

**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

**Rubrik:** Manifestazioni = Manifestations = Veranstaltungen

### **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:** 25.04.2026

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

*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.

Non sono emerse delle novità sostanziali, ma piuttosto la conferma da parte di Caraceni dell'esistenza di innumerevoli scale di valutazione in questo campo e della sicura e semplice fattibilità ad esempio del Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS). Nel pomeriggio si è spaziato tra vari temi: la terapia del breakthrough pain, i metodi di valutazione del dolore pediatrico, l'uso del Palliative prognostic score (PAP) e il Revised Edmonton Staging System. Il fiore all'occhiello è stata la sessione condotta da Carla Ripamonti e Eduardo Bruera: si sono affrontati il problema della frequente impossibilità di condurre trials randomizzati, la difficoltà di ottenere un consenso informato e la validazione del PAP score nei pazienti sottoposti a chemioterapia.

Il sabato i partecipanti hanno potuto scegliere tra svariati argomenti: l'organizzazione e la valutazione nella ricerca in cure palliative, la valutazione e la definizione di programmi di cure palliative fra i temi epidemiologici, mentre sotto il profilo clinico la sessione sulla sensibilità agli oppioidi è stata piuttosto deludente e povera di novità.

Il messaggio che ho il piacere di riportare viene da Claudia Bausewein la quale ha affermato che non esiste un gold standard per quanto concerne i questioni di valutazione della qualità di vita dei pazienti. La sua ricerca mostra che la qualità di vita così misurata non diminuisce necessariamente nelle fasi avanzate di malattia: a dimostrazione da una parte del chiaro limite dello strumento, da un'altra della capacità sempre nuova dell'individuo di rivedere i suoi obiettivi e di farne sempre di nuovi. È emerso inoltre durante la discussione del lavoro che il paziente è giudice della sua qualità di vita e che gli strumenti di valutazione attualmente in uso sono spesso incompleti dal punto di vista dell'analisi dei bisogni sociali e spirituali e che d'altronde quelli più completi sono troppo prolissi per essere compilati da pazienti spesso astenici e poco motivati.

Il simposio satellite sul ruolo della buprenorfina transdermica avrebbe potuto essere spunto di riflessioni interessanti, ma purtroppo la eccessiva sponsorizzazione ne ha minato l'imparzialità.

Il pomeriggio si è aperto con una interessante sessione riguardo le possibilità di ricerca nei pazienti morenti: l'implementazione della Integrated Care Pathway nelle case per anziani in Inghilterra, una ricerca sui segni clinici obiettabili nel paziente morente e una presentazione riguardo le attitudini sul prolungamento della vita nei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica hanno trasformato una tematica apparentemente ovvia in una ricca di interesse con spunti per affrontare, anche in piccoli centri, dei protocolli

di ricerca in questo campo. Una sessione altrettanto interessante è stata quella sulla famiglia ed il lutto: i messaggi sono stati lanciati verso delle cure palliative sempre più aperte ai famigliari e sulla fattibilità della ricerca nel campo del lutto.

La domenica ho potuto partecipare alla sessione condotta da Mari Lloyd-Williams e Friedrich Stiefel sulla valutazione della depressione ed ansietà in cure palliative: i metodi sono validi e molteplici e vale la pena di applicarli anche al di fuori di studi clinici controllati. Il problema della depressione è confermato essere sottostimato e sottovalutato in questa fase della vita dei pazienti. Ho trovato molto ben condotto lo studio di Ulrica Kreicbergs sulla valutazione della depressione ed ansietà nei famigliari di bambini deceduti per cancro.

Il congresso si è concluso con una sessione molto interattiva sulla risoluzione dei problemi che emergono conducendo trias clinici: ad esempio il problema dell'uso del placebo e del significato dei dati persi in questo tipo di popolazione di pazienti. La discussione è stata vivace e i moderatori hanno saputo motivare il pubblico a condurre ricerca nei loro luoghi di lavoro.

Non vorrei dimenticare inoltre la ricca sessione dei poster: la mia attenzione è stata attirata da molti di essi ed ho potuto confrontarmi spesso anche con i loro autori. Il poster che vorrei segnalare è di S. Wirz sulla terapia lassativa con polietilene glicole: la ricerca nell'ambito della stipsi in cure palliative è povera pur essendo il problema di grande impatto nella pratica quotidiana. Gli autori hanno presentato un buon lavoro con una evidenza di efficacia di questo farmaco.

In conclusione il messaggio più accattivante che posso riferire in questo resoconto è quello di Eduardo Bruera che alla domanda se è lecito fare ricerca in cure palliative, considerato il tipo di pazienti e la loro fragilità, ha risposto domandandosi se è lecito non fare ricerca in questo campo, considerati la necessità di una medicina palliativa basata su un sapere scientificamente valido per aiutare le persone ad essere curate sempre meglio.

Prof. Frédéric Stiefel

## Impressions sur le 3<sup>ème</sup> forum du réseau de recherche

de l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) à Stresa

Le 3<sup>ème</sup> forum de recherche de l'Association Européenne des Soins Palliatifs consacré au thème: «méthodologie pour la recherche en soins palliatifs», s'est déroulé en séances plénières traitant des sujets généraux tels que «la cachexie» ou «les aspects psycho-sociaux et spirituels en soins palliatifs», en séances de présentation de nouvelles recherches regroupées en catégories telles que «la fatigue, la constipation et la dyspnée» ou «les différents aspects de la douleur» et en séances de formation portant sur des thèmes tels que «les données manquantes», «l'évaluation de la dépression et de l'anxiété en soins palliatifs» ou «la détresse spirituelle et existentielle».

A titre d'exemples sont discutées trois séances, soient une séance plénière, une séance de formation et une séance de présentation de nouvelles recherches.

Une des *plénières* qui promettait de traiter d'aspects rarement thématés en soins palliatifs, c'est-à-dire les aspects psycho-sociaux et existentiels en soins palliatifs, a été réalisée par B. Breitbart, figure fort connue dans le domaine de la psycho-oncologie et des soins palliatifs et médecin chef au service de psychiatrie du Memorial Sloan-Kettering Cancer Center à New York. Le Dr Breitbart, qui s'étendit dans sa présentation quasiment sur tous les sujets faisant partie des aspects psycho-sociaux et existentiels en soins palliatifs mais sans approfondir ensuite une thématique particulière, laissa les participants sur leur faim. Ce n'est que dans les cinq dernières minutes que fut abordée la question du sens et comment elle se traduisait dans la réalité clinique. Il est regrettable que la variété des sujets à investiguer n'ont fait en somme qu'être énumérés.

Une *séance de formation* portait sur le thème: «comment créer un groupe de recherche». Trois intervenants de différents pays essayaient d'identifier les éléments-clés permettant la création d'équipes de recherche performantes, capables de maintenir une activité scientifique cohérente et consistante pendant plusieurs années. Trois commentaires ont été retenus:

- Essayer en dilettant, à côté du travail clinique, de réaliser une recherche n'est certainement pas une option; à part l'épuisement qu'une telle approche induit dans l'équipe, la qualité des données recueillies est douteuse, ce qui rend les résultats peu fiables (E. Bruera).

- Ignorer que le travail du chercheur s'apprend comme le travail clinique est une faute capitale; le leader d'un groupe de recherche n'est crédible que s'il a lui-même bénéficié d'une formation conséquente, c'est-à-dire une expérience de deux à trois ans durant laquelle il a pu se consacrer uniquement à l'apprentissage de la méthodologie, au design d'une étude et à la réalisation d'un projet (S. Kaasa).
- Une troisième intervention portait sur le bénéfice d'intégrer une stratégie de recherche dans un programme régional clinique; les expériences de la Catalogne ont montré qu'il manque aux programmes purement cliniques l'aspect évaluatif, essentiel pour être un interlocuteur de poids dans le monde politique et médical (A. Tuca).

Une *séance «présentation de nouvelles recherches»* portait sur le thème de la reconnaissance de la dépression et de l'anxiété en soins palliatifs. Quatre recherches ont été présentées; la première traitait de la difficulté d'implanter des «guidelines» pour le diagnostic et le traitement de la dépression en milieu somatique; alors qu'il est encore relativement facile d'élaborer ces «guidelines», leur utilisation efficace rencontre divers obstacles et demande un effort considérable (L. Michaud, Service de Psychiatrie de Liaison, Lausanne). Un deuxième projet comparait des échelles visuelles analogues avec des questionnaires psychométriques évaluant l'état dépressif et anxieux des patients en soins palliatifs. Les chercheurs ont conclu qu'il n'y a pas de différence importante entre ces deux approches, avec un léger avantage des échelles visuelles analogues puisqu'elles demandent moins de temps et sont bien accueillies par les patients (Valdimardóttir, Karolinska Institute, Stockholm). Une troisième intervention présentait la validation d'un questionnaire spécifique concernant l'anxiété chez des patients souffrant du cancer de la prostate. Cette intervention a suscité bien des interrogations. Il est en effet difficile de s'imaginer qu'il y ait pour différents patients avec différentes pathologies des instruments spécifiques mesurant, chacun à leur tour, un aspect isolé du vécu du patient; l'orateur par contre défendait le point de vue qu'il est important d'avoir les mesures les plus précises lorsqu'il s'agit de conduire des études scientifiques évaluant par exemple l'efficacité d'une intervention psychiatrique (C.J. Nelson, Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre, New York). La dernière recherche mesurait le taux d'anxiété et de dépression des parents quatre à neuf ans après la perte d'un enfant due à une maladie oncologique. Les résultats de cette étude, obtenus à l'aide d'instruments psychométriques, n'ont pas dé-

celé de différence du taux de dépression ou des états d'anxiété pathologiques chez ces parents comparés avec une population n'ayant pas subi de traumatismes. Certes, l'étude s'orientant uniquement sur la psychopathologie, a le mérite de défaire un mythe qui existe dans le milieu médical, c'est-à-dire qu'une telle perte laisserait des traces psychiques insurmontables dans la vie des parents (U. Kreicberg, Dept de l'épidémiologie oncologique, Stockholm).

On a pu constater à Stresa de la variété des sujets en soins palliatifs investigués jusqu'à ce jour. Le niveau scientifique, surtout le souci de conduire des études basées sur une méthodologie rigoureuse, s'est homogénéisé, comparé avec la situation d'il y a une dizaine d'années. Les projets ont montré de l'innovation, en particulier dans le domaine de la douleur, les discus-

sions ont été fort intéressantes, les réflexions fort utiles à la pratique quotidienne. Il y avait de «la place pour tous», sans discrimination thématique ou scientifique, à une seule condition: que les projets aient été menés avec rigueur scientifique. Il est encourageant qu'un nombre croissant d'équipes arrivent à atteindre cet objectif et contribuent ainsi à faire avancer la recherche et les soins dans des domaines qui restent encore largement négligés par les autres disciplines médicales.

Le nombre pas trop élevé des participants, une structure claire, une offre adaptée à la diversité des intérêts et proposée sur un mode interactif, enfin le cadre agréable favorisant l'échange entre collègues de différents pays laissent de ce 3ème forum de recherche à Stresa un souvenir réjouissant.

Pfr. Claude Fuchs

## Erweiterte Forschungsmethoden für Palliative Care

ein Bericht vom 3. EAPC Forschungs-Forum in Stresa

Mehr als 700 Personen aus 39 Ländern waren es, die vom 3.–6. Juni 2004 am 3. Palliative Care Forschungs-Forum der European Association for Palliative Care (EAPC) in Stresa am Lago Maggiore teilgenommen haben, darunter auch neunzehn Schweizerinnen und Schweizer. Erstmals waren, neben einer grossen Mehrheit aus Westeuropa, Forscherinnen und Forscher aus allen fünf Kontinenten angereist. Auch wenn Ärztinnen und Ärzte unter den Teilnehmenden noch immer den Hauptharst darstellten, so war doch eine steigende Zahl von Angehörigen anderer Berufsgruppen, insbesondere aus der Pflege, zu verzeichnen. Thema des Forums war die Methodologie der Palliative Care-Forschung. Entsprechendes Gewicht wurde denn auch in den meisten Referaten auf methodologische Aspekte gelegt: Instrumente zur Erfassung und/oder Messung von Symptomen, zur Evaluation von Behandlungen und Diensten, Diskussion ihrer Zuverlässigkeit sowie weiterer Vor- und Nachteile, wie etwa Einfachheit der Anwendung, Schonung der Patienten, usw.

So stellte z.B. Ken Fearon (Edinburgh) im ersten Plenumsreferat des Forums eine Methode vor, wie mit einem Schluck Wasser, das in seiner chemischen

Struktur verändert wurde (aber nicht radioaktiv...!) nach zwei Wochen der effektive Energieverbrauch eines Patienten festgestellt werden kann. Dies erlaubt einen zuverlässigen – und für den Patienten erst noch äusserst schonenden – Vergleich der zugeführten und abgegebenen Energiemengen und damit auch eine bessere Einschätzung der Gründe für einen allfälligen Gewichtsverlust oder -gewinn, etwa bei Patienten, die an einem Anorexie/Kachexie-Syndrom leiden.

William Breitbart (New York) unterstrich im zweiten Eröffnungsreferat, wie wichtig neben der Erfassung körperlicher und psychiatrischer Symptome auch jene der psychosozialen, existenziellen und spirituellen Aspekte des ganzheitlichen Leidens eines Menschen ist. Hier allerdings sind die diagnostischen Hilfsmittel noch sehr viel «primitiver» und gehen kaum über eine Anzahl mehr oder weniger gut validierter Fragebögen hinaus, in denen Patienten nach ihrer Befindlichkeit in Bezug auf Einsamkeit, Angst, Hoffnung, Zukunftsperspektiven, Selbstwert, Umgang mit ihrer Krankheit, persönlichen Kraftquellen usw. befragt werden. Umso wichtiger ist auf all diesen Gebieten die Forschung nicht nur in Bezug auf diagnostische Instrumente, sondern auch in Bezug auf Behandlungsmöglichkeiten und ihre Evaluation. Überraschend ist für viele, festzustellen, dass die meisten Patienten bereit sind, auch über solche sehr persönlichen Fragen Auskunft zu geben, ja, dass sie dies sogar schätzen, und dass das Sprechenkönnen darüber oft selber schon eine therapeutische Wirkung zu haben scheint.

Eine andere Schwierigkeit für die Forschung in Palliative Care besteht darin, dass ein beträchtlicher Teil der Patienten an kognitiven Störungen leidet und deshalb nur schlecht über den aktuellen Schmerzzustand usw. Auskunft geben kann. Auch einfache visuelle oder numerische Skalen sind wegen ihres Abstraktheitsgrads für solche Patienten oft schwer zu verstehen. Am besten werden noch «Smilies» verstanden. Deshalb gibt es verschiedene Fragebögen, wie etwa der bei uns oft verwendete «Doloplus», die auf der Beobachtung der Körpersprache des Patienten durch das Pfl egeteam beruhen. Bei einer Kombination von Selbstaussage und Fremdbeobachtung kann der Schmerz immerhin bei einer recht grossen Anzahl von Patienten einigermaßen erfasst werden. Fabrizio Benedetti (Turin) zeigte, was beim Schmerzempfinden neurologisch passiert: Der Schmerz selber wird in der Hirnrinde registriert, während die unwillkürlichen und die emotionalen Reaktionen darauf aus tieferen Schichten des Hirns kommen. Bei Alzheimer-Patienten etwa wird der Schmerz schlechter wahrgenommen, während bei anderen kognitiven Erkrankungen wieder die emotionale Reaktion darauf vermindert sein kann: «Ich verspüre zwar einen starken Schmerz, aber es ist mir irgendwie egal.» Diese neurologischen Forschungen zeigen einerseits Grenzen der heutigen Schmerzerfassung auf, sie lassen aber gleichzeitig darauf hoffen, dass es längerfristig möglich werden könnte, den Schmerz auch direkt zu messen.

Stein Kaasa (Trondheim) und Margaret Robbins (Bristol) sprachen über ihre Anstrengungen, je in einer Reihe breit angelegter randomisierter Studien die Effektivität von Palliative Care-Diensten aufzuzeigen. Beide zeigten sich den Resultaten ihrer eigenen Studien gegenüber äusserst selbstkritisch. Zentrale Schwierigkeit ist einerseits die der Definition: Was ist Palliative Care? Welches sind die Resultate von Palliative Care, die da gemessen werden sollen? Auf der anderen Seite – vor allem da, wo Palliative Care schon gut verbreitet ist – stellt sich das Problem der Kontrollgruppe: gibt es überhaupt Gruppen, die von Palliative Care noch nicht «infiziert» sind? Schliesslich sagen ja alle – und keineswegs nur zu Unrecht: «Palliative Care, das haben wir doch immer schon gemacht!» Es ist also gar nicht so einfach, Palliative Care als Variable zu «isolieren». Und doch sind solche Effektivitätsstudien, etwa auf politischer Ebene, unumgänglich. «Politiker sind eben über das Herz und nicht über die Wissenschaft zu überzeugen», meinte einer der Teilnehmer. Ob dies das letzte Wort zu diesem Thema bleibt?

Über 300 Zusammenfassungen von Forschungsarbeiten waren für dieses Forum eingereicht worden. Das bedingte, dass die rund 250 Poster nur in

zwei «Schichten» – je an einem Tag des Kongresses – ausgestellt werden konnten. Drei davon erhielten schliesslich einen Preis:

1. «Positive Auswirkungen der Pflege eines sterbenden Angehörigen», Peter Hudson (Melbourne). In dieser randomisierten Studie konnte aufgezeigt werden, dass die pflegenden Angehörigen durch ihre Pflege keineswegs nur belastet wurden, sondern darin auch sehr viele positive Aspekte zu erkennen in der Lage sind.
2. «Bevorzugte Orte des Sterbens bei Krebspatienten und den sie pflegenden Angehörigen», Carol Thomas und David Clark (Lancaster). Es wurden Tiefeninterviews mit Patienten (Überlebensprognose ca. drei Monate) und Angehörige gemacht und dabei nach den Gründen ihrer Wünsche gefragt. Diese bezogen sich auf 13 verschiedene Faktoren, wie Pflegemöglichkeiten, Vertrautheit des Ortes, existenzielle Perspektiven, usw. Überraschenderweise war gar nicht so eindeutig, dass alle möglichst zu Hause sterben wollten.
3. «Ethik und Statistik. Wie reagieren Eltern auf einen Fragebogen zum Tod ihres krebskranken Kindes?», U. Kriebegs et al. (Stockholm). Zwischen 4 und 9 Jahren nach dem Tod ihres Kindes wurden Eltern gebeten, einen entsprechenden Fragebogen auszufüllen. 432 von 574 Elternpaaren beantworteten ihn. Gleichzeitig wurden sie gefragt, ob das Ausfüllen dieses Fragebogens negative Gefühle habe aufkommen lassen. Bei fast 3/4 war dies nicht der Fall, und rund 2/3 haben dies im Gegenteil als positiv empfunden. Selbst die 35 stark negativ betroffenen Eltern beurteilen alle die Studie als wichtig.

Für mich persönlich war das klarste und auch erfreulichste Resultat des Forums, dass die Notwendigkeit auch anderer als klassisch medizinischer Forschungsmethoden (randomisierte, möglichst doppelblinde Studien) gerade auch auf dem Gebiet der Palliative Care-Forschung zunehmend erkannt wird. Ganzheitliches Leiden lässt sich nicht mit medizinisch-naturwissenschaftlichen Methoden allein erfassen. Vermehrt werden in Zukunft wohl auch Forschungsmethoden aus den Humanwissenschaften (Psychologie, Soziologie), betriebswirtschaftliche Methoden (Evaluation der Effektivität von Diensten), ja gar aus Philosophie und Theologie (Ethik, existenzielle und spirituelle Themen) zu Rate gezogen werden müssen, um den jeweiligen Forschungsgegenstand möglichst angemessen erfassen zu können. So dürfte die interdisziplinäre Zusammenarbeit in Palliative Care in Zukunft noch weit über die direkt im Gesundheitswesen vertretenen Wissenschaften hinausgehen.