

**Zeitschrift:** Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung = revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs = rivista della Società svizzera di medicina e cure palliative

**Herausgeber:** Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Band:** - (2004)

**Heft:** 3: Fatigue

**Artikel:** Anwendung und Erfahrungen mit einer qualitativen Forschungsmethode in Palliative Care : Erfahrungen einer interdisziplinären Forschergruppe = Application de méthodes qualitatives en soins palliatifs : l'expérience d'un groupe de recherche interdisciplin...

**Autor:** Binswanger, Jacqueline / Kesselring, Annemarie / Strasser, Florian

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091943>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 24.04.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring, Dr. Florian Strasser

## Anwendung und Erfahrungen mit einer qualitativen Forschungsmethode in Palliative Care

Erfahrungen einer interdisziplinären Forschergruppe



Jacqueline Binswanger

### Ausgangslage

Bei der Begegnung mit Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung erleben wir sehr häufig, dass sie unter Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust leiden.<sup>1</sup> Über Alltagserfahrungen rund ums Essen dieser Patienten<sup>a</sup> und ihrer Partner ist wenig bekannt,<sup>2,3,4,5</sup> der Gewichtsverlauf oder Energiehaushalt ist besser erforscht. Im Gespräch berichten Betroffene von Belastungen im Zusammenhang mit der Ernährung, die von vertrauten Alltagserfahrungen vor der Erkrankung abweichen.

### Ziel des Forschungsprojektes

Ziel dieses Forschungsprojektes war, mittels Interviews und anschließender qualitativer Analyse der Transkripte Belastungsfaktoren im Bereich der Ernährung von Tumorpatienten mit Gewichtsverlust und ihren Partnern zu identifizieren. Auf Grund der Resultate soll ein Fragebogen zur gezielten Erfassung von Belastungsfaktoren bei Patienten und Partnern erarbeitet werden, welche Hinweise für angepasste professionelle Interventionen geben.

### Die Studie in Schritten

Im Folgenden schildern wir die durchgeführten Forschungsschritte, illustrieren diese mit Beispielen aus der Studie und berichten, was wir gelernt haben. Die Studie wurde von der Ethikkommission bewilligt, alle TeilnehmerInnen gaben eine schriftliche Einwilligung (informed consent).

### A. Vorbereitung und Methodenwahl

Forschungsfrage: Am Beginn einer qualitativen Analyse steht eine klare, aber möglichst offen formulierte Frage. Eine Limitierung auf gewisse thematische Aspekte ist möglich, bedingt jedoch gewisse Einschränkungen bei den Resultaten.

«Welche Belastungen durch Verlust von Appetit und Gewicht erleben Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und deren Angehörige?»

a. Die männliche Form gilt sinngemäss für beide Geschlechter

*Wir lernten: Durch die Einseitigkeit der Frage (Belastungen) hörten wir nur wenig über entlastende Phänomene.*

**Methodenwahl:** Wir strebten eine modifizierte qualitative Inhalts-Analyse nach Mayring (2000)<sup>6,7</sup> an und lehnten uns in der Bearbeitung der Interviews methodologisch an die Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967)<sup>8</sup> an. Dieses Vorgehen geht über eine einfache Sammlung von Belastungsfaktoren, die durch die Teilnehmer erwähnt werden, hinaus, weil die gesammelten Daten fortlaufend vergleichend analysiert und die weitere Datensammlung auf Grund dieser präliminären Resultate durchgeführt wird (s. unten).

*Wir lernten: Ein systematischer Austausch mit Fachleuten aus dem Bereich qualitativer Methoden über die erhaltenen Resultate soll frühzeitig begonnen und regelmässig wiederholt werden.*

**Studienteilnehmer:** Die Auswahlkriterien für die Studienteilnehmer basierten auf theoretischen Annahmen (Gewichtsverlust  $\geq 5\%$  in 6 Monaten, Appetitverlust  $\geq 3/10$  [0=guter Appetit, 10=kompletter Appetitverlust]), Konzepten aus der Literatur und aus dem Berufsalltag (Partnerinnen «mit-verantwortlich» für  $\geq 50\%$  der Mahlzeiten; Teilnehmer emotional und kognitiv fähig, an einem Gruppeninterview mitzumachen).

In den Gruppeninterviews waren bis auf zwei alle Patienten Männer. Die Interviews wurden durch Professionelle aus verschiedenen Disziplinen geführt, welche auch an der Behandlung der Patienten beteiligt waren.

*Wir lernten: Unsere Untersuchungsgruppe war mit zu vielen männlichen Patienten einseitig, und die Anwesenheit behandelnder Personen mag die Teilnehmer in ihren Aussagen gehemmt haben. Deshalb interviewte später eine unabhängige Person (J.B.) noch einzelne Paare mit weiblichen Patientinnen sowie einen Witwer.*

**Datensammlung:** Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen. An den Gruppensitzungen (Fokus-Interviews) nahmen jeweils drei bis vier Paare teil.

*Die Interviews wurden auf Schweizerdeutsch mittels eines teil-strukturierten Leitfadens geführt, ohne den Sprecher zu identifizieren. Auf den Tonbandaufnahmen war es schwer nachvollziehbar, wer sprach und welche Paare zusammen gehören. Auch führte die Strukturvorgabe dazu, dass die Teilnehmer oft nur «zum Punkt» sprachen.*

*Wir lernten: Interviews, in denen über Erfahrungen gesprochen wird, sollten möglichst offen geführt werden, damit die Gesprächspartner einbringen können, was für sie wichtig ist. Für eine spätere Analyse ist es sinnvoll, wenn die Paare leicht identifiziert werden können.*

Verarbeitung der Texte: Für die Auswertung der Interviews werden die Tonbandaufnahmen Wort für Wort («ad verbatim») transkribiert. Wortwahl, Formulierungen oder Pausen sind wichtig, um die Aussagen vertiefter interpretieren zu können.

*Die Sichtung der Transkripte zeigte, dass die Interviews oft nicht Wort für Wort, sondern sinngemäß von Mundart ins Schriftdeutsche übersetzt wurden und dass Textpassagen fehlten, weil sie nicht verstanden worden waren. Alle Transkripte mussten nachkorrigiert werden.*

*Wir lernten: Interviews sollen mit sehr guten Geräten aufgenommen werden. Die Personen, die transkribieren, sind gut zu instruieren und vom Sinn ihrer oft mühsamen Arbeit zu überzeugen.*

Technische Hilfsmittel: Transkripte werden zur Unterstützung der qualitativen Analyse in ein Computer-Programm eingegeben.

*Wir lernten: Das von uns verwendete Programm MAXqda ([www.maxqda.de](http://www.maxqda.de)) ist leicht erlern- und handhabbar.*

## B. Datenanalyse

Analyseschritte: Textpassagen werden kodiert, Kategorien entdeckt, analysiert und auch immer wieder hinterfragt. Kategorien repräsentieren Phänomene, die in den Interviews vorkommen. In Anlehnung an die Grounded Theorie *kodierten* wir die Transkripte zunächst «offen»: Verschiedene Charakteristika bzw. Dimensionen von Kategorien werden anschliessend «axial» kodiert. Die Analyse geschieht mittels Fragen an den Text. Es ist wichtig, sich stets an den Inhalten bzw. am Gesagten zu orientieren.

Beispiele von Textpassagen und zugeordneter Kodierung:

- «...seit ich halbe Portionen esse, gefällt mir die Sache viel besser. gell.....» (= Gelernt: Mahlzeiten-grösse anpassen)
- «...wenn es einmal abwärts geht, ist es unheimlich schwer zu bremsen, dass es wieder aufwärts geht...» (= Unberechenbarkeit; Gewichtsabnahme schwer zu bremsen)

- «... man musste etwas «stürmen» und sagen, jetzt iss einmal, jetzt iss....» (= Partner übt Druck aus; Essen müssen)

Syntheseschritte: Zwischen den verschiedenen Analyseschritten wird immer wieder versucht, die Resultate in Form einer «Geschichte» zu synthetisieren, d.h. versucht, entwickelte Kategorien in ein sinnvolles Ganzes zu fügen. Auch «Hypothesen» werden formuliert, welche durch bereits erhobene Daten erhärtet bzw. verworfen oder zu deren Überprüfung weitere Daten gesammelt werden.

Wir erarbeiteten drei Hauptkategorien mit Subkategorien:

1. Bedingunge, die zu Belastungen führen: nicht essen können mit Veränderung des Appetites und Behinderung der Nahrungsaufnahme, Gewichtsverlust, Herausforderung der Partner;
2. Strategien, wie Betroffene und Partner mit den Belastungen umgehen: Kochen [viel ausprobieren, Innovation], Essgewohnheit [gesund ist nicht gesund], Lernen [professionelle Hilfe ist oft weniger hilfreich als erwartet, Unberechenbarkeit], Druck [Terror der Waage, Gewicht als Symbol der Ernsthaftigkeit der Erkrankung], Akzeptieren müssen [Gewicht verliert an Bedeutung], Ambivalenz [Lebenserhaltung versus Bedürfnissen nachgeben];
3. Für die Kategorie «Auswirkungen auf die Interaktionen der Paare» stellten wir folgende drei Hypothesen auf: Paare «kämpfen auf verlorenem Posten»; Essen bedeutet oft «Stress und Streit»; oder «Wenn essen nicht mehr wichtig ist, wird anderes wichtig».

## C. Qualität der Resultate

Kriterien: GLASER und STRAUSS erwähnen vier generelle Kriterien, die eine überzeugende Grounded Theorie erfüllen muss:

1. Die Theorie bildet den untersuchten Gegenstand reel ab. («Fit»)
2. Die Theorie beinhaltet genügend Variationen, so dass sie in verschiedenen, dem untersuchten Phänomen verwandten Kontexten aussagekräftig ist. («Generality»)
3. Die theoretischen Aussagen sollen auch für die untersuchten Personen und Mitbetroffene verständlich sein (z.B. unsere Ergebnisse für Patienten und Partner, sowie für professionelle Betreuer). («Understanding»)
4. Unter dem Stichwort «Control» wird der Anspruch formuliert, dass eine Grounded Theorie die Basis

für kontrolliertes – professionelles – Handeln im untersuchten Feld bilden soll.

Für unsere Studie erachten wir die Punkte 1,3 und 4 als gegeben. Bezüglich Punkt 2 liessen es die fokussierte Studienfrage und die kurze, für die Auswertung zur Verfügung stehende Zeit nicht zu, im Verlauf der Analyse auftauchende Fragen hinreichend zu bearbeiten (Theoretical sampling, Folgeinterviews). Die Resultate sind auf die Studienfrage bezogen, Hypothesen sind als solche deklariert.

**Methodologische Forderungen:** Die Forschungsfrage ist möglichst offen zu stellen; Datensammlung und Auswertung der qualitativen Methode sind entsprechend zu planen und durchzuführen. Nach Grounded Theory-Ansatz wird die Untersuchungsgruppe über «theoretical sampling»<sup>8</sup> zusammengesetzt, Datensammlung und Analyse verlaufen simultan, und aufgrund von Analyse-Resultaten werden systematisch weitere Daten gesammelt.

**Güte und Brauchbarkeit der Resultate:** Die Resultate werden sowohl von Betroffenen als auch von Professionellen als «die Situation der Betroffenen widerspiegelnd» beurteilt. Die Resultate geben Impulse, wie professionelle Beratung und Begleitung mit mehr Verständnis für die Situation der Betroffenen gestaltet werden kann.

#### D. Abschliessende Gedanken

Zur Studie: Aus dieser Forschungsarbeit ziehen wir zwei Schlüsse:

In der qualitativen Forschung ist methodologische Stringenz für die Qualität der Resultate zentral. «Datentreue», d.h. die Aussagen der Befragten, ist für die Analyse und für die konzeptuelle Verdichtung der Resultate grundlegend.

Trotz gewissen methodologischen Limitationen gewähren unsere Resultate differenzierte Einsichten in die Belastungen von Patienten mit einer fortgeschrit-

tenen Krebserkrankung und ihren Partnern in der Auseinandersetzung mit Ernährungsproblemen. Sie geben auch Hinweise, wie Betroffene situations-spezifischer beraten werden können.

**Zur persönlichen Erfahrung** Als Ärztin mit zwei Jahren Berufserfahrung in der Erwachsenenpsychiatrie und Forschungsinteresse im Bereich der Qualitativen Forschung stieß ich im März 2004 als Doktorandin zu einer bereits bestehenden Forschergruppe<sup>9</sup>. Die Forschungsfrage aus dem Bereich der Palliativmedizin war motivierend.

Im Verlauf dieser Forschungsarbeit erkannte ich, dass sowohl die Inhaltsanalyse wie auch die «Grounded Theorie» komplexe und umfassende Methoden der qualitativen Forschung sind. Als «quantitativ sozialisierte» Ärztin war es eine Bereicherung, qualitative Forschungsmethoden theoretisch zu studieren und praktisch umzusetzen. Meine Erfahrungen in Psychologie und Psychiatrie kamen mir für die Gesprächsführung in den Folgeinterviews zugute, weniger jedoch in der Auswertung der Daten. Bereichernd waren die offenen Debatten während vieler Kodier- und Synthesessionen mit FS und AK, sowie die Diskussionen der Resultate in der interdisziplinären Forschergruppe. Ferner fühlte ich mich durch die professionelle und kritische Begleitung von AK unterstützt.

#### AutorInnen

Jacqueline Binswanger

Onkologie und Palliativmedizin, Sektion Onkologie/  
Hämatologie, Departement Innere Medizin  
Kantonsspital St.Gallen, 9007 St.Gallen

Annemarie Kesselring

Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft  
Bernoullistr. 28, CH 4056 Basel

Dr. Florian Strasser

Onkologie und Palliativmedizin, Sektion Onkologie/  
Hämatologie, Departement Innere Medizin  
Kantonsspital St.Gallen, 9007 St.Gallen

#### Literaturverzeichnis

- 1 Strasser F, Stanga Z, Rousset C, Papalini M, Zürcher T. Palliation von Appetitverlust und Mangelernährung. *Palliative-ch* 2004;1:6-15.
- 2 McClement SE, Degner LF, Harlos MS. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative: a qualitative study. *J Palliat Med* 2003;6:737-48
- 3 Meares CJ. Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncol Nurs Forum* 1997;24(10):1751-7
- 4 Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: A problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliat Med* 2002;16:499-506
- 5 Hughes N, Neal RD. Adults with terminal illness: A literature review of their needs and wishes for food. *J Adv Nurs* 2000;32:1101-7.
- 6 Mayring, Ph. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. In Flick, U., Kardorff, E.v. & Steinke, I. (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (S. 468 - 475). Reinbek: Rohwohlt.
- 7 Mayring, Ph. (2000). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (7. Auflage). Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- 8 Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- 9 Strasser F, Dietrich L, Gisselbrecht D, Studerus E. Development of an assessment instrument for eating-related distress of patients with cancer cachexia and their partners. 3rd EAPC Research Forum Stresa 2004. Abstract 295.

Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring, Florian Strasser

## Application de méthodes qualitatives en soins palliatifs

l'expérience d'un groupe de recherche interdisciplinaire.

### Contexte de l'étude

Il ressort de notre expérience quotidienne que les patients atteints d'un cancer en phase avancée souffrent fréquemment d'inappétence et de perte pondérale. Pourtant, nous ne savons que peu de choses sur le ressenti au jour le jour de ces patients<sup>a</sup> et de leurs proches<sup>1,2,3,4,b</sup> alors que l'évolution du poids ou les aspects métaboliques ont davantage fait l'objet d'investigations. Les entretiens avec les personnes affectées par ces problèmes illustrent les difficultés qu'elles éprouvent lorsque leurs habitudes alimentaires sont bouleversées par la maladie.

### Objectif

L'objectif de cette étude est d'identifier les sources de difficultés pour les patients atteints d'un cancer et présentant une perte pondérale, ainsi que pour leurs proches, au moyen d'entretiens dont le matériel fait ensuite l'objet d'une analyse qualitative. Sur la base de ces résultats, il est prévu d'élaborer un questionnaire permettant d'évaluer de façon pertinente les difficultés en lien avec l'alimentation et d'orienter les interventions des soignants à cet égard.

### Les phases de l'étude

Nous décrivons ci-dessous les différentes phases de l'étude, illustrées par des exemples, et relatons ce que l'étude nous a appris. Elle a été approuvée par la commission d'éthique et tous les participants ont donné leur assentiment par écrit (*informed consent*).

#### A. Préparatifs et choix d'une méthode

Question centrale: Avant de réaliser une étude qualitative, il est nécessaire de formuler une question claire, sous une forme la plus souvent ouverte. Le fait de se limiter volontairement à l'exploration de certains aspects du sujet permet, malgré les limitations inhérentes à cette option, de définir les fondements de l'étude.

«Quelles sont les difficultés ressenties par les patients atteints d'un cancer en phase avancée et les proches

de ces derniers lorsqu'ils sont confrontés à l'inappétence et à la perte de poids?»

*Ce que l'étude nous a appris: Parce que nous avons situé la question dans le domaine des difficultés, nous n'avons que peu entendu parler de ce qui aide les patients dans une telle situation.*

Choix de la méthode: Nous avons appliqué une version de l'analyse qualitative du contenu des entretiens modifiée d'après Mayring (2000)<sup>5</sup>. Dans l'analyse des entretiens, c'est la *grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967)<sup>6</sup> qui nous a servi de base méthodologique. Elle permet de dépasser la simple énumération des facteurs à la source des difficultés mentionnées par les patients ou leurs proches pour réaliser une analyse continue et comparative des résultats, analyse qui à son tour s'adapte au fur et à mesure aux résultats eux-mêmes (voir ci-dessous).

*Ce que l'étude nous a appris: Il est important qu'ait lieu précocement une présentation systématique des résultats à des chercheurs connaissant bien les méthodes qualitatives, mise en commun qui sera ensuite répétée à intervalles réguliers.*

Participants à l'étude: Les critères d'inclusion étaient théoriques et/ou basés sur des données de la littérature et sur notre expérience quotidienne: perte pondérale de plus de 5% du poids corporel en 6 mois, inappétence cotée à  $\geq 3/10$  (0: bon appétit; 10: aucun appétit), proches impliqués dans plus de 50% des repas et capables aux niveaux émotionnel et cognitif de participer à un entretien en groupe.

*Dans les entretiens de groupe, tous les patients sauf deux étaient des hommes. Les entretiens étaient conduits par des professionnels de différentes disciplines, dont certains étaient impliqués dans la prise en charge des patients.*

*Ce que nous avons appris: Notre échantillon comportait une sur-représentation masculine. Par ailleurs, il est possible que la présence de personnes impliquées dans la prise en charge ait empêché certains répondants de s'exprimer librement. C'est pourquoi une personne extérieure (JB) a été chargée dans un second temps, de réaliser des entretiens avec des couples où le patient était une femme, ainsi qu'avec un veuf.*

Collecte des données: Tous les entretiens ont été enregistrés sur bande magnétique. Les entretiens de

a. Nous utilisons le masculin pour les deux genres dans la suite du texte.  
b. Voir les références à la fin de l'article allemand

*Cancer therapies as varied as the patients you treat*

Danke! Merci!



Grazie! Grazcha!



**ANZEMET**<sup>®</sup>  
dolasetron



**AMPTO**<sup>®</sup>  
irinotecan



**RANOCYTE**<sup>®</sup>  
lenograstim - rHuG-CSF



**TAXOTERE**<sup>®</sup>  
docetaxel

groupe (*focus interviews*) réunissaient trois ou quatre couples.

*Les entretiens ont eu lieu en suisse-allemand; il s'agissait d'entretiens semi-structurés ne permettant pas l'identification des différents locuteurs. À l'écoute ultérieure des enregistrements, il est difficile de savoir qui parle et quelles sont les personnes qui sont en couple. De plus, le caractère très structuré des entretiens contraignait les participants à ne s'exprimer que sur des points précis.*

*Ce que nous avons appris: Il est important de conduire de la manière la plus ouverte possible des entretiens dans lesquels on s'intéresse au ressenti des patients, afin que leurs proches puissent intervenir et dire ce qui est important de leur point de vue. L'analyse des résultats est grandement facilitée lorsqu'on peut identifier à posteriori les membres d'un couple.*

Analyse de texte: Le contenu des entretiens a été transcrit ad verbatim, c'est-à-dire mot pour mot, à partir des enregistrements. Le choix du vocabulaire et des formulations et les silences sont des données importantes dont il faut tenir compte dans l'interprétation des données.

*À la lecture ultérieure, nous avons constaté que les entretiens n'avaient souvent pas été transcrits mot pour mot, mais que des expressions de dialecte avaient été traduites en allemand écrit et que certains passages avaient été omis parce qu'ils paraissaient incompréhensibles. Tous les textes ont dû faire l'objet d'une correction.*

*Ce que nous avons appris: Il est important de réaliser l'enregistrement avec du matériel de grande qualité, et d'expliquer de façon détaillée aux personnes chargées de la transcription quelles sont les consignes à respecter, afin qu'elles comprennent bien le sens d'un travail aussi fastidieux.*

Recours à des moyens automatisés: Les transcriptions ad verbatim ont été chargées dans un programme informatique afin de faciliter l'analyse qualitative.

*Il existe différents programmes de software disponibles à cet effet. Nous avons choisi un programme d'accès et de maniement faciles ([www.maxqda.de](http://www.maxqda.de)).*

*Ce que nous avons appris: Il vaut la peine d'apprendre à utiliser un nouveau programme informatique.*

## B. Analyse des données

Étapes de l'analyse: En nous basant sur la *grounded theory*, nous avons codé les transcriptions d'abord de manière «ouverte», c'est-à-dire en codant certains passages et en créant des catégories selon les phénomènes qui ressortent des entretiens. Ces catégories sont ensuite analysées et leur pertinence réexaminée. Dans un deuxième temps, nous procédons à un codage «axial», c'est-à-dire qui porte sur différentes caractéristiques ou dimensions des catégories. Tout ce travail repose sur un questionnement inspiré directement par les textes, qui s'efforce de toujours en revenir aux contenus, soit à ce qui a été dit.

Exemples de codage:

- «[...] depuis que je mange des demi-portions, j'ai beaucoup plus de plaisir aux repas, quoi...» (= a appris à adapter la taille des portions)
- «[...] quand on commence à perdre du poids, il n'y a plus moyen de freiner, de remonter la pente... » (= perte de la maîtrise des événements; difficile de freiner la perte pondérale)
- «... il fallait lui faire violence, en quelque sorte, et lui dire, maintenant, mange, vas-y...» (= pression exercée par le conjoint; manger est assimilé à un devoir)

Synthèse: Entre chacune des étapes de l'analyse, nous nous sommes efforcés de synthétiser les résultats sous la forme d'une «histoire» qui puisse faire se fondre les différentes catégories créées en un tout cohérent. Nous avons également formulé des hypothèses de travail que nous avons confrontées aux données déjà disponibles; parfois, il s'est révélé nécessaire de rassembler d'autres données pour vérifier leur pertinence.

*Nous avons finalement créé trois catégories principales comprenant chacune des sous-catégories:*

1. *Circonstances à l'origine des difficultés en lien avec l'alimentation: difficultés physiques à s'alimenter (inappétence, obstacles à la prise alimentaire), perte pondérale, pressions exercées par le conjoint;*
2. *Stratégies mises en place par le patient et son conjoint pour faire face à ces difficultés: faire la cuisine (essayer de nouvelles recettes, faire preuve d'imagination), changer ses habitudes alimentaires (une alimentation «saine» n'est pas forcément la meilleure pour la santé du patient), s'informer (mais l'aide apportée par les professionnels n'est pas toujours aussi utile qu'on le pensait, il faut gérer la perte de maîtrise), menaces (chantage à la balance, la perte de poids comme symbole de*



la gravité de la maladie), *acceptation (ne pas se fixer sur le poids)*, *ambivalence (lutte pour la survie versus répondre aux besoins réels)*;

3. Dans la catégorie «*influence sur les relations de couple*», nous avons fait les hypothèses suivantes: *les couples mènent un combat d'arrière-garde; les repas sont souvent une occasion de conflit; il arrive un moment où l'alimentation passe au second plan, supplantée par d'autres priorités.*

### C. Qualité des résultats

Critères: GLASER et STRAUSS citent quatre critères généraux qui doivent être remplis pour qu'une grounded theory soit crédible:

1. La théorie constitue un reflet fidèle de l'objet étudié (*fitness*).
2. La théorie est suffisamment souple pour qu'elle conserve sa validité dans d'autres circonstances liées à l'objet d'étude (*generality*).
3. Les contenus théoriques dégagés par l'étude doivent être intelligibles pour les personnes interrogées et les autres personnes concernées (par exemple, nos résultats doivent pouvoir être compris à la fois par les patients, leur conjoint, et les professionnels impliqués) (*understanding*).
4. La grounded theory doit pouvoir servir de base à une action professionnelle contrôlée dans le domaine étudié (*control*).

Nous avons considéré que les critères 1, 3 et 4 étaient remplis dans notre étude. En ce qui concerne le critère 2, le temps limité à disposition pour l'analyse des résultats et le caractère résolument centré sur les contenus de l'hypothèse centrale ne nous a pas permis d'explorer suffisamment les tendances qui se dégageaient (par exemple par un échantillonnage théorique [theoretical sampling] ou des entretiens à moyen terme). Nos résultats restent donc tributaires de la question centrale et les hypothèses sont présentées comme telles.

**Exigences sur le plan méthodologique:** formuler de manière la plus ouverte possible la question à laquelle l'étude doit répondre; planifier et réaliser la récolte de données en accord avec la méthode qualitative; mettre sur pied un groupe de recherche sur la *theoretical sampling*; réaliser dans un même temps la récolte et l'analyse des données et, selon les résultats obtenus, chercher aussitôt à obtenir d'autres données pertinentes.

**Validité et utilité des résultats:** Les personnes concernées et les professionnels jugent que les résultats constituent un bon reflet de la situation des personnes

concernées. Les résultats permettent de promouvoir une action professionnelle de soutien et de conseil qui intègre une meilleure compréhension de la situation des personnes concernées.

### D. Conclusions

En ce qui concerne notre étude: Deux conclusions se dégagent pour nous de ce travail de recherche:

1. Une grande rigueur méthodologique est mise si l'on veut obtenir des résultats de qualité. Il est essentiel de s'en tenir le plus étroitement possible aux données (ici, ce qui est exprimé par les personnes interrogées) pour analyser correctement les résultats et en retirer un enrichissement au niveau conceptuel;
2. malgré certaines limitations liées à la méthode, notre étude a permis d'acquérir une compréhension plus fine des difficultés auxquelles sont confrontés les patients souffrant d'un cancer avancé et leurs proches dans le domaine de l'alimentation. Ils contribuent également à améliorer notre prise en charge de ces situations en nous permettant d'agir de manière plus ciblée sur les besoins individuels.

En ce qui concerne notre expérience personnelle: Médecin au bénéfice de deux ans d'expérience professionnelle en psychiatrie adulte, je m'intéressais au domaine de la recherche qualitative lorsque j'ai rejoint en qualité de doctorante un groupe de recherche pré-existant en mars 2004<sup>7</sup>. Le sujet choisi (médecine palliative) me motivait et j'espérais que la formation que j'avais entamée en thérapie systémique me serait utile pour ce travail.

Au cours de cette étude, j'ai découvert la complexité et la globalité de ces méthodes de recherche qualitative que sont l'analyse de contenu et la *grounded theory*. Pour moi qui ai reçu une formation très axée sur le quantitatif, c'était un grand enrichissement d'étudier les méthodes qualitatives sur le plan théorique et de les mettre en pratique. Mon expérience en psychothérapie m'a été utile pour la conduite des entretiens, moins dans l'analyse des données. J'ai trouvé hautement enrichissant de pouvoir consacrer de nombreuses séances de travail interdisciplinaire à discuter du codage et de la synthèse des données, à faire le point régulièrement sur les résultats, et de bénéficier du soutien critique et professionnel de AK.

Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring, Florian Strasser

## Applicazione di metodi di ricerca qualitativa nelle cure palliative

esperienze di un gruppo interdisciplinare di ricercatori

### Situazione iniziale

Al contatto con persone affette da malattia oncologica in stadio avanzato notiamo molto sovente che esse accusano inappetenza e calo ponderale<sup>a,1</sup>. Si sa poco di esperienze quotidiane sulla nutrizione di questi pazienti e dei loro partners<sup>2,3,4</sup> mentre si dispone di più ricerche sull'evoluzione del peso e sul bilancio energetico. Nei colloqui, gli interessati riferiscono molestie in riferimento alla nutrizione, che differiscono dalle normali esperienze quotidiane del periodo antecedente alla malattia.

### Scopo del progetto di ricerca

Lo scopo di questo progetto di ricerca era di identificare i fattori di turbative nel campo nutrizionale dei pazienti oncologici con calo ponderale e dei loro partners per mezzo di interviste e della susseguente analisi qualitativa delle trascrizioni. Sulla base dei risultati occorre elaborare un questionario per la comprensione mirata dei fattori di turbativa in pazienti e familiari e per valutare gli interventi professionali.

### I passaggi della ricerca

In seguito, deliniamo i passaggi effettuati nella ricerca, li illustriamo con esempi tratti dallo studio e riferiamo ciò che abbiamo appreso. Lo studio è stato approvato dalla commissione etica. Tutti i partecipanti hanno dato un consenso scritto (informed consent).

#### A. Preparazione e scelta del metodo

**Quesito della ricerca:** All'inizio di una analisi qualitativa si deve porre un quesito chiaro e formulato nel modo più aperto possibile. Questa limitazione disciplinata a certi aspetti del tema rappresenta la base del progetto di ricerca, ma è sempre legata a restrizioni di contenuto.

*«Quali molestie dovute all'inappetenza ed al calo ponderale vivono i pazienti affetti da una malattia oncologica in stadio avanzato e i loro familiari?»*

*Abbiamo imparato che, per la limitazione del quesito (molestie), abbiamo appreso poco dei fenomeni di attenuazione.*

**Scelta del metodo:** Intendevamo attuare una analisi di contenuto qualitativa modificata secondo Mayring (2000)<sup>5</sup> e, nell'elaborazione delle interviste, ci siamo attenuti metodologicamente alla Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967)<sup>6</sup>. Questo procedimento va oltre la semplice raccolta di fattori di turbativa citati dai pazienti e dai familiari poiché qui si procede ad una analisi continua e comparativa dei risultati con adattamento della procedura della raccolta di dati in base ai risultati ottenuti.

*Abbiamo imparato che lo scambio sistematico interdisciplinare dei risultati ottenuti deve iniziare tempestivamente e deve essere ripetuto regolarmente.*

**Partecipanti allo studio:** I criteri di scelta dei partecipanti allo studio si basavano su presupposti teorici (calo ponderale  $\geq 5\%$  in 6 mesi, inappetenza  $\geq 3/10$  [0= appetito buono, 10 = inappetenza totale]) e su concetti derivati dalla letteratura e dal quotidiano professionale (partners «corresponsabili» per  $\geq 50\%$  dei pasti; partecipanti in grado, dal profilo emozionale e cognitivo, di prendere parte a interviste di gruppo).

*Nelle interviste di gruppo i presenti erano tutti pazienti di sesso maschile, ad eccezione di 2 di sesso femminile. Nel trattamento dei pazienti erano coinvolti componenti interdisciplinari del team.*

*Abbiamo imparato che il nostro gruppo di inchiesta era troppo unilaterale per la presenza di troppi maschi e che la presenza di curanti può alterare i risultati. Per cui abbiamo in seguito intervistato coppie singole con pazienti di sesso femminile e un vedovo. Una figura indipendente (J.B.) intervistava solo coppie singole o persone singole.*

**Raccolta dei dati:** Tutte le interviste sono state registrate su nastro. Alle sedute di gruppo (Fokus-Interviews) partecipavano ogni volta da tre a quattro coppie.

*Le interviste sono state effettuate in svizzero-tedesco mediante una guida strutturata senza identificazione della persona parlante. Dalle riprese su nastro era difficile capire chi parlava e quali coppie erano insieme.*

*Abbiamo imparato che le interviste nelle quali si parla di esperienze dovrebbero essere fatte nel modo più aperto possibile perché chi partecipa ai colloqui possa riferire cosa sia per lui più importante. Per una analisi posteriore è meglio potere identificare facilmente le coppie.*

a. Vedere le referenze alla fine dell'articolo in tedesco

Elaborazione dei testi: Per l'interpretazione delle interviste si trascrivono «ad verbatim» le registrazioni, vale a dire esattamente parola per parola. La scelta dei termini, la formulazione o le pause sono importanti per la valutazione delle dichiarazioni con buona qualità analitica.

*L'esame delle trascrizioni ha mostrato che sovente le interviste sono state tradotte dal dialetto nella lingua tedesca scritta non parola per parola ma secondo il senso e che mancavano passaggi nel testo perché non erano stati compresi. Tutte le trascrizioni dovettero essere ricorrette.*

*Abbiamo imparato che le interviste devono essere registrate con apparecchi di buona qualità e che occorre istruire bene i trascrittori e convincerli dell'utilità del lavoro, spesso faticoso, che svolgono.*

Supporti ausiliari tecnici: Le trascrizioni «ad verbatim» sono state registrate in un programma computerizzato quale aiuto all'analisi qualitativa.

*Esistono diversi prodotti di software. Il programma usato MAXqda ([www.maxqda.de](http://www.maxqda.de)) è facile da apprendere e da usare.*

*Abbiamo imparato che vale la pena di apprendere un nuovo programma di computer.*

## B. Analisi dei dati

Procedimento di analisi: Le interviste sono svolte e analizzate contemporaneamente. Basandoci sulla Grounded Theory, abbiamo dapprima *cifrato* «apertamente» le trascrizioni. Si cifrano passaggi dei testi, si identificano le categorie che poi vengono analizzate e sempre di nuovo indagate. Le categorie rappresentano fenomeni che compaiono nelle interviste. Successivamente, le diverse caratteristiche e dimensioni delle categorie sono cifrate in modo «assiale». L'analisi avviene mediante quesiti sul testo. È importante sempre orientarsi sui contenuti e sulle affermazioni.

*Esempi di passaggi del testo e della rispettiva cifratura:*

- «...da quando mangio una mezza porzione, provo maggiore piacere». (*Si impara che la dimensione del pasto deve essere adattata*)
- «...quando si è in discesa è difficilissimo frenare e risalire...» (= *imprevedibilità; difficile frenare il calo ponderale*)
- «...si doveva «insistere» dicendo, mangia una buona volta, ora mangia...» (= *il partner tende a imporsi; dovere mangiare*)

Procedimenti di sintesi: Durante i diversi passaggi dell'analisi si tenta sempre di sintetizzare i risultati sotto forma di una «storia». Si tenta di unificare le categorie in un insieme sensato. Si formulano anche «ipotesi», convalidate o smentite dai dati raccolti, oppure si raccolgono nuovi dati per valutarle.

*Abbiamo elaborato tre categorie principali con sottocategorie:*

1. *Condizioni che portano a turbative: non potere mangiare in rapporto con la modificazione dell'appetito e impedimento all'assunzione di cibo, calo ponderale, sfida ai partners;*
2. *Strategie degli interessati e dei partners per aggirare gli ostacoli: cucinare [provare molto, innovazioni], abitudini alimentari [sano non è sano], apprendimento [l'aiuto professionale è spesso meno utile di quanto ci si aspetti, imprevedibilità], pressione [terrore della bilancia, peso quale segnale della severità della malattia], accettazione forzata [il peso perde importanza], ambivalenza [conservare la vita versus piegarsi alle necessità];*
3. *Per la categoria «Conseguenze sull'interazione delle coppie» abbiamo formulato le seguenti ipotesi: le coppie «combattono su posizioni già perse»; mangiare significa spesso «stress e litigi»; oppure «se mangiare non è più importante, altre cose lo diventeranno».*

## C. Qualità dei risultati

Criteri: GLASER e STRAUSS menzionano quattro criteri generali per rendere plausibile una Grounded Theory:

1. La teoria riproduce realmente l'oggetto investigato («Fit»)
2. La teoria comprende sufficienti variabili per adattarsi a contesti diversi e apparentati con il fenomeno studiato («Generality»)
3. Le enunciazioni teoriche devono essere comprensibili anche dalle persone esaminate e da quelle interessate (p.es. i risultati di una indagine ospedaliera dai pazienti e dagli operatori professionali dell'ospedale) («Understanding»)
4. Sotto la voce «Control» si intende l'esigenza che una Grounded Theory sia la base di un lavoro controllato e professionale nell'ambito investigato.

*I punti 1, 3 e 4 sono dati per scontati. Per quanto attiene il punto 2, il quesito posto dallo studio ed il poco tempo a disposizione non hanno permesso di elaborare in modo sufficientemente approfondito le domande emerse durante l'analisi (Theoretical sampling, interviste successive). I risultati restano*

*focalizzati sul quesito dell'indagine e le ipotesi sono dichiarate tali.*

**Esigenze metodologiche:** Porre il quesito della ricerca nel modo più aperto possibile; pianificare e procedere alla raccolta dei dati in base al metodo qualitativo; formare il gruppo di studio sul «theoretical sampling»; effettuare se possibile simultaneamente la raccolta dei dati e l'analisi e raccogliere i risultati dell'analisi sistematicamente secondo ulteriori dati.

**Valore e idoneità dei risultati:** I risultati sono valutati sia dagli interessati che dagli operatori professionali come «conformi alla situazione degli interessati». Essi indicano inoltre come debbano essere impostati una consulenza e un accompagnamento professionali con migliore comprensione per la situazione delle persone interessate.

#### **D. Considerazioni finali**

**Sullo studio:** Da questo studio possiamo trarre due conclusioni:

1. Anche nella ricerca qualitativa, l'esattezza metodologica è fondamentale per la qualità dei risultati. La procedura di interpretazione è contraddistinta dalla «fedeltà ai dati», vale a dire che la teoria è convalidata sulla base delle dichiarazioni dei pazienti e non applicando teorie esistenti;
2. malgrado alcune limitazioni metodologiche, i risultati consentono visioni differenziate delle molestie

che affliggono i pazienti e i loro partners quando sono confrontati con problemi di nutrizione nel contesto di una malattia oncologica in stadio avanzato. Inoltre, forniscono indicazioni sul modo di consigliare gli interessati in situazioni specifiche.

**Sull'esperienza personale:** Quale medico con due anni di esperienza professionale nella psichiatria degli adulti e con interesse alla ricerca qualitativa, nel marzo 2004 sono entrata come dottoranda in contatto con un esistente gruppo di ricercatori. Il quesito della ricerca nell'ambito della medicina palliativa era motivante e il mio perfezionamento già iniziato in terapia sistemica e nella consulenza mi appariva una buona premessa per l'approccio interpersonale. Nel corso del lavoro di ricerca ho constatato che sia l'analisi dei contenuti che la «Grounded Theory» sono metodi complessi ed estesi della ricerca qualitativa. Per me, medico «socializzato quantitativamente», l'aver studiato in teoria e applicato in pratica il versante qualitativo ha rappresentato un arricchimento. Le mie esperienze in psichiatria mi sono state utili nelle interviste, meno però nella interpretazione dei dati. Ho vissuto quale arricchimento il fatto di potere partecipare a dibattiti aperti in molte sedute di cifratura e di sintesi (FS, AK), di discutere i risultati ad intervalli regolari nel gruppo interdisciplinare di ricercatori e di ricevere un appoggio professionale e critico nella metodologia di ricerca qualitativa (AK).

Dr Claudia Gamondi

## **Forum della ricerca dell'EAPC**

Stresa, 4-6 giugno 2004

Il benvenuto a Stresa venerdì 4 giugno è stato dato ai partecipanti del terzo forum di ricerca in cure palliative da uno splendido sole e dalle parole di Franco de Conno che ha ricordato Frances Sheldon, membro fondatore dell'EAPC, deceduto nel febbraio scorso. De Conno, successivamente, ha sottolineato l'importanza della ricerca in cure palliative augurandosi che il forum possa aprire nuove frontiere in questo campo.

Il forum è stato organizzato in diverse sessioni contemporanee per cui il mio resoconto si riferirà soprat-

tutto a quelle che ho avuto la possibilità di seguire. La prima giornata si è aperta con una interessante sessione plenaria riguardo la metodologia di ricerca sui sintomi cachessia, astenia, stipsi e dispnea. Tra i numerosi relatori, Fearon ha sottolineato la difficoltà di applicare strumenti di misura del dispendio energetico e ha suggerito di combinare l'attività fisica globale del paziente con la spesa energetica durante il riposo. Fearon ha inoltre ricordato che il gold standard nella misura della spesa energetica è il «water test», tecnica non invasiva che potrebbe in futuro aprire alcune porte chiuse della ricerca in questo campo.

Nella sessione successiva Augusto Caraceni, Jon Havard Loge e Fabrizio Benedetti hanno affrontato il problema del paziente con deficit cognitivo e dolore.