

# Palliative Forschung in Österreich und international

Forschung in der Palliativmedizin wird in Österreich leider gelegentlich immer noch belächelt. International tragen renommierte Forscher:innen durch ihre Arbeiten wesentlich zur Verbesserung der Palliativstrukturen sowie zur optimierten Patient:innenversorgung bei. Auch in Österreich konnten in den letzten Jahren maßgebliche Erkenntnisse durch palliativmedizinische Forschung gewonnen werden. Zur Vernetzung österreichischer und internationaler Forscher:innen wurde 2018 die Arbeitsgruppe „Forschung in der österreichischen Palliativgesellschaft“ gegründet. Eine Besonderheit der Forschung in der Palliativmedizin ist die interprofessionelle Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen. Zukünftig sollen internationale Kooperationen mehr ausgebaut werden.



PRIV.-DOZ. OÄ DR. GUDRUN KREYE  
Abteilung für Palliativmedizin,  
Klinische Abteilung für Innere Medizin 2,  
Universitätsklinikum Krems, Karl Landsteiner  
Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften



UNIV.-PROF. PRIV.-DOZ. DDr.  
EVA KATHARINA MASEL, MSc  
Abteilung für Palliativmedizin,  
Klinik für Innere Medizin I,  
Medizinische Universität Wien



MAG. (FH) DR. CLAUDIA FISCHER,  
MSc MSc  
Abteilung für Gesundheitsökonomie,  
Zentrum für Public Health,  
Medizinische Universität Wien

Palliativmedizinische Forschung ist für die Entwicklung evidenzbasierter Standards und zur Optimierung der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Krebserkrankung von entscheidender Bedeutung. Der wissenschaftliche Erkenntnisgewinn in der Palliativmedizin beruht auf der Validierung von Konzepten und Instrumenten, in den letzten Jahrzehnten haben aber auch eine Vielzahl an klinischen und sogar Grundlagenforschungsarbeiten zu Verbesserungen für Patient:innen geführt.<sup>1</sup> Eine Vielzahl an Publikationen hat sich mit der Notwendigkeit einer systematischen Integration der onkologischen Versorgung und der Palliativversorgung befasst, die sich auf Patient:innen mit Krebs konzentriert. Die exponentielle Zunahme von Krebsbehandlungen und die hohe Zahl von Patient:innen, die mit fortgeschrittener Erkrankung länger leben, haben dies noch verstärkt. Internationale Forschungsarbeiten liefern überzeugende Argumente, dass die frühzeitige Einführung von Palliativmedizin während der Krebsbehandlung bei Patient:innen mit fortgeschrittener Erkrankung positive Auswirkungen auf Symptome, psychische Belastung und Überleben hat.<sup>2</sup> Dies unterstreicht die Wichtigkeit palliativmedizinischer Forschung, gerade auf dem Gebiet der Onkologie.<sup>3</sup>

Insbesondere Patient:innen in einem palliativen Setting sind am Lebensende sehr vulnerabel und oft kognitiv eingeschränkt. Dies kann die Einwilligung und Aufklärung für Teilnahme an Studien erschweren. Auch ethische Aspekte kommen hier zum Tragen. Oftmals stellt sich die Frage, ob man Menschen in der letzten Phase ihres Lebens noch die Teilnahme an kli-

nischen Studien zumuten kann und soll. Diese Fragestellung hat besonders auch in der onkologisch-klinischen Forschung einen großen Stellenwert. Hier hat es sich in den letzten Jahrzehnten bestätigt, dass die Teilnahme an randomisierten Studien selbst für schwerstkranken Patient:innen noch einen Benefit erzielen kann. Auch bei diesen Untersuchungen befinden sich viele Patient:innen in der letzten Lebensphase. Im Vergleich hierzu scheint die Durchführung von Studien, die sich mit Forschungsfragen von Problemen von Patient:innen in der letzten Lebensphase befassen, durchwegs gerechtfertigt.

Leider zeigt die Industrie häufig nur ein geringes Interesse, sich für palliativmedizinische Forschungsprojekte finanziell zu engagieren. Daher sollte auf dem Gebiet der Palliativmedizin die akademische Forschung attraktivere Möglichkeiten und Finanzierungsmodelle für Projekte und Studien anbieten.

Gerade auf dem Gebiet der Symptomlinderung ist es wichtig, herauszufinden, welche Interventionen für Patient:innen mit palliativen Erkrankungen wichtig sind. Dazu zählen nicht nur Symptome wie Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen oder Atemnot, sondern auch soziale Nöte, psychische Probleme und spirituelle Aspekte.

## Forschung in der Palliativmedizin in Österreich

Im Jahr 2018 wurde die Arbeitsgruppe (AG) „Forschung von der österreichischen Palliativgesellschaft“ gegründet. Zur Vorsitzenden wurde Priv.-Doz. OÄ Dr. Gudrun Kreye, zur Stellvertretenden Vorsitzenden Univ.-Prof. Priv.-Doz. DDr. Eva Katharina Masel, MSc, gewählt.

Das Ziel der AG Forschung ist es, den wissenschaftlichen Background zu stärken und diesen bei Kongressen der Österreichischen Palliativgesellschaft und anderer Fachgesellschaften in Form von Vorträgen und Workshops zu etablieren. Weiters werden Kontakte zu internationalen onkologischen und Palliativgesellschaften wie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Europäischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO), der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) etc. geknüpft bzw. intensiviert.

Für 2022 ist die Errichtung einer Forschungsplattform geplant, auf der aktuell laufende Studien in Österreich präsentiert werden. Dadurch soll unter anderem ermöglicht werden, dass sich Forschungsinteressierte in Österreich mit anderen Studienzentralen oder Teams vernetzen können.

Ein Problem, das sich bei der Forschung in der Palliativmedizin stellt, ist oftmals die Rekrutierung einer ausreichenden Zahl an Studienteilnehmer:innen. Multizentrische Studien könnten Rekrutierungen erleichtern, sind aber deutlich ressourcen- und kostenintensiver.

**Studie zur Qualitätsmessung:** Aktuell wird eine nationale multizentrische Studie unter der Leitung von Mag. (FH) Dr. Claudia Fischer, MSc MSc, durchgeführt. Im Rahmen dieser Studie wird die Qualitätsmessung in der Palliativmedizin aus Patient:innensicht mittels Patient-reported Outcome Measures (PROMs) in Österreich erhoben, wobei 17 Zentren an dieser Studie beteiligt sind. Durch die wachsende patient:innenzentrierte Gesundheitsversorgung gewinnt – neben der Erhebung von traditionellen Ergebnisindikatoren (z. B. Komplikationsraten, Wiederaufnahmeraten) – die Patient:innenperspektive stetig an Bedeutung. Patient-reported Outcome (PRO) wird als Sammelbegriff für verschiedene Konzepte zur Erhebung subjektiv empfundener Gesundheitszustände und relevanter Aspekte in der Gesundheitsversorgung verwendet.<sup>4</sup> PROs sind dadurch charakterisiert, dass die

Einschätzung durch den Patienten/die Patientin selbst erfolgt. PROMs sind die Instrumente, die für die Erhebung von PROs herangezogen werden. Zu den erhobenen Variablen zählen Symptome, physische, emotionale und andere Funktionen und Lebensqualität. Wie wichtig diese subjektiven Erhebungen sind, zeigt sich dadurch, dass in mehreren Ländern bereits PROMs zu verschiedenen Graden in das

Gesundheitssystem integriert wurden, wie z. B.: Gesundheitssystemebene (Qualitätserhebung), Gesundheitsdienstleister (*Benchmarking*, Qualitätsverbesserung), klinischer Alltag (Monitoring von Veränderung).<sup>5</sup> Im Rahmen des PallPROM-Projektes soll Klarheit hinsichtlich der erwähnten offenen Fragen erzielt werden. Die PallPROMs-Studie ist eine Kollaboration der Abteilung für Gesundheitsökonomie und dem

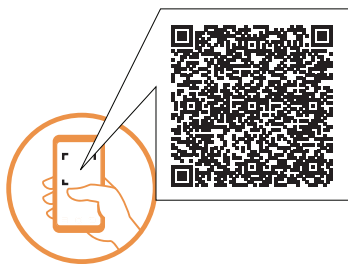


## Internationale Fortbildungsmöglichkeit für Forschungsinteressierte

Von 16. bis 18. 11. 2022 findet in Aarhus, Dänemark, das 12. Internationale Seminar des „European Palliative Care Research Centre“ statt. Ein Präseminar am 16. 11. 2022 ist explizit für junge Forscher:innen und PhDs anberaumt, die sich der palliativmedizinischen Forschung widmen. Die „European Palliative Care Research Group“ unter der Leitung von Prof. Dr. Stein Kaasa, PhD, Oslo University Hospital, Norwegen, beschäftigt sich seit Jahren gezielt damit, palliativmedizinische Forschung in Europa zu verbessern und zu stärken.

Nähere Informationen zur Veranstaltung finden sich auf:

<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-kreftebehandling/12th-international-seminar-of-the-european-palliative-care-research-centre>



Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien, der Österreichischen Palliativgesellschaft und dem Dachverband Hospiz. Finanziert ist das PallPROM-Projekt vom österreichischen Wissenschaftsfonds (FWF). Im Rahmen einer Fragebogenstudie werden drei Fragebögen (EQ-5D-5L, IPOS, ICECAP-SCM) zur Erfassung der Lebensqualität wiederholt von circa 1.500 Patient:innen, die auf insgesamt 17 Palliativstationen in ganz Österreich aufgenommen sind, für ein Jahr lang erhoben. Mit den erhobenen Daten werden etliche methodologische Analysen durchgeführt, um den Wissensstand hinsichtlich nichtklinischer Messinstrumente für den Palliativbereich zu erweitern. Es soll zum Beispiel die Machbarkeit der Fragebogenerhebung im klinischen Alltag im Palliativbereich erhoben werden. Konkret entspricht das einem Test, um den Anteil an Patient:innen, welchen es möglich ist, die Fragebögen auszufüllen, festzustellen und zu evaluieren, ob es diesbezüglich Unterschiede zwischen den jeweiligen Fragebögen oder Patient:innengruppen gibt. Weiters soll überprüft werden, ob die quantitativen Ergebnisse der Fragebogenerhebung insofern interpretierbar für medizinische Leistungserbringer sind, dass auf Basis der gewonnenen Information konkrete Verbesserungsmaßnahmen durchgeführt werden können (dies wird in der Literatur auch *Actionability* genannt). In einem weiteren Schritt sollen die Ergebnisse des generischen Fragebogens zur Erhebung von Lebensqualität (EQ-5D-5L) mit jenen der palliativspezifischen Fragebögen (IPOS, ICECAPSCM) verglichen werden, ebenso auch die palliativspezifischen Fragebögen untereinander, um deren Korrelation (psychometrische Validität) zu messen. Schlussendlich soll analysiert werden, ob die Ergebnisse des IPOS-Fragebogens von den Ergebnissen des ICECAPSCM-Fragebogens validiert werden können (wird auch *Mapping* genannt) und somit auch für (ökonomische) Evaluation verwendet werden können.

### Internationale Forschungsmöglichkeiten

**ESMO-designierte Zentren:** Die Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie bietet seit 2004 ein Programm an, welches onkologischen Zentren, die Palliativmedizin integrieren, ermöglicht, sich für das Prädikat „ESMO Designated Center of Integrated Oncology and Palliative Care“ zu bewerben.<sup>6</sup> Zentren, die dieses Prädikat tragen dürfen, müssen insgesamt 13 Kriterien erfüllen, die gewährleisten, dass palliative Betreuung routine-

mäßig in die Behandlung onkologischer Patient:innen integriert ist. Zudem muss an solchen Zentren Ausbildung in palliativen Themen sowie Forschung auf diesem Gebiet gewährleistet und nachgewiesen sein.

Auch in Österreich gibt es mittlerweile fünf Zentren, die diese Auszeichnung erhalten haben (LKH-Universitätsklinikum Graz, Medizinische Universität Wien, Universitätsklinikum Krems, Kepler Universitätsklinikum Linz, Klinikum Klagenfurt am Wörthersee).

Ohne adäquate Publikationstätigkeit kann das Prädikat „ESMO Designated Center“ nicht verliehen werden. Auch für die Verlängerung des Dekrets ist eine durchgehende Forschungstätigkeit der am Zentrum arbeitenden Palliativmediziner:innen erforderlich. Durch dieses Programm werden Zentren motiviert, sich der palliativmedizinischen Forschung rege zu widmen.

Eine rezente Umfrage unter allen ESMO-Zentren (235) weltweit ergab, dass sich die Zentren in Hinblick auf Forschung eine internationale Vernetzung wünschen und auch bereit sind, an Multicenter-Studien teilzunehmen. Es ist geplant, zukünftig Kooperationen zu schaffen und wissenschaftliche Vernetzung innerhalb der ESMO-Zentren zu ermöglichen.<sup>7</sup>

### Resümee

Forschung in der Palliativmedizin ist, wie in allen medizinischen Bereichen, absolut erforderlich. Das Ziel der Palliativversorgung, Symptome zu lindern und die subjektiv empfundene Lebensqualität von Patient:innen zu erhalten beziehungsweise zu verbessern, bedarf vielfältiger forschungsbasierter Erkenntnisse. Durch Vernetzungsmöglichkeiten für interprofessionelle Forscher:innen und der Etablierung von Forschungsplattformen können auch in Österreich Anreize zur Erstellung gemeinsamer großer Studien auf dem Gebiet der Palliativmedizin entstehen.

**Referenzen:** (1) Kaasa S et al., *Lancet Oncol* 2018; 19(11):e588–e653 (2) Hjermstad M J et al., *Trials* 2020; 21(1):303 (3) Zimmermann C et al., *Lancet* 2014; 383(9930):1721–30 (4) Brettschneider CD, Lüthmann D und Raspe H, *GMS Health Technol Assess* 2011; 7:Doc01 (5) Nelson EC et al., *BMJ* 2015; 350:g7818 (6) Cherny N et al., *Ann Oncol* 2010; 21(2):362–69 (7) <https://www.esmo.org/Patients/Designated-Centres-Working-Group>