



- ▶ Zunehmend wird der subjektiv empfundene Gesundheitszustand aus Patientensperspektive mittels **Patient-reported Outcome Measures (PROMs)** in der Gesundheitsversorgung erhoben und für diverse Zwecke verwendet.
- ▶ Gegenwärtig herrscht kein Konsens hinsichtlich eines **optimalen PROM-Sets** für den **Palliativ- und End-of-Life-Bereich**.
- ▶ Die **PallPROMs-Studie** soll zur Beantwortung offener methodologischer Fragen zur Verwendung von PROMs im Palliativ- und *End-of-Life*-Bereich beitragen.



Die PallPROMs-Studie

Qualitätsmessung in der Palliativmedizin mittels Patient-reported Outcome Measures

Patientenperspektive im Gesundheitssystem

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.¹ PROs sind dadurch charakterisiert, dass die Einschätzung durch den Patienten 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; z. B. auf Gesundheitssystemebene (Qualitätserhebung), für Gesundheitsdienstleister (*Benchmarking*, Qualitätsverbesserung) und im klinischen Alltag (Monitoring von Veränderung).²

PROMs im Palliativ- und End-of-Life-Bereich

Auch wenn sich die oben genannten Beispiele meist auf den kurativen Bereich beziehen, ist die Relevanz von PROMs ebenso für den Palliativ- und *End-of-Life*-Bereich gegeben.³ Zum einen wird die palliative Patientengruppe stetig größer; diese Entwicklung kann auch in Öster-

reich beobachtet werden.⁴ Die palliative Patientenpopulation ist divers, dies bringt die Notwendigkeit mit sich, die Qualität und Effektivität der Versorgungsleistung zu untersuchen. Neben der multinationalen Patientenpopulation ist auch die Versorgungsstruktur selbst von Fragmentierung charakterisiert. Trotzdem wurde in Österreich die Palliativversorgung hinsichtlich dieser Aspekte noch nicht evaluiert. Somit ist die Auswirkung auf Patienten, deren Angehörige sowie die Nachhaltigkeit diverser Leistungen zurzeit unklar. Zum anderen ist der Palliativbereich durch den stetig steigenden Bedarf und damit verbundene Kosten gefordert, mit dem kurativen Bereich in der Ressourcenverteilung zu konkurrieren und dafür den Nutzen von Behandlungen anhand signifikanter Ergebnisse in (ökonomischen) Evaluationen quantitativ zu belegen.⁵

Herausforderung von Evaluationen mittels PROMs

Obwohl PROMs im kurativen Bereich erfolgreich zum Einsatz kommen, gilt es im Palliativ-

und *End-of-Life*-Bereich noch multiple Hürden zu überwinden. Evaluationen in diesem Bereich sind grundsätzlich herausfordernd, dies inkludiert z. B. Probleme bei der Patientenidentifikation⁶, Datenerhebung⁷ sowie ethische Aspekte^{8, 9}. Darüber hinaus gilt es folgende Fragen zu klären:

Welcher PROM-Typ soll im Palliativbereich zum Einsatz kommen? Grundsätzlich können PROMs in zwei Typen unterschieden werden: generische PROMs, die Gesundheitsaspekte, welche für die meisten Patienten relevant sind, messen. Ein Beispiel dafür ist der EQ-5D-5L (EuroQuol, 5 Dimensionen, 5 Level)-Fragebogen.¹⁰ Generische PROMs haben den deutlichen Vorteil, einen direkten Vergleich der Ergebnisse unabhängig vom Krankheitsbild zu ermöglichen. Krankheits-/populationsspezifische PROMs beziehen sich hingegen auf einen bestimmten Sektors oder ein Patientensegment. Als Beispiele für den Palliativ- und *End-of-Life*-Bereich wären an dieser Stelle IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale) oder auch ICECAP-SCM (ICECAP – ▶

Tab.: Übersicht verfügbarer PROMs und methodologische Überlegungen

Methodologische Faktoren	verfügbare PROMs-Fragebögen		
	EQ-5D-5L	IPOS	ICECAP-SCM
In Deutsch verfügbar	+	+	+
Krankheitsspezifisch	-	+	+
Klinisch erprobt	+	+	-
Einsetzbar für (ökon.) Evaluationen	+	-	+
Psychometrische Validierung	+	-	-

Supportive Care Measure) zu nennen.^{11, 12} Die Frage hinsichtlich generischer oder krankheits-spezifischer PROMs ist für den Palliativ- und *End-of-Life*-Bereich von großer Relevanz, da die Qualitätsdimensionen, welche im kurativen Bereich Lebensqualität ausmachen, im Palliativbereich weniger Bedeutung haben und darüber hinaus palliativrelevante Qualitätsdimensionen nicht beinhalten.¹³ Schlussfolgernd kann die Entscheidung für ein PROM-Set möglicherweise maßgeblich das zu erhebende Phänomen verzerren. Zurzeit zeichnet sich jedoch kein Konsens hinsichtlich des zu verwendenden PROM-Typs in der Literatur ab.¹⁴

Welche PROMs erfüllen die verschiedenen Verwendungszwecke im Palliativbereich?

Die Verwendungsmöglichkeiten von PROMs sind breit gefächert. Ein Beispiel wäre der Einsatz für sogenannte Kosten-Nutzen-Analysen der zu vergleichenden Interventionen für Mittelvergabe, Ressourcenverteilung und Rückvergütung von Maßnahmen. Es hat sich jedoch gezeigt, dass deren Durchführung bei komplexen Interventionen sowie bei Interventionen im Palliativbereich äußerst kompliziert ist.¹⁴ Um derartige Evaluationen durchführen zu können, bedarf es robuster Messinstrumente, welche solide Ergebnisse liefern. Zurzeit ist jedoch unklar, welches Messinstrument sich zur Erhebung der Lebensqualität aus der Sicht von Palliativpatienten sowie für die multiplen Verwendungszwecke wie Qualitätssicherung, Evaluation und Planung von Leistungen im Palliativbereich eignet.

Das PallPROMs-Projekt

Klarheit hinsichtlich der erwähnten offenen Fragen soll das PallPROMs-Projekt, eine vom österreichischen Wissenschaftsfonds (FWF) finanzierte nationale, multizentrische prospektive Fragebogenstudie, bringen. Die PallPROMs-Studie ist eine Kollaboration der Abteilung für Gesundheitsökonomie, des Zentrums für Public Health, der Medizinischen Universität Wien, der Österreichischen Palliativgesellschaft und des Dachverbands Hospiz. Im Zuge der Studie werden drei Fragebögen (EQ-5D-5L, IPOS, ICECAP-SCM) zur Erfassung der Lebensqualität wiederholt von circa 1.500 Pa-

Das PallPROMs-Projekt

PROJEKTKOORDINATIONSTEAM:

Projektleiterin: Mag. (FH) Dr. Claudia Fischer, MSc, MSc, Abteilung für Gesundheitsökonomie, Zentrum für Public Health, Medizinische Universität Wien, Claudia.Fischer@meduniwien.ac.at

Co-Projektleiterin: Univ.-Prof. Dr. Judit Simon, BA, BSc, MSc, DPHil, FFPH

Lokale klinische Studienkoordinatoren – Core Group (in alphabetischer Reihenfolge):
Priv.-Doz. Dr. Gudrun Kreye, Univ.-Prof. Dr. Rudolf Likar, MSc, Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Eva Katharina Masel, MSc, Univ.-Prof. Dr. Herbert Watzke

Advisory Group: Prof. Dr. Claudia Bausewein, MSc, Mag. Leena Pelttari, MSc

Lokale klinische Studienkoordinatoren (in alphabetischer Reihenfolge):
OA Dr. David Fuchs, OÄ Dr. Christina Grebe, MSc (Palliative Care), Prof. Dr. Wolfgang Hilbe/
OÄ Dr. Karin Brenner, OA Dr. Gerhard Hochreiner, Prim. Priv.-Doz. Dr. Günter Höfle/OA Dr. Otto Gehmacher,
OÄ Dr. Daniela Jahn-Kuch, Priv.-Doz. Dr. Gudrun Kreye, DDr. Alexander Lang, Univ.-Prof. Dr. Rudolf Likar, MSc,
Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Eva Katharina Masel, MSc, Univ.-Prof. Dr. Herbert Watzke, Dr. Veronika Mosich,
Dr. Aurelia Mikovsky, OÄ Dr. Andrea Passini, MSc, OA Dr. Bernhard Reiter, OA Dr. Christian Roden,
Dr. Gerold Muhri, Prim. Univ.-Prof. Dr. Andreas Valentin, Prim. Priv.-Doz. Dr. August Zabernigg

Bei Fragen zur PallPROMs-Studie wenden Sie sich gerne an die Projektleiterin
Mag. (FH) Dr. Claudia Fischer, MSc, MSc (Kontakt details siehe oben).

tienten, die auf insgesamt 17 Palliativstationen in ganz Österreich aufgenommen sind, für ein Jahr lang erhoben. Mit den erhobenen Daten wird es möglich sein, etliche methodologische Analysen durchzuführen und somit den Wissensstand hinsichtlich nichtklinischer Messinstrumente für den Palliativbereich zu erweitern. Es soll zum Beispiel die Machbarkeit der Fragebogenerhebung im klinischen Alltag im Palliativbereich untersucht werden: Der Anteil von Patienten, denen es möglich ist, die Fragebögen auszufüllen, soll festgestellt werden, ebenso, ob es diesbezüglich Unterschiede zwischen den Fragebögen oder Patientengruppen gibt. Weiters soll überprüft werden, ob die quantitativen Ergebnisse der Fragebogenerhebung insofern interpretierbar für medizinische Leistungserbringer sind, als 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, 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 mit den Ergebnissen des ICECAP-SCM-Fragebogens einhergehen (wird auch „mapping“ genannt)

und somit auch für (ökonomische) Evaluation verwendet werden können.

Resümee

Die Outcome-Erhebung aus Patientensicht ist im Palliativ- und *End-of-Life*-Bereich essenziell. Zugleich ist sie herausfordernd und steckt noch in den Kinderschuhen. Die PallPROMs-Studie soll einen wichtigen Beitrag für die Verwendung von palliativspezifischen Fragebögen in Österreich (sowie international) leisten, um patientenzentrierte Medizin im Palliativbereich zu unterstützen sowie valide und zuverlässig messbar zu machen. ■

Acknowledgements: Das Projektkoordinationsteam bedankt sich für den Einsatz aller lokalen Studienkoordinatoren an den teilnehmenden Zentren, bei deren Teams und den Patienten, die zu dieser Studie beitragen, ohne deren Teilnahme diese Studie nicht umsetzbar wäre.

- 1 Brettschneider C et al., *GMS Health Technol Assess* 2011; 7:Doc01. DOI: 10.3205/hta000092
- 2 Nelson EC et al., *BMJ* 2015; 350:g7818
- 3 Bausewein C et al., *Palliat Med* 2016; 30(1):6–22
- 4 Pelttari L et al., *Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2017. Datenbericht der spezialisierten Hospiz- und Palliativ Einrichtungen für Erwachsene*. Wien: Hospiz Österreich. 2016
- 5 Pennington M et al., *Health Econ* 2015; 24(3):280–93
- 6 Laverne MR et al., *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(4):779–87
- 7 Coast J., *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2014; 14(4):473–82
- 8 Grande GE et al., *Palliat Med* 2000; 14(1):69–74
- 9 Engelberg RA, *Curr Opin Crit Care* 2006; 12(5):381–7
- 10 Devlin NJ et al., *Appl Health Econ Health Policy* 2017; 15(2):127–37
- 11 Murtagh FE et al., *Palliat Med* 2019; 33(8):1045–57
- 12 Bailey C et al., *Palliat Med* 2016; 30(7):642–52
- 13 Wichmann AB et al., *Palliat Med* 2017; 31(4):306–22
- 14 Fischer C et al., *BMJ Open* 2020; 10(5):e035760