



- ▶ **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 Patientenversorgung 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.** Seit Herbst 2022 wird über die Homepage der Österreichischen Palliativgesellschaft eine Plattform angeboten, wo aktuelle Forschungsprojekte hochgeladen werden können, um vernetzend arbeiten zu können (<https://www.palliativ.at/services/forschungsdatenbank/>).

Jenseits vom Labor

Palliativmedizinische Forschung in Österreich

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 einerseits 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.

Eine Vielzahl an Publikationen hat sich mit der Notwendigkeit einer systematischen Integration der onkologischen Versorgung und der Palliativversorgung, die sich auf den oder die Patient:in mit Krebs konzentriert, befasst. 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.

Dies unterstreicht die Wichtigkeit palliativmedizinischer Forschung gerade auf dem Gebiet der Onkologie.

Gerade Palliativpatient:innen sind am Lebensende sehr vulnerabel und oft kognitiv eingeschränkt. Dies kann die Einwilligung und Aufklärung zur 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 klinischen Studien zumuten kann und soll. Diese Fragestellung hat besonders auch in der onkologisch-klinischen Forschung einen großen Stellenwert. Hier hat sich in den letzten Jahrzehnten bestätigt, dass die Teilnahme an randomisierten Studien zur Austestung neuer Therapieformen auch 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 Stu-

dien, 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 Symptomkontrolle ist es wichtig, herauszufinden, welche Interventionen für Palliativpatient:innen 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 Forschung in der österreichischen Palliativgesellschaft gegründet. Zur Vorsit-



Priv.-Doz.ⁱⁿ OÄ Dr.ⁱⁿ Gudrun Kreye¹



Univ.-Prof.ⁱⁿ Priv.-Doz.ⁱⁿ DDr.ⁱⁿ Eva Katharina Masel, MSc²



Mag.^a Dr.ⁱⁿ Claudia Fischer, MMSc³

¹ Abteilung für Palliativmedizin, Klinische Abteilung für Innere Medizin 2, Universitätsklinikum Krems, Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften

² Abteilung für Palliativmedizin, Klinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien

³ Abteilung für Gesundheitsökonomie, Zentrum für Public Health, Medizinische Universität Wien

zenden wurde Gudrun Kreye, zur stellvertretenden Vorsitzenden Eva Katharina Masel gewählt. Das Ziel der AG Forschung ist, den wissenschaftlichen Background zu stärken und diesen bei allen Kongressen der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG) in Form von Vorträgen und Workshops zu etablieren. Weiters werden Kontakte zu internationalen onkologischen und Palliativgesellschaften wie etwa zur Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), zur European Society for Medical Oncology (ESMO) oder zur European Association for Palliative Care (EAPC) geknüpft bzw. intensiviert. Im Herbst 2022 wurde eine Forschungsdatenbank etabliert, wo aktuell laufende Studien in Österreich präsentiert werden. Dadurch soll u. a. ermöglicht werden, dass sich Forschungsinteressierte in Österreich mit anderen Studienzentralen oder Teams vernetzen können. Diese Forschungsdatenbank befindet sich auf der Homepage der Österreichischen Palliativgesellschaft unter folgendem Link: <https://www.palliativ.at/services/forschungsdatenbank/>. Beiträge zu laufenden Studien sind herzlich willkommen!

Multizentrische Studie PallIPROM

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. Aktuell wird eine nationale multizentrische Studie unter der Leitung von Dr.ⁱⁿ Claudia Fischer durchgeführt. Im Rahmen dieser Studie wird die Qualitätsmessung in der Palliativmedizin aus Patientensicht mittels Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in Österreich erhoben.

17 Zentren sind an dieser Studie beteiligt. Durch die wachsende patientenzentrierte Gesundheitsversorgung gewinnt neben der Erhebung von traditionellen

Ergebnisindikatoren (z. B. Komplikationsraten, Wiederaufnahmeraten) die Patientenperspektive 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. PROs sind dadurch charakterisiert, dass die Einschätzung durch den Patient:innen selbst erfolgt. Patient-Reported Outcome Measures (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 (Qualitätsverbesserung, Benchmarking), klinischer Alltag (Monitoring von Veränderung). Im Rahmen des PallIPROM-Projektes soll Klarheit hinsichtlich der erwähnten offenen Fragen erzielt werden. Die PallIPROM-Studie ist eine Kollaboration der Abteilung für Gesundheitsökonomie, Zentrum für Public Health, Medizinische Universität Wien, der Österreichischen Palliativgesellschaft und dem Dachverband Hospiz. Finanziert ist das PallIPROM-Projekt vom österreichischen Wissenschaftsfonds (FWF). Im Rahmen dieser Fragebogenstudie werden drei Fragebögen (EQ-5D-5L, IPOS, ICECAP-SCM) zur Erfassung der Lebensqualität wiederholt von ca. 1.500 Patient:innen, die auf insgesamt 17 Palliativstationen in ganz Österreich aufgenommen sind, für ein Jahr lang erhoben. Mit den erhobenen Daten soll es möglich sein, etliche methodologische Analysen durchzuführen und somit den Wissensstand hinsichtlich nicht-klinischer Messinstrumente für den Palliativbereich zu erweitern. Es soll z. B. die Machbarkeit der Frage-

bogenerhebung im klinischen Alltag im Palliativbereich erhoben werden. Konkret entspricht das einem Test, um den Anteil von Patient:innen, welchen es möglich ist, die Fragebögen auszufüllen, festzustellen und zu evaluieren, ob es diesbezüglich Unterschiede zwischen den Fragebögen oder Patientengruppen gibt. Weiters soll überprüft werden, ob die quantitativen Ergebnisse der Fragebogenerhebung für medizinische Leistungserbringer insofern interpretierbar sind, sodass 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, ICECAP-SCM) verglichen werden sowie 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 ICECAP-SCM-Fragebogens validiert werden können (wird auch *mapping* genannt) und somit auch für (ökonomische) Evaluation verwendet werden kann.

Internationale Forschungsmöglichkeiten

ESMO-designierte Zentren für frühe Integration von Onkologie und Palliativmedizin

Die Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (European Society for Medical Oncology, ESMO) bietet seit 2004 ein Programm an, welches es onkologischen Zentren, die Palliativmedizin integrieren, ermöglicht, sich für das Prädikat „ESMO Designated Center of Integrated Oncology and Palliative care“ zu bewerben. Zentren, die dieses Prädikat tragen dürfen, müssen insgesamt 13 Kriterien erfüllen, die gewährleisten, ►

dass palliative Betreuung routinemäßig in die Behandlung onkologischer Patient:innen etabliert ist. Zudem muss an solchen Zentrum 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 rege der palliativmedizinischen Forschung 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.

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 bzw. zu verbessern, bedarf vielfältiger forschungsbasierter Erkenntnisse. Durch Vernetzungsmöglichkeiten für interprofessionelle Forscher:innen und Etablierung von

Forschungsplattformen könnten auch in Österreich Anreize zur Erstellung gemeinsamer großen Studien auf dem Gebiet der Palliativmedizin entstehen. ■

- Kaasa S et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* 2018; 19 (11): e588-e653
- Hjermstad MJ et al. PALLiON – PALLiative care Integrated in ONcology: study protocol for a Norwegian national cluster-randomized control trial with a complex intervention of early integration of palliative care. *Trials* 2020; 21 (1): 1-17
- Zimmermann C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014; 383 (9930): 1721-30
- Brettschneider C, Lühmann D, Raspe H. Informative value of patient reported outcomes (PRO) in health technology assessment (HTA). *GMS health technology assessment* 2011; 7
- Nelson EC et al. Patient reported outcome measures in practice. *BMJ* 2015; 350: g7818
- Chery N et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the integration of oncology and Palliative Care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program. *Ann Oncol* 2010; 21 (2): 362-9
- <https://www.esmo.org/Patients/Designated-Centres-Working-Group>