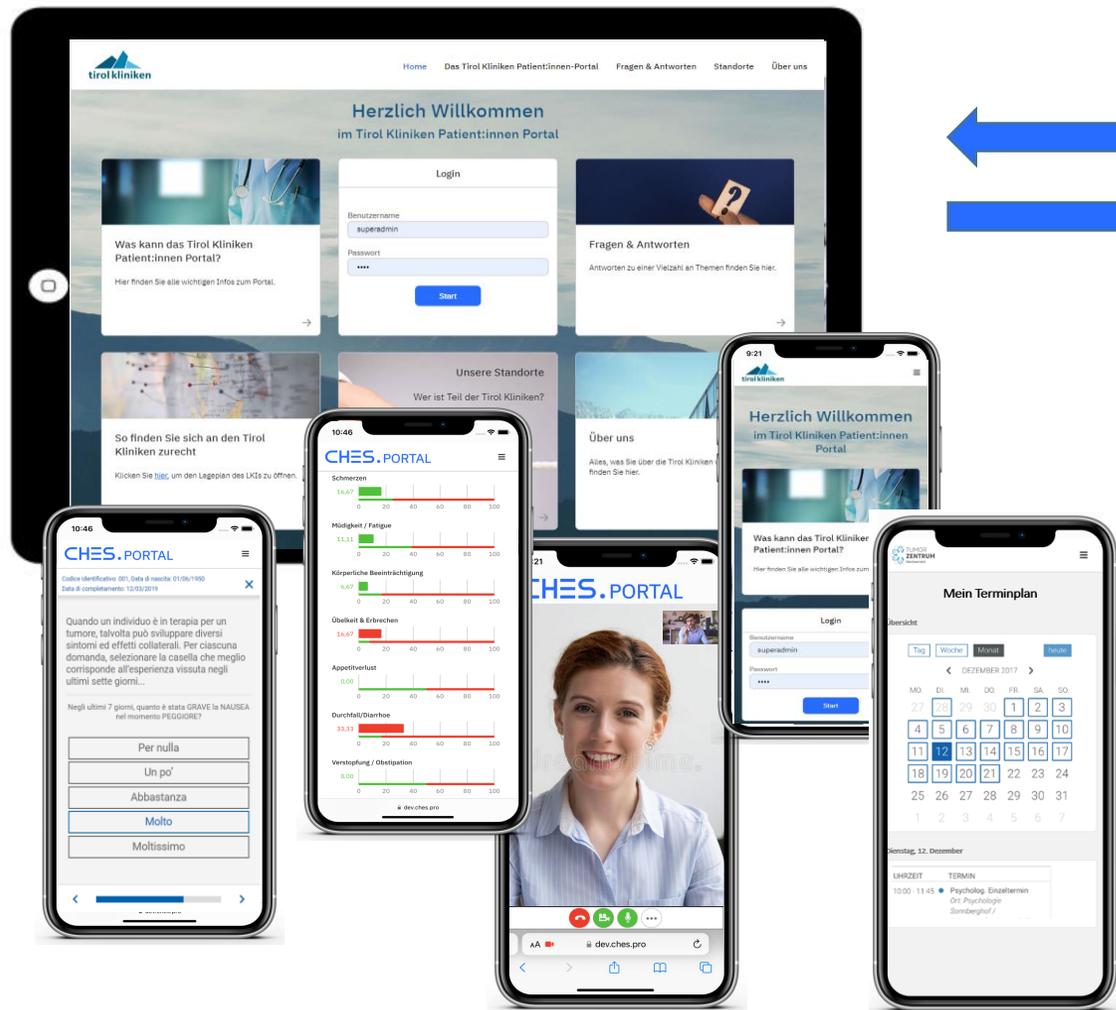
The smartphone screen shows the 'Audios' section. The header includes the 'Tirol' logo and 'LEBENSRAUM TIROL'. The main title is 'Modul 4 Meditation'. There is a green 'Übung starten' button. Below this is a large image of a person meditating on a rock in a mountain landscape. Underneath the image, there is a paragraph of text: 'Meditationen können helfen, einen achtsamen und annehmenden Umgang mit den eigenen Gedanken zu entwickeln. Eigene Gedanken und Gefühle können so besser wahrgenommen werden und versteckte Gedanken entdeckt werden.' Below the text is the title 'Minutenachtsamkeit' and another paragraph: 'Zum Einstieg: in dieser Meditation nehmen Sie sich zunächst eine Minute Zeit, achtsam Ihre Gedanken zu beobachten. Üben Sie dies zunächst mit der Audio-Anleitung. Später können Sie es auch eigenständig in Ihrem Alltag durchführen.' At the bottom, there is an audio player interface showing '0:00 / 2:39' and a play button. The section ends with the title 'Bergmeditation' and a paragraph: 'Die Bergmeditation ist eine Achtsamkeits- und Visualisierungstechnik, mit der sich die eigene Konzentration auf das Hier und Jetzt richten lässt.'

CHES – Computer-based Health Evaluation System

Patient portal
(Internet)

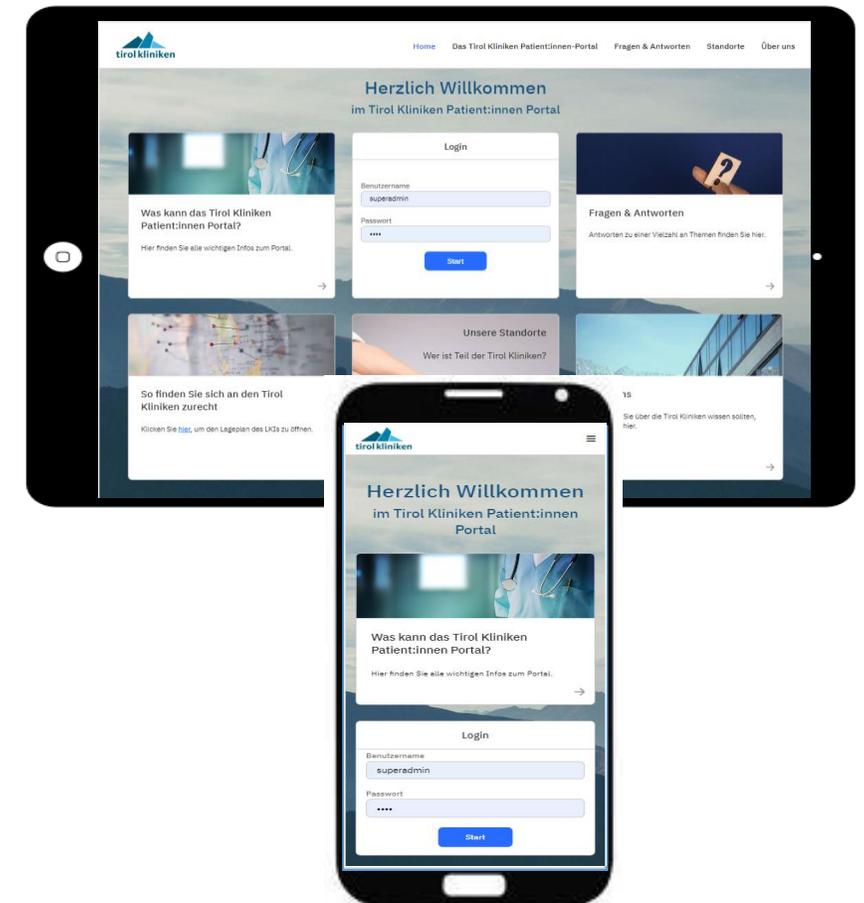
Main/Admin Applikation
(Intranet)

CIS

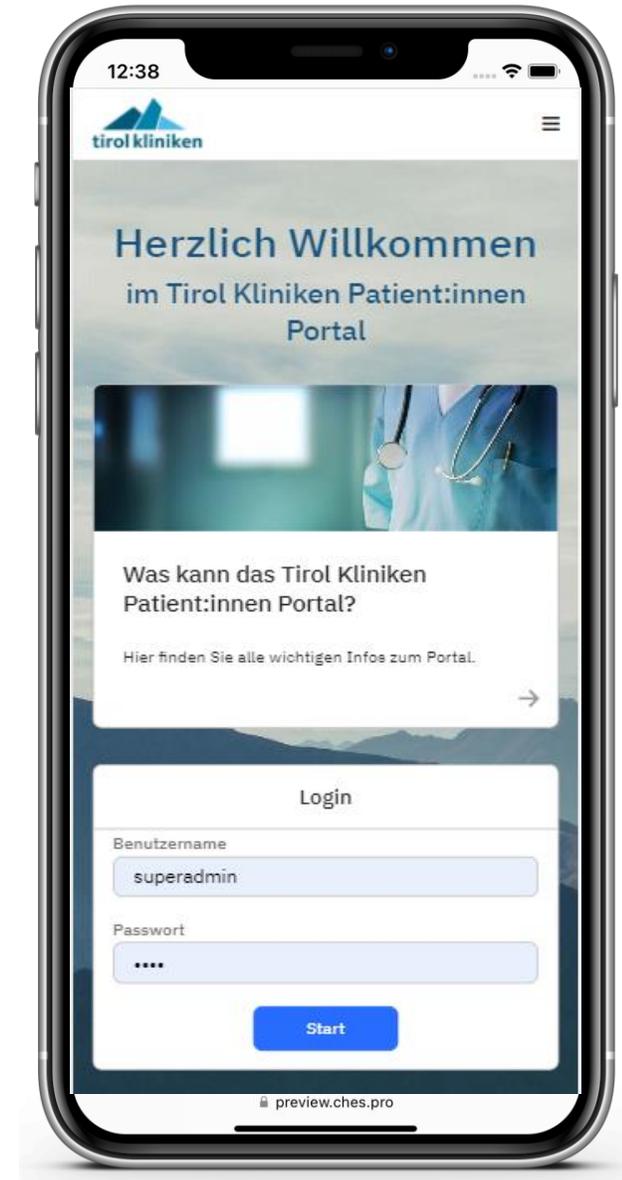
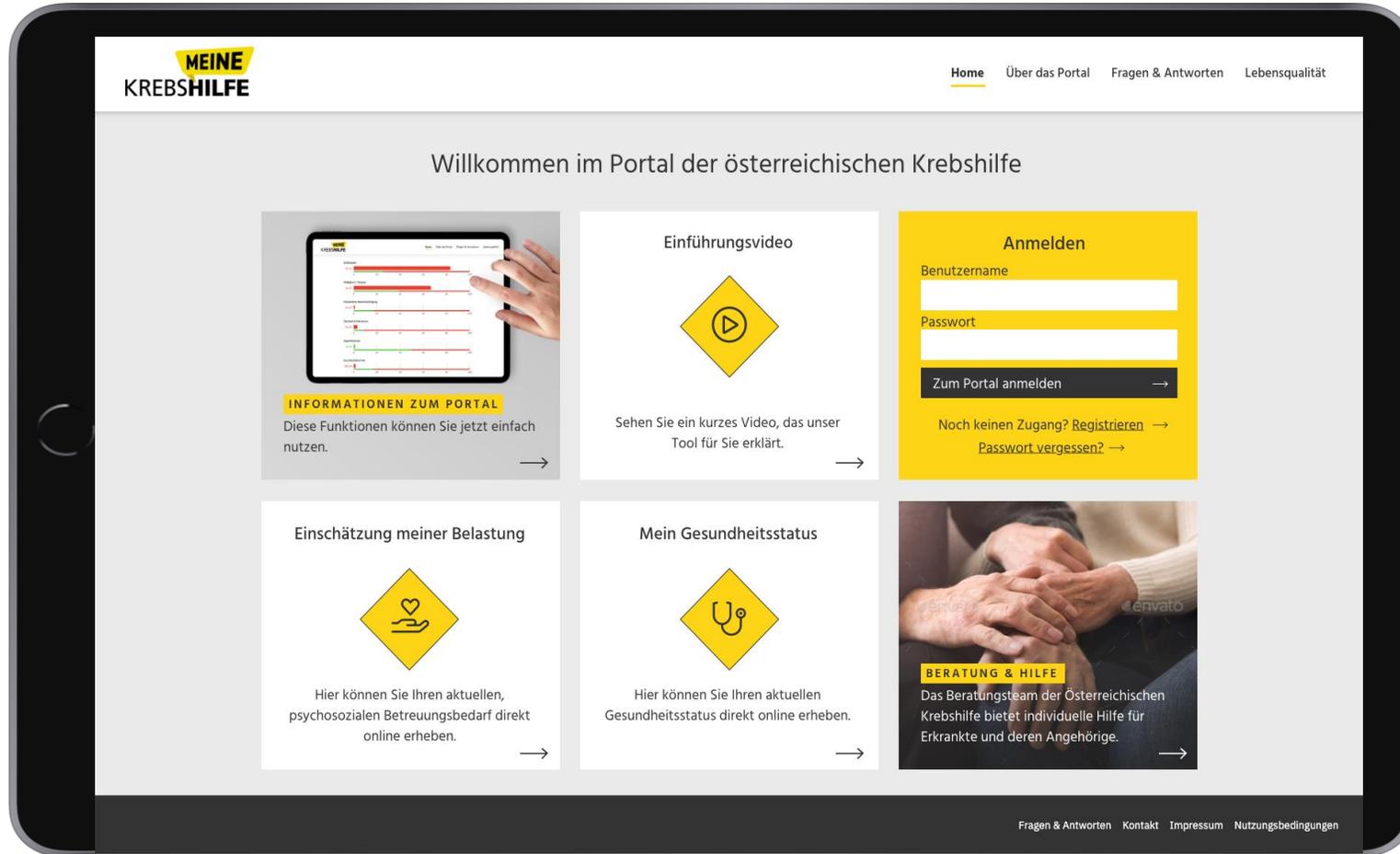


Web-based Patient Portal

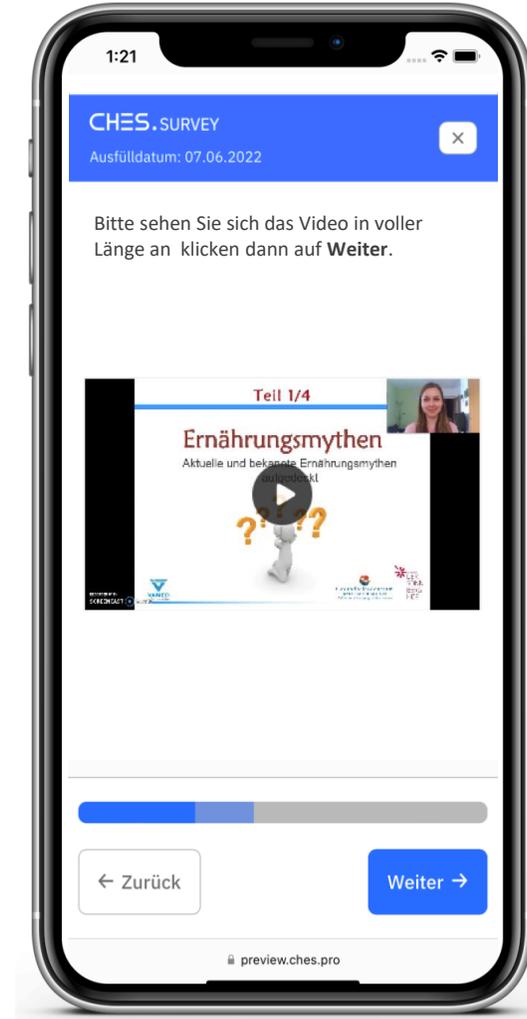
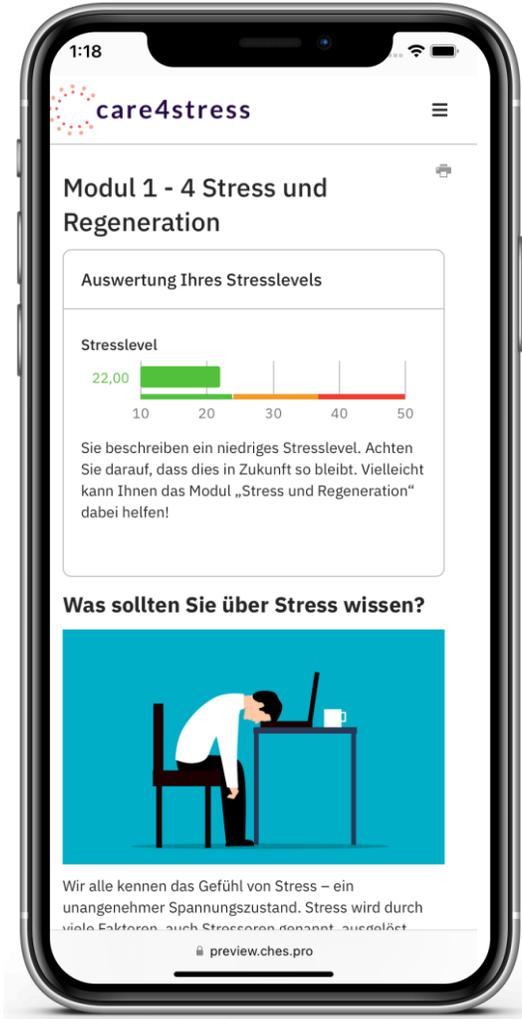
- **ePRO Assessment:** symptom monitoring, screening of side effects, burden of disease ...
- **Information und Education:** personalized disease and treatment specific information (videos)
- **Self management** – individualized based on PRO data
- **Communication** with staff → Videotool, chat
- **Organisation:** appointments, reports, informed consent,...
- **CMS System:** portal content is administered by (hospital) staff



Adaptive, responsive design („BYOD“)

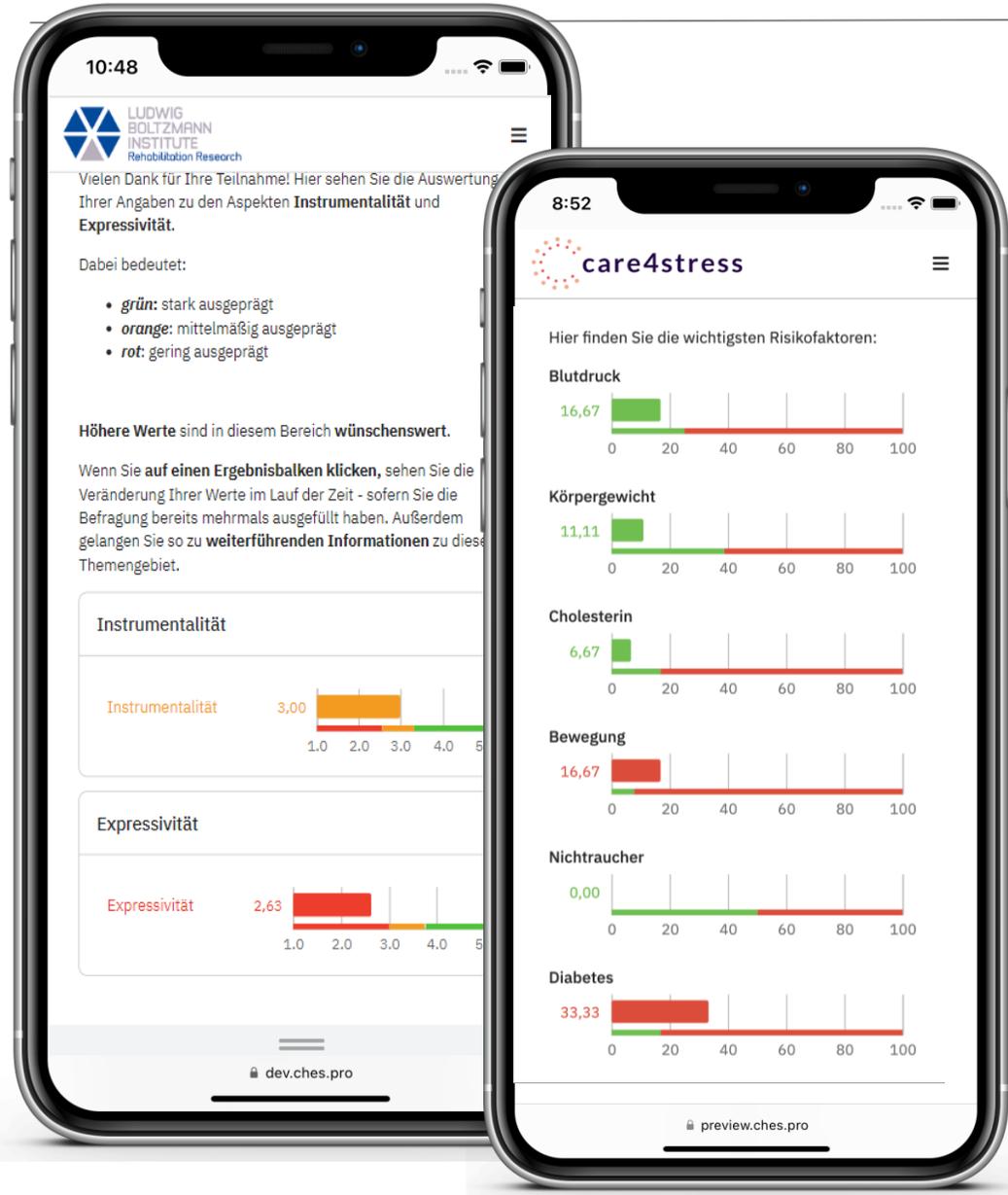


Information / Videos



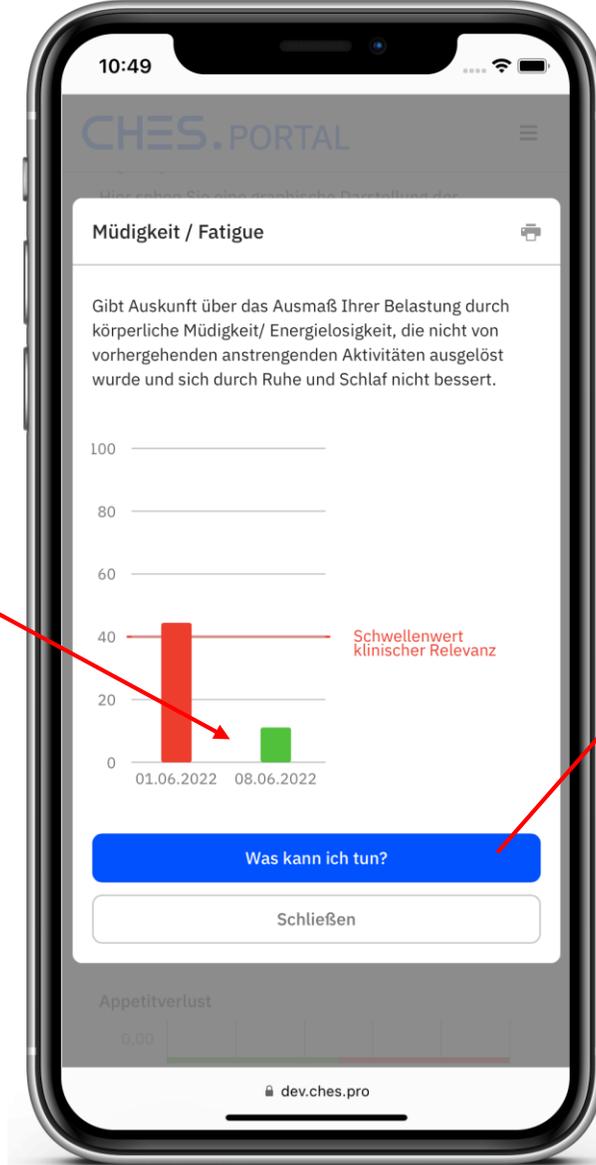
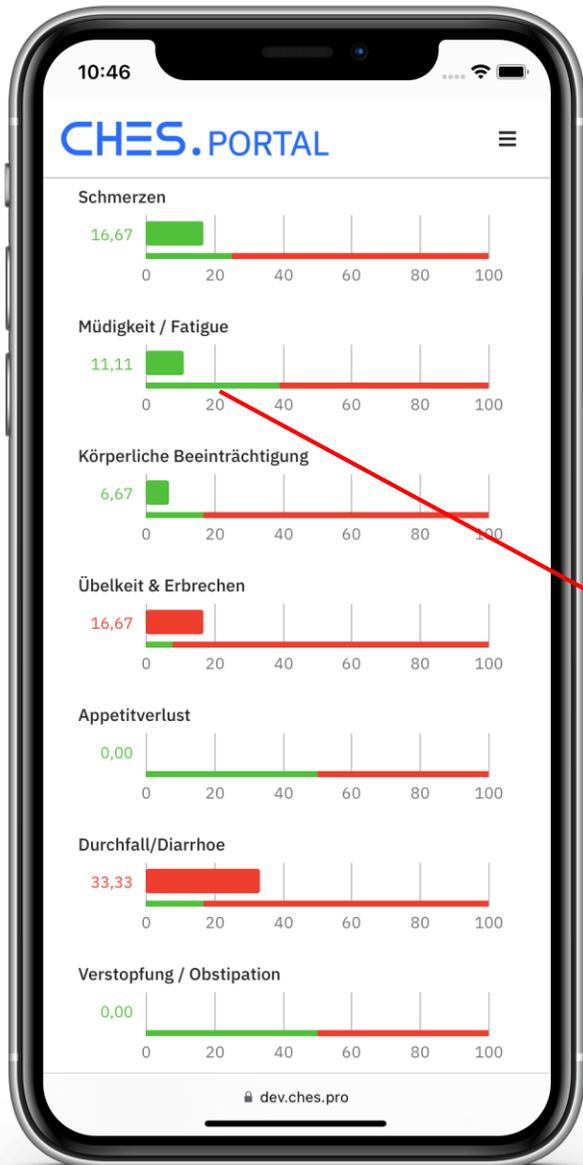
Information / informed consent





Graphical feedback to patients: PROs and medical data

Patient feedback → adaptive self management



10:48

CHES.PORTAL

Müdigkeit/Fatigue

EINE EIGENE ENERGIE-BALANCE FINDEN

Achten Sie darauf, dass sich Ruhephasen und Aktivitäten in Summe die Waage halten und immer wieder abwechseln. Wählen Sie bevorzugt Aktivitäten, die Sie in ihrer Intensität variieren können und nicht zu sehr erschöpfen.

ZEITPLANUNG

Machen Sie im Vorhinein Tagespläne. Legen Sie dabei über großzügige Zeiträume fest, planen Sie Pufferzeiten ein, beachten Sie Ihre „guten Zeiten“ und erlauben Sie Alternativen, falls Ihr Plan doch nicht aufgehen sollte.

PRIORITÄTEN SETZEN

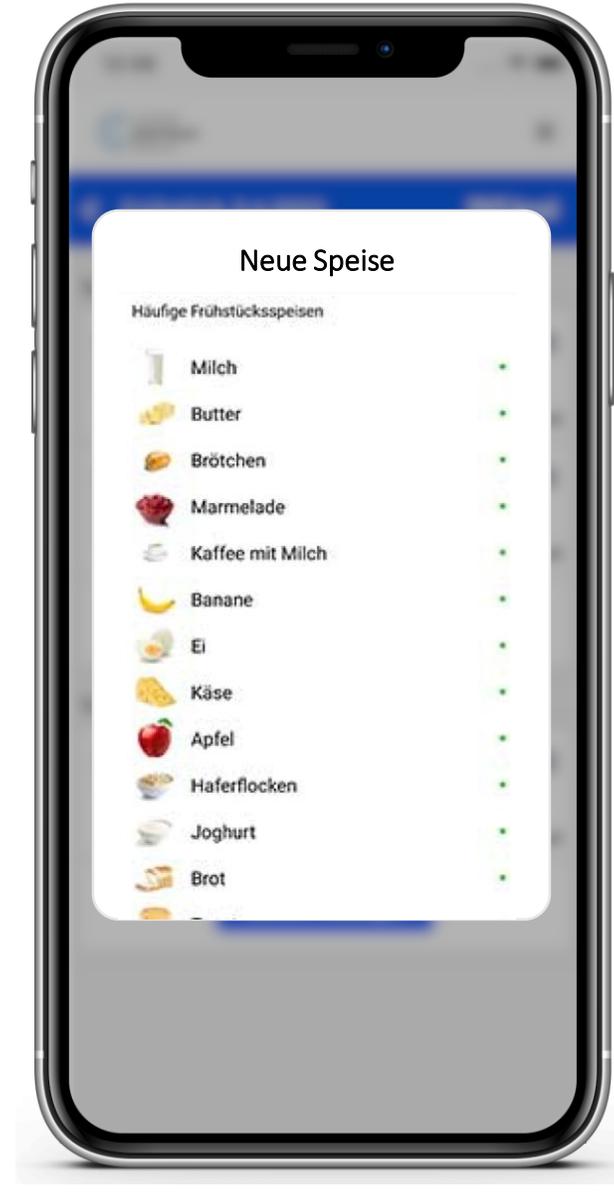
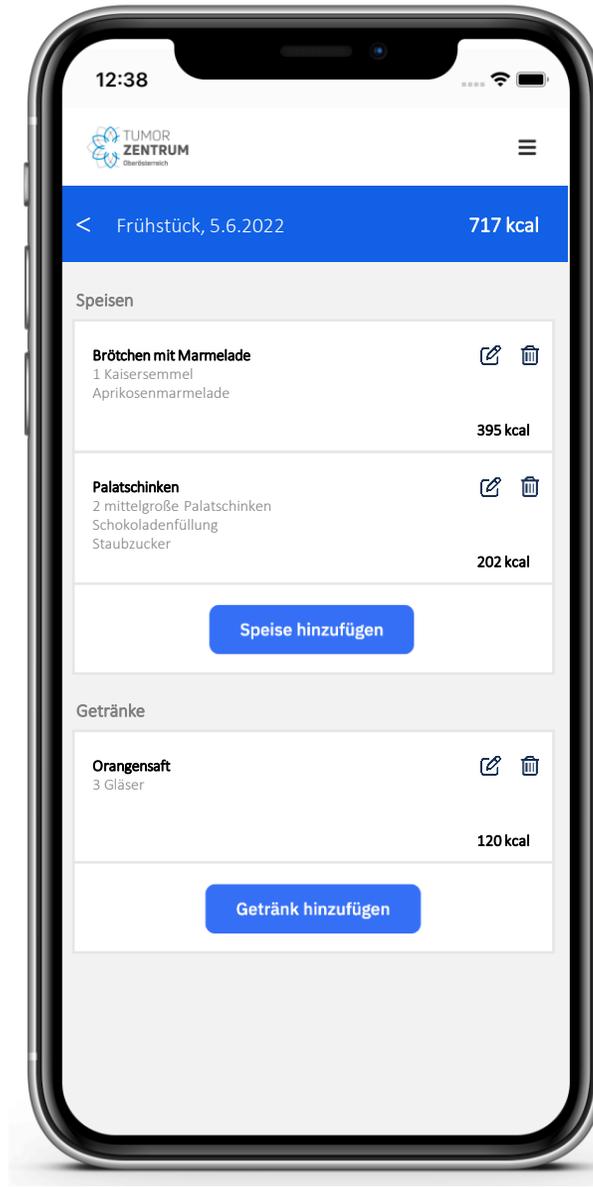
Listen Sie Ihre Aufgaben nach deren Wichtigkeit. Überlegen Sie sich, welche davon persönlich erledigt werden müssen bzw. welche Sie gerne selbst ausführen wollen. Delegieren Sie nach Möglichkeit weitere Aufgaben an Familie, Freunde und andere Dritte.

PERSÖNLICHE KONTAKTE PFLEGEN

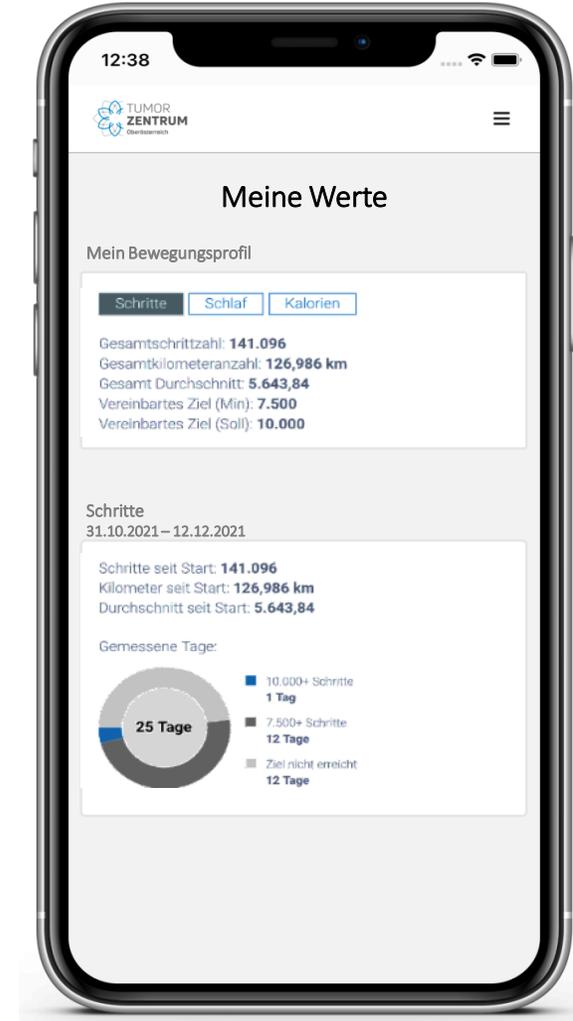
Verbringen Sie Zeit mit Menschen, die Sie mögen, mit denen Sie sich wohlfühlen und die Verständnis dafür haben, wenn Sie ein Treffen wegen Ihres Gesundheitszustandes vorzeitig beenden oder absagen müssen. Planen Sie Aktivitäten wie Theater- oder Konzertbesuche im Vorhinein und nehmen Sie sich

dev.ches.pro

E-diary: e.g. incontinence, pain, sleep, nutrition ...

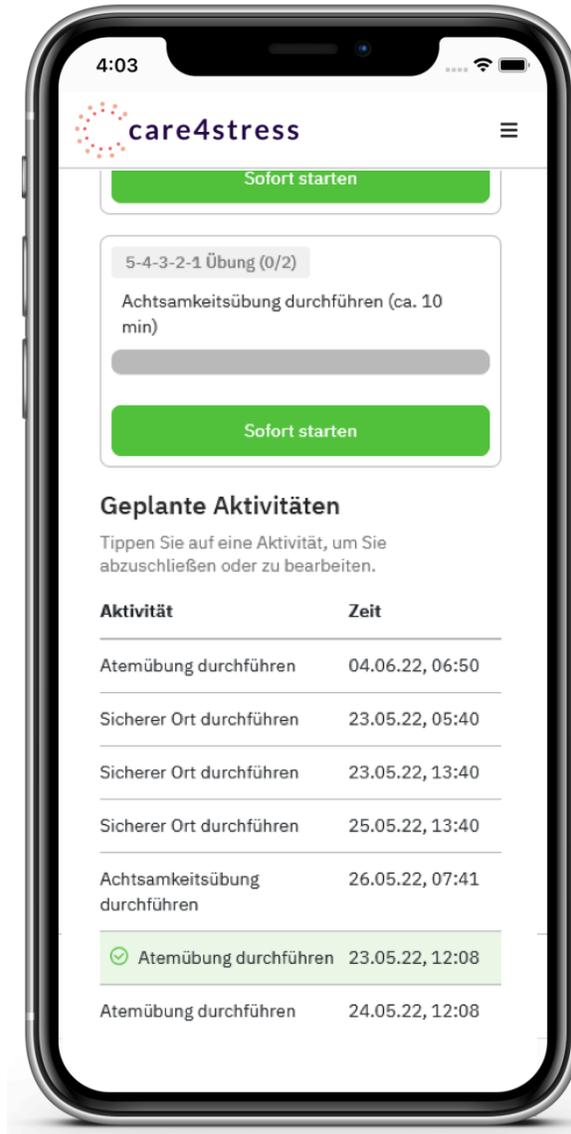
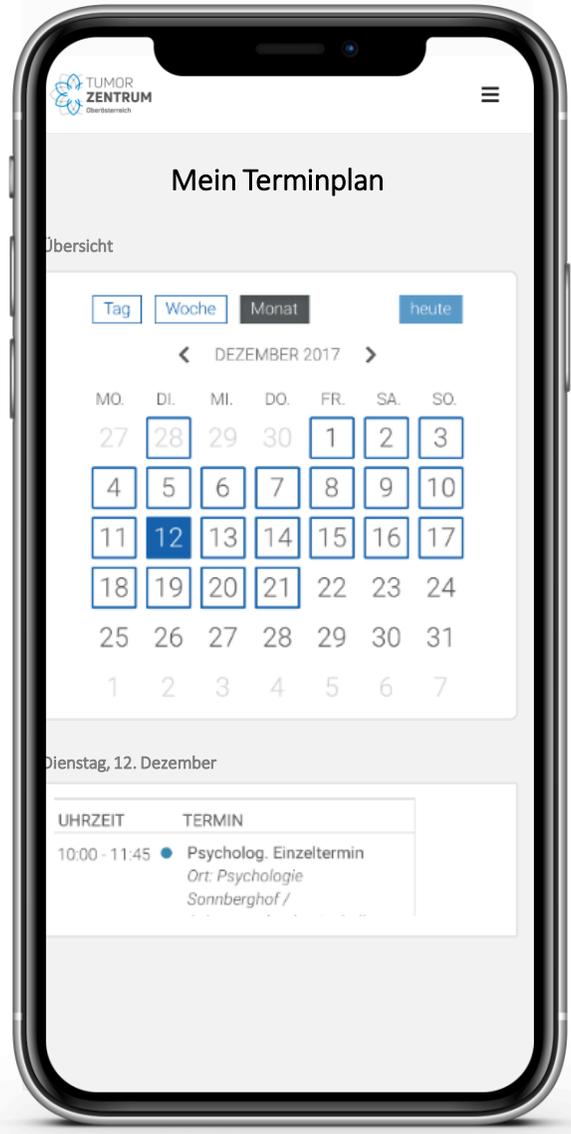


Integration of wearables



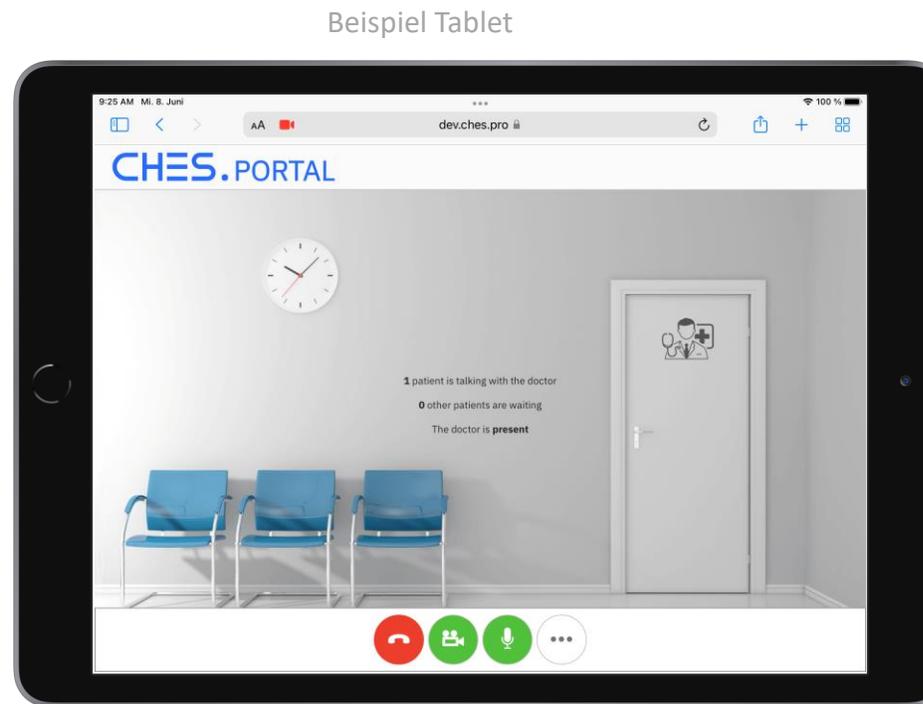
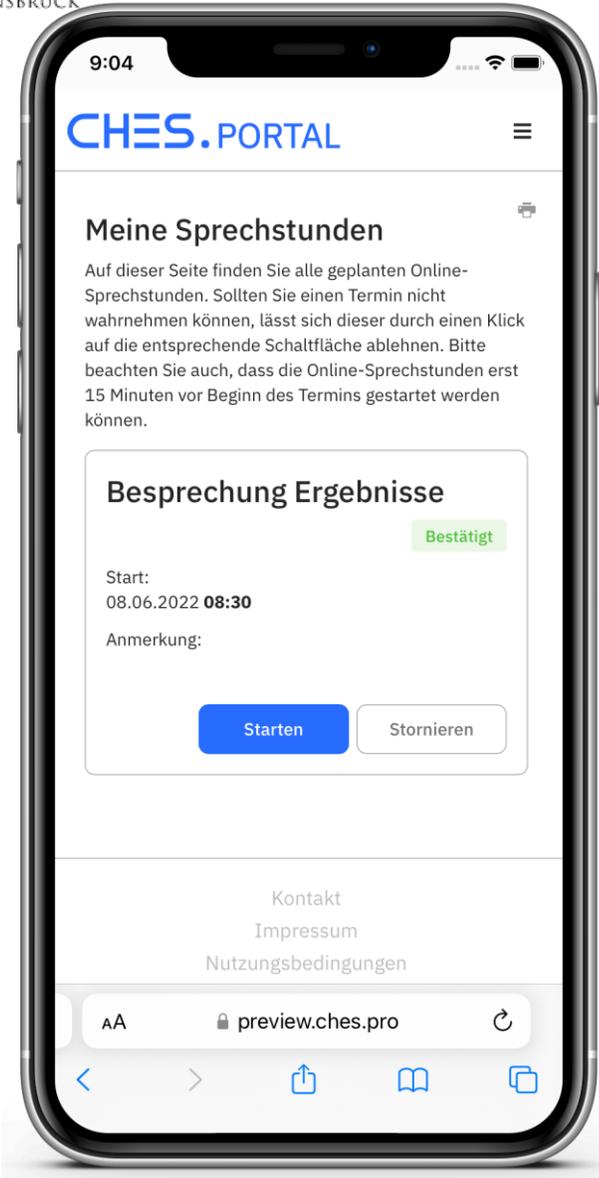


Appointments

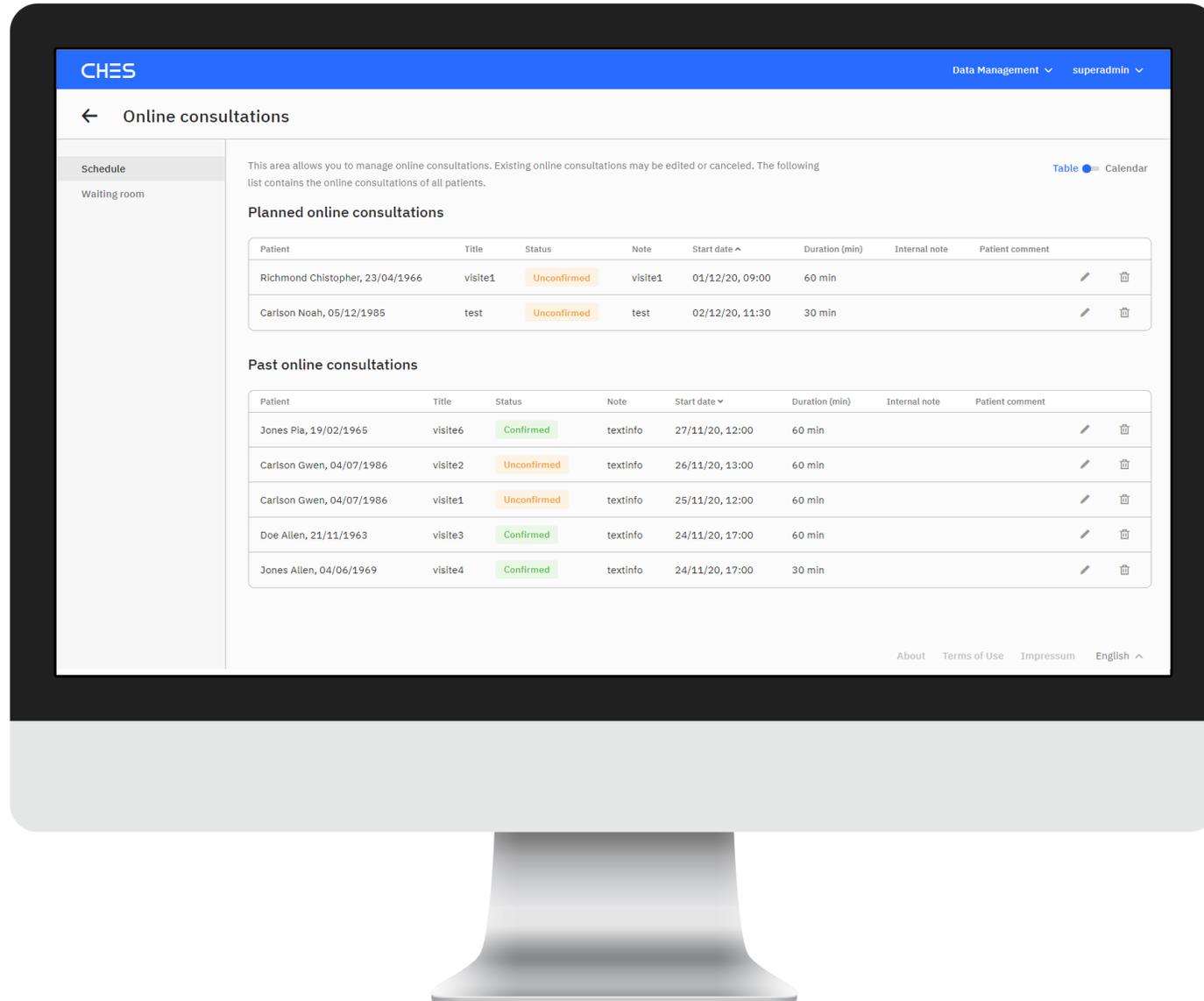




Video visite



MOOCs – Massive Open Online courses



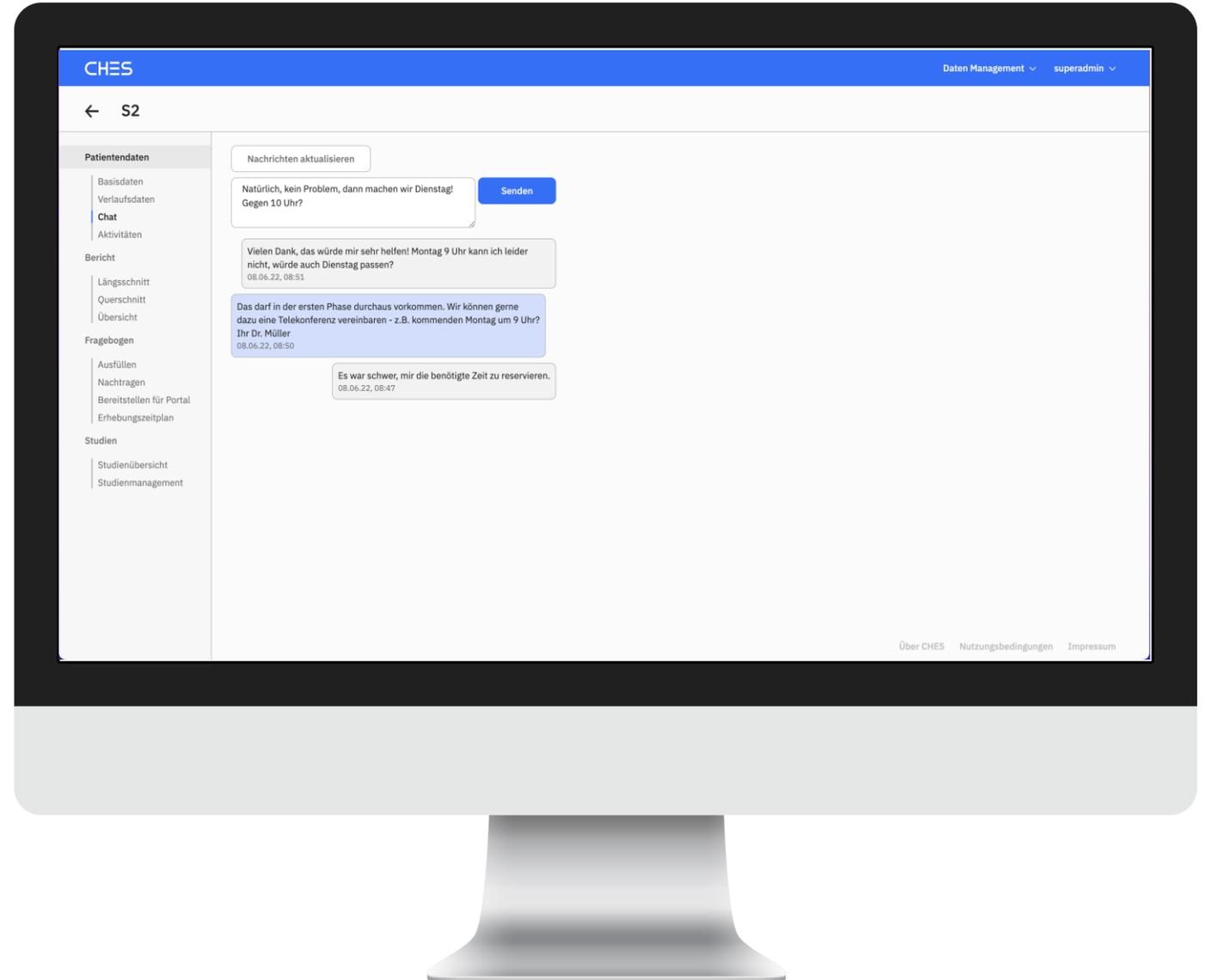


Chat - Feature

Patient



Treatment team





More complex modulare e-health interventions

Suchen

CHES

Max

Patientendaten

Stammdaten

Basistdaten

Stammdaten

Trainingsprogramm

- Modul 1
- Modul 2
- Modul 3
- Modul 4
- Modul 5
- Modul 6
- Modul 7
- Chat
- Modul X

care4stress

1:06

Mein Fragebogen

Zur Zeit sind für Sie keine Fragen bereitgestellt.

Modul 1 - Stress und Regeln

In diesem Modul erfahren Sie mehr über die Auswirkungen und wie Sie dem entgegenwirken können.

care4stress

8:52

Modul 3 - 5 Atemübung

Als erledigt markieren

Atemübung

Die folgende Übung ist eine wissenschaftlich basierte Entspannungsübung, die mit Hilfe einer Audio, die Sie durch die Abfolge leitet, durchgeführt wird.

6:21 / 13:15

Bei Stress, Wut oder Überforderung kommt es zu einer Beschleunigung der Atmung. Bewusstes

Care4stress:
evaluated web-based stress reduction
APP for nurses and students

Overview: Patient Portal Modules/Features

- Personalized content (diagnosis, department etc.)
- **PRO Monitoring**
- **Reminder (email, sms, Push ...)**
- **Graphical patient feedback**
- Personalized Education
- Information videos
- **Selbstmanagement advice based on PRO results**
- Appointments (hospital, studies,)
- Video conference
- ed diary (sleep, nutrition, ...)
- Chat
- Online training sessions, presentation
- Connection of wearables
- (Psycho)-Education in quiz-format
- Anonymized feedback possible (e.g. for patient satisfaction)
- Gamification
- E-health interventions (stress, addiction ...)
- Med. report upload (under development)
- Patient forum (under development)

Take home message

- Flagship projects/departments/diagnostic groups
- All stakeholders on board right from the beginning
- ePRO expert (not only QM)
- ePRO could / should be integrated in a patient portal /APP
- „Be patient“

→ ePRO are successfully integrable in daily clinical routine – even on large scale



Many thanks for your attention!

Bernhard Holzner, Prof., M.Eng., Ph.D
Medical University of Innsbruck

bernhard.holzner@tirol-kliniken.at
<http://www.ches.pro>

A-6020 Innsbruck
Austria