HOSPIZENQUETE 2026

Wissenschaft und Palliative Care – ein Paradoxon?

Forschung, die am Lebensende wirklich zählt.

Evidenz · Menschlichkeit · Versorgungsforschung

OÄ PD Dr. Gudrun Kreye, MBA
Präsidentin der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG)

DIE AUSGANGSFRAGE

Kann Wissenschaft erfassen, was am Lebensende zählt?

Wir messen Schmerz. Wir messen Lebensqualität. Wir messen Überleben.

Aber messen wir damit schon das Wesentliche?

Das Paradoxon beginnt dort, wo das Messbare und das Bedeutungsvolle nicht deckungsgleich sind.

Evidenz ist kein Gegenstück zur Fürsorge – sie macht Fürsorge überprüfbar.

ZWEI SPRACHEN

Wissenschaft und Palliative Care fragen unterschiedlich

Wissenschaft fragt

Was wirkt?
Wie groß ist der Effekt?
Ist er reproduzierbar?

Palliative Care fragt

Was braucht dieser Mensch jetzt?
Was ist ihm wichtig?
Was bedeutet „gut“ für ihn?

Evidenz ist kein Gegenstück zur Fürsorge – sie macht Fürsorge überprüfbar.

WARUM FORSCHUNG?

Gut gemeint ist nicht automatisch gut

Palliative Care lebt von Erfahrung.

Aber Erfahrung kann irren.

Forschung hilft uns zu erkennen, was wirklich lindert, wann Nutzen in Belastung kippt und welche Stimmen wir überhören.

Evidenz ist kein Gegenstück zur Fürsorge – sie macht Fürsorge überprüfbar.

DAS FORSCHUNGSPROBLEM

Ausgerechnet hier ist gute Forschung besonders schwer

Heterogenität

Diagnosen, Verläufe, Bedürfnisse und Ziele sind sehr verschieden.

Zeit

Krankheitsverläufe ändern sich rasch; Follow-up und Rekrutierung brechen ab.

Endpunkte

Lebensqualität, Würde und Belastung sind zentral – aber komplex zu messen.

60 % monozentrisch · nur 16 % der abgeschlossenen Studien publiziert

Vinches M et al. BMJ Support Palliat Care. 2020;10:249–258.

ETHIK

Schützen wir vulnerable Menschen – oder schließen wir sie aus?

> **Wenn wir schwerkranke Menschen aus Forschung ausschließen, schützen wir sie vielleicht vor Forschung – aber nicht vor schlechter Evidenz.**

Überprotektion kann selbst zu einer Form des Ausschlusses werden.

Lee S, Kristjanson L. Int J Palliat Nurs. 2003;9(1).

WER BESTIMMT DIE FRAGEN?

Forschung über Menschen – oder Forschung mit Menschen?

Patient:innen direkt beteiligen	**Angehörige** direkt beteiligen	**Pflege** Perspektive einbringen
Ärzt:innen Perspektive einbringen	**Ehrenamt** Perspektive einbringen	**Forschung** Perspektive einbringen

Internationale Priorisierungsstudien: Patient:innenperspektive deutlich seltener direkt beteiligt.

Hasson F et al. BMC Palliat Care. 2020;19:16.

WAS ZÄHLT ALS ERFOLG?

Überleben ist nicht der einzige Endpunkt

Zeit Wie lange lebt ein Mensch?	**Erleben** Wie lebt ein Mensch?	**Ziel** Lebt er so, wie es für ihn stimmig ist?

In der Palliative Care kann ein „weicher“ Endpunkt die härteste klinische Realität beschreiben.

EIN MEILENSTEIN

Als Palliative Care plötzlich auch Überleben veränderte

Frühe Palliative Care bei metastasiertem NSCLC

11,6 Monate

medianes Überleben

8,9 Monate

Standardversorgung

Mehr als Überleben

bessere Lebensqualität
weniger depressive Symptome
weniger aggressive Therapie am Lebensende

Temel JS et al. N Engl J Med. 2010;363:733–742.

WISSENSCHAFT KORRIGIERT UNS

Tradition ist noch keine Evidenz

Opioide bei Atemnot und fortgeschrittener Herzinsuffizienz

8 RCTs

systematische Evidenz

271

Patient:innen

kein signifikanter

Vorteil für Atemnot

Konsequenz

Mehr Nebenwirkungen → sorgfältige Nutzen-Risiko-Abwägung.

Trotzdem Versuch mit Morphin!

Ggf. Furosemid

Gaertner J, Fusi-Schmidhauser T et al. Heart. 2023.

DIE FALLE DER ZAHLEN

Daten können richtig sein – und trotzdem die falsche Geschichte erzählen

Palliative Care → kürzeres Überleben?

Oder werden Menschen gerade dann überwiesen, wenn die Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist?

Confounding by indication · reverse causation

Eine Statistik beantwortet nur die Frage, die ihr Design überhaupt beantworten kann.

BIG DATA

Viele Daten sind nicht automatisch gute Daten

„Palliative intent“ ≠ spezialisierte Palliative Care

Wenn die Variable nicht valide ist, macht auch eine Million Datensätze die Schlussfolgerung nicht valide.

Die wichtigste Frage vor jeder Analyse: Was bildet diese Variable eigentlich ab?

Cassel JB. J Pain Symptom Manage. “What Does Palliative Care Represent in Research Using Secondary Data?”

EINE BRÜCKE

PROMs: das Subjektive systematisch ernst nehmen

Nicht: „Wie ist Ihr Laborwert?“

Sondern: „Wie geht es Ihnen?“

Patient-Reported Outcome Measures machen Symptome, Funktion, Lebensqualität und Belastung vergleichbar – ohne die Perspektive der Betroffenen zu ersetzen.

Standardisierung kann patientenzentriert sein.

FORSCHUNG AUS ÖSTERREICH · FISCHER / SALY ET AL.

PallPROMS: Was messen wir am Lebensende wirklich?

12

österreichische Krankenhäuser

228

vollständige PROM-Datensätze

90 %

mit Tumorerkrankung

Drei Perspektiven

ICECAP-SCM · EQ-5D-5L · IPOS
Capability, HRQoL und palliative Belastung

Das Ergebnis

ICECAP-SCM korrelierte moderat mit IPOS (r = −0,35) und EQ-5D-5L (r = 0,35) und erfasste breiteres Wohlbefinden.

Das Paradoxon

Hohe Capability-Werte trotz schlechtem Gesundheitszustand; Ceiling-Effekte in 5 von 7 Domänen begrenzen die Sensitivität.

Saly E, Simon J, Brenner K, Engelhardt B, Kreye G, et al. Quality of Life Research. 2025;34:2821–2833.

DIE ANTWORT IST NICHT NUR RCT

Wir brauchen verschiedene Arten von Wissen

Zahlen

Wie häufig? Wie stark?



Geschichten

Wie wird es erlebt?



Beobachtung

Was passiert im Alltag?



Gemeinsam

Was ist für Betroffene relevant?



Quantitativ + qualitativ + Versorgungsdaten + Partizipation = ein vollständigeres Bild.

FORSCHUNG AUS ÖSTERREICH

Antitumortherapie am Lebensende: Was tun wir tatsächlich?

685

verstorbene Patient:innen

20,9 %

Therapie in letzten 30 Tagen

44,5 Tage

Median letzte Therapie → Tod

Signal

Keine PC-Zuweisung war mit häufiger EOL-Therapie assoziiert.

Versorgungsforschung macht sichtbar, wo klinische Realität und gewünschte Versorgung auseinanderliegen.

Le N-S et al. ESMO Open. 2024;9(9):103683.

FORSCHUNG AUS ÖSTERREICH

Wissen am Lebensende: Palliative Sedierung und assistierter Suizid

223

Ärzt:innen

Was zeigte sich?

Palliativ tätige Ärzt:innen hatten häufiger spezifische Ausbildung, orientierten sich bei palliativer Sedierung stärker an Leitlinien und waren über rechtliche Voraussetzungen des assistierten Suizids besser informiert. Insgesamt bestanden relevante Wissenslücken.

Forschung kann Bildungsbedarf sichtbar machen – und damit unmittelbar Versorgung verändern.

Fischer L, Le N-S, Kirchner S, et al. Wien Klin Wochenschr. 2025;137:357–367.

FORSCHUNG AUS ÖSTERREICH

P-CaRES: Bedarf erkennen, bevor er übersehen wird

2.509

gescreent

451

mit identifiziertem PC-Bedarf

132

erhielten Palliative Care

Die Lücke

71,5 % mit lebenslimitierender Erkrankung hatten PC-Bedarf – nur 20,9 % erhielten PC.

Screening ist kein Selbstzweck. Es übersetzt Erkenntnis in die Frage: Wen übersehen wir?

Fidelsberger L et al. J Clin Med. 2025;14:4206.

FORSCHUNG AUS ÖSTERREICH

Wenn Zahlen nicht reichen: Angehörige zu Wort kommen lassen

9

qualitative Interviews

Sieben Themen

Sterben & Abschied · Ein-/Ausschluss in Entscheidungen · Rollen & Verantwortung · bürokratische/rechtliche Barrieren · Stigmatisierung · Unterstützungsbedarf · Zeit nach dem Tod

Qualitative Forschung zeigt nicht nur, was passiert – sondern wie es sich anfühlt und was Strukturen mit Menschen machen.

Vielgrader T-L et al. Health Expectations. 2026;29:e70651.

FORSCHUNGSKULTUR

Wissenschaft ist Teamarbeit – genau wie Palliative Care

Ärzt:innen

Beobachtungen einbringen
Gewissheiten hinterfragen

Pflege

Beobachtungen einbringen
Gewissheiten hinterfragen

Therapie & psychosoziale Berufe

Beobachtungen einbringen
Gewissheiten hinterfragen

Ehrenamt

Beobachtungen einbringen
Gewissheiten hinterfragen

Patient:innen & Angehörige

Beobachtungen einbringen
Gewissheiten hinterfragen

Forschungskultur entsteht dort, wo jede Profession Beobachtungen einbringen darf.

FORSCHUNGSSTRUKTUREN

AG Forschung in Palliative Care der OPG

Seit 11. Dezember 2018

- wissenschaftlichen Background stärken
- Forschung auf OPG-Kongressen sichtbar machen
- internationale Vernetzung
- Forschungsbedarf gemeinsam erheben
- nationale, multizentrische Studien ermöglichen



Aus Fragen werden Projekte

Wissenschaft braucht Strukturen, Netzwerke und Orte, an denen Beobachtungen zu Forschungsfragen und Forschungsfragen zu gemeinsamer Evidenz werden.



FORSCHUNGSSTRUKTUREN

Auch HOSPIZ ÖSTERREICH stärkt Forschung

Wissenschaftsbeirat

Interprofessioneller Austausch über Daten, Forschungsfragen und Rahmenbedingungen von Hospiz, Palliative Care und Lebensende.

Die Chance

GÖG-Daten als Ausgangspunkt · offene Fragen identifizieren · Professionen verbinden · Forschung gemeinsam gestalten.

Forschung nicht nebeneinander, sondern miteinander denken.

AUSBLICK

OPG × HOSPIZ ÖSTERREICH: Forschung gemeinsam denken

Gemeinsame Frage

Welche Forschung verbessert das Leben schwerkranker Menschen und ihrer Angehörigen wirklich?

Gemeinsames Projekt

Interprofessionell, multizentrisch, praxisnah – mit Patient:innen und Angehörigen von Beginn an.

Gemeinsame Wirkung

Daten bündeln, Versorgungslücken sichtbar machen und Erkenntnisse zurück in die Praxis bringen.

Aus zwei Forschungsstrukturen kann eine gemeinsame Forschungsbewegung entstehen.

DIE NÄCHSTEN JAHRE

Welche Forschung brauchen wir?

Näher

an Patient:innen und Angehörigen



Mutiger

auch bei vulnerablen Gruppen



Pragmatischer

in realen Versorgungssettings



Gerechter

Zugang unabhängig von Diagnose und Ort



Nicht mehr Forschung um jeden Preis – sondern bessere Forschung für bessere Begleitung.

DAS PARADOXON LÖST SICH

Evidenz und Empathie sind keine Gegenspieler

”

Evidenz sagt uns, was wir wissen.
Empathie hilft uns zu verstehen, was davon für diesen Menschen zählt.

Palliative Care braucht beides – und die Weisheit, beides zusammenzuführen.



Gerade weil Palliative Care menschlich ist, braucht sie Wissenschaft.

Danke.