

QuPuG:SSc

SUMMER OF SCIENCE

25.07. – 28.07.2016

Themenspezifischer Workshop: Forschen in der Palliative Care

Univ.-Prof. Dr. Wilfried Schnepf, Prof. Dr. André Fringer

Ziele des Workshops

- Methodologische Fragen ...
- Besonderheiten und Herausforderungen ...
- Datenerhebung ...
- Datenanalyse ...
- ... qualitativer Forschung im Kontext von Palliative Care

➔ Ihre Projekte und Fragen





<https://www.dropbox.com/sh/8rbv7emlp5bavmz/AADyv77VUaLuk3qXxkeNnbMua?dl=0>

(Bild: Fotolia, 2006)

Durchführung qualitativer Forschung in der Palliative Care

Umfeld- und netzwerkbezogene Herausforderung:

- Gesellschaftliche Megatrends
- Individualisierung
- Autonomie
- Gestaltungswille
- Was am Ende übrig bleibt:
 - Vom Hospizdienst zur Palliativstation
 - Von der Sorge, dem Dasein und dem Zuhören zu professionellen Interventionen



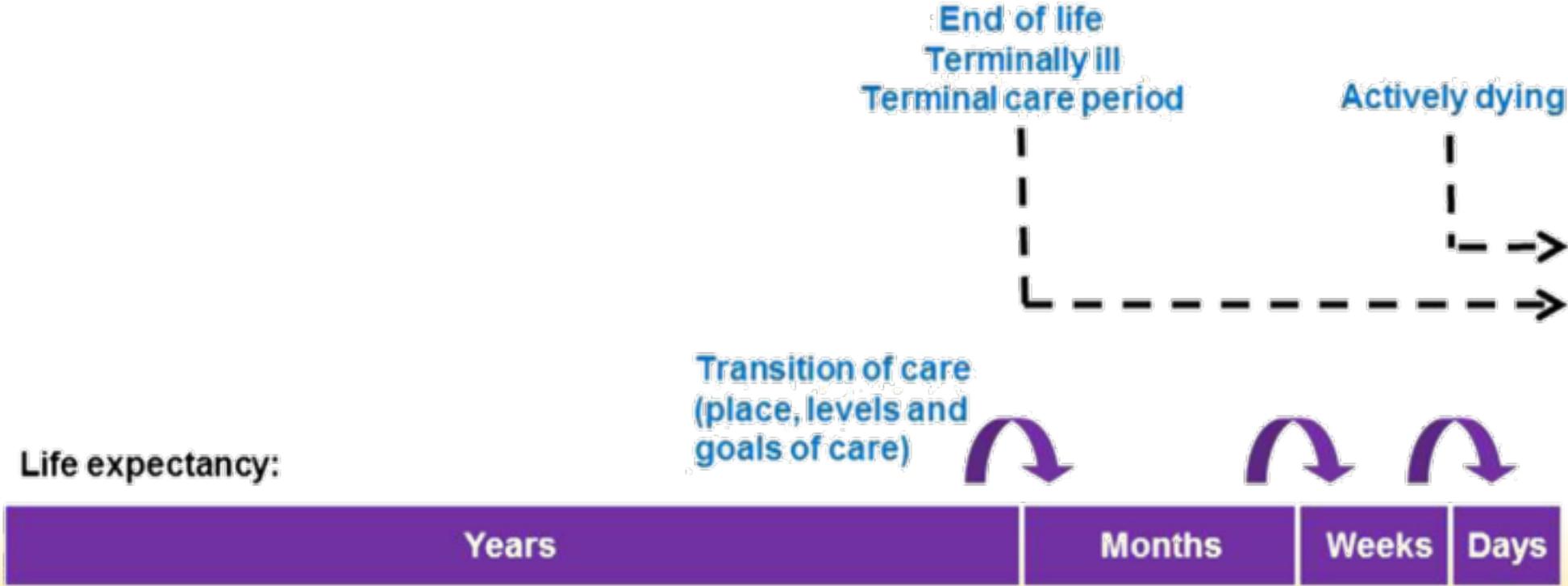
Definitionen

- Transitions of Care:
 - Drei Aspekte zeichnen das Konzept aus:
 1. Place of Care (e.g., hospital to home and vice versa)
 2. Level of Care (e.g., oncologists to palliative care teams)
 3. Goals of Care (e.g., curative to palliative treatments and no further active treatments)



(Hui et al., 2013)

Conceptual Framework



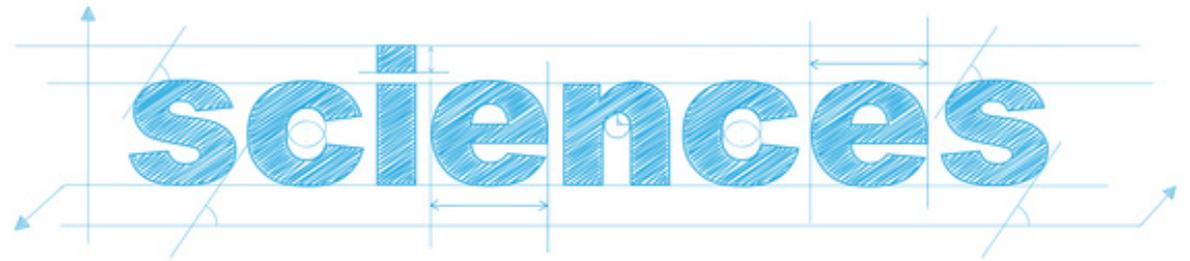
(Hui et al., 2013)

Kinder: Definition von der Task Force der European Association for Palliative Care (EAPC)

- "Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Healthcare providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes“



(Craig et al. 2007, S.109).



Ja oder Nein?!

Forschen in der **Palliative Care**

Bedenken

- Vulnerabilität, Abhängigkeit, eingeschränkte Autonomie
- Gefahr unethischer bzw. **grenzwertiger** Ziele/Fragestellungen
- Schwierigkeit bzw. Fluidität des „informed Consent“
- Gefahren sind:
 - Paternalismus → sanfter Paternalismus → protektionistischer Paternalismus
 - Abwertendes Verhalten durch unsachgemäße Ziele/Fragen/Haltung
 - Despektierlich
 - Gefahr der kuriositätenorientierten Forschung
 - Forschung hat den Beigeschmack von Aufdringlichkeit und Respektlosigkeit

(Kirsh et al., 2004; Fine, 2003, Perry, 2003; Hopkinso, Wright & Corner, 2005)

Notwendigkeit und Nutzen qualitativer Forschung in der Palliative Care (1)

- Unter- und unerforschte Themen und Gegenstände z.B.:
 - Wahlmöglichkeiten terminal erkrankter Menschen
 - Entscheidungsfindung am Lebensende
 - Phänomene identifizieren und beschreiben
 - Bedeutung und Erfahrungen
 - Grundlage für weitere Forschung
- Mangel an verlässlichen Evidence – fehlendes Grundlagenwissen
- Fragilität der Patienten verstehen ist wichtige Grundlage für klinische Entscheidungen

(Kirsh et al., 2004; König et al., 2003; Hopkinson, Wright & Corner, 2005)

Notwendigkeit und Nutzen qualitativer Forschung in der Palliative Care (2)

- Wesentlich und unverzichtbar
- Wissensgenerierung z.B. Ursachen und Behandlungsoptimierung
- Sprachlosigkeit, Tabus und Etikettierungen aufbrechen
- Autonomie und Kontrolle erfassen und sichern
- Emische und etische Perspektive
- Dyade und Triade
- Interprofessionalität und Multiprofessionalität

(Kirsh et al., 2004)

Herausforderungen (1)

- Komplexität
- Beteiligte Professionen neigen zur Protektion – Advocacy
- Ethikkommission und Reviewboards als Hürde:
 - “Besondere“ Ziele und Techniken der Datensammlung
 - Beobachtungen
 - In-depth Interviews
 - Haltung, dass die Vulnerabilität sterbender Menschen ein erweiterter Schutzbereich darstellt
- → Tatsächlich unterscheidet sich die Vulnerabilität z.B. in RCT

Herausforderungen (2)

- Schneller Veränderungen, Trajekte oder Transitionen
- Finanzierungsproblematik qualitativer Forschung
- Pragmatische Herangehensweisen
- „Another powerful barrier to end of life research is the willingness of physicians to recognize patients as dying.“
- Soziale Tabus als Barrieren
- Seelische Schmerzen und psychologischer Distress
- Konzentrationsdauer
- Über die Zukunft sprechen, denken und diskutieren wird als am herausforderndsten bezeichnet

(Perry, 2003; Whiting & Vickers, 2010; Gysels, Shipman & Higginson, 2008)

Möglichkeiten und Stärken der qualitativen Palliative Care Forschung

- Nonintrusive
- Noninvasiv
- „On the other hand, many palliative care researchers think that the opportunity to participate in research protocols can be a positive and meaningful experience for patients“
 - Eine Stimme haben
 - Eine bedeutenden Beitrag am Lebensende noch leisten können
 - Ausdruck von Altruismus
 - Dem Leiden eine Bedeutung geben

(Kirsh et al., 2004)



Design und Forschungsprozess

Herausforderungen und Spezifika

(Bild: Fotolia, 2006)



Mensch am
Lebensende

Angehörige/Familie

Interdisziplinäre
Team

Professionalität

Laien

Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Setting

- Setting:
 - Vertraute Umgebung fördert die Beziehung
 - Zuhause ist für die Betroffenen angenehmer
 - Gezielte Kontaktaufnahme vor der Datenerhebung (chatten, telefonieren)
 - Ablenkungstechniken in der Umgebung suche sich z.B. Fotos zeigen lassen

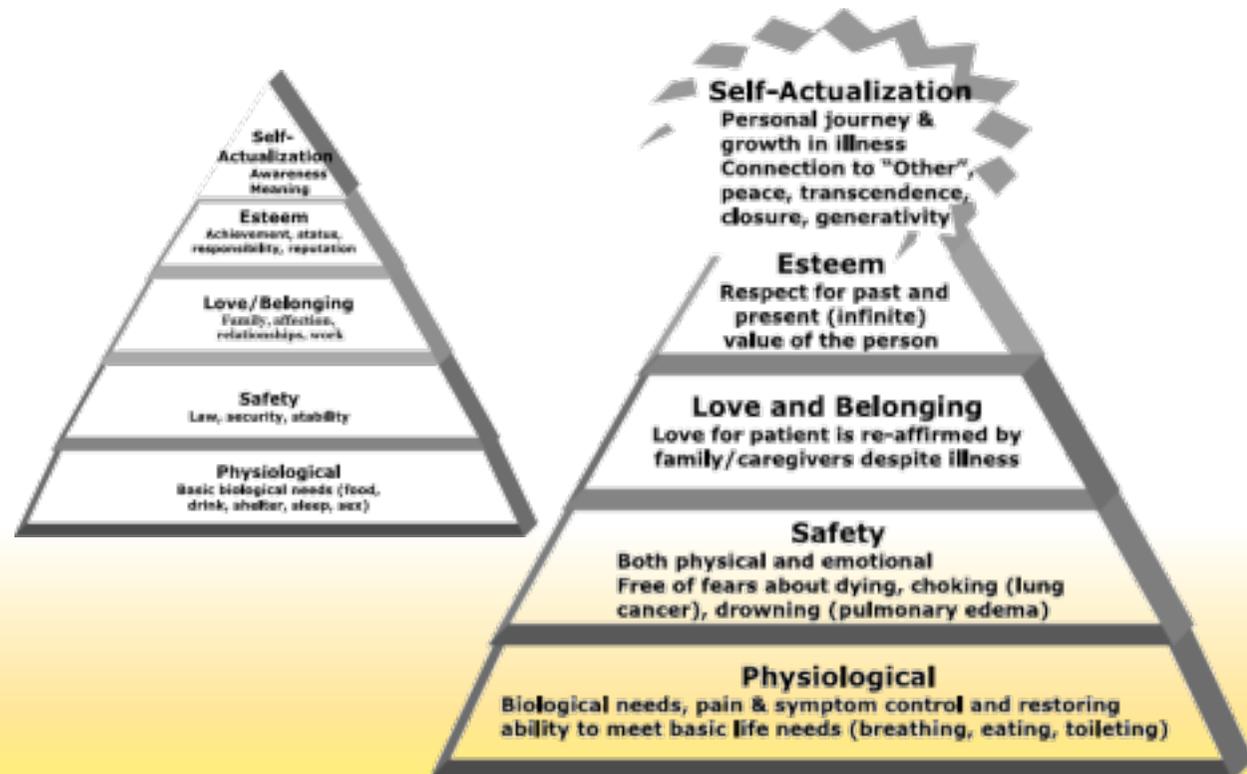
Durchführung qualitativer Forschung in der Palliative Care

- Herausforderungen bezüglich Multiprofessionalität und Interdisziplinarität
 - Mediziner (und qualitative Forschung)
 - Soziale Arbeit
 - Psychologen
 - Seelsorger
 - Pflegefachpersonen

Herausforderungen im Umgang mit Betroffenen am Lebensende

Patientenbezogene Herausforderungen:

- Symptome und Symptomcluster
- Refraktäre Symptome
- Inzidenzproblematik
- Lebenssinn und Terminalität

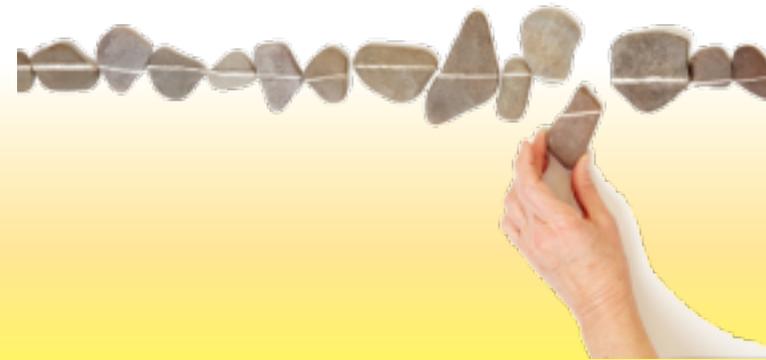


(Zalenski & Raspa, 2006)

Herausforderungen im Umgang mit Angehörigen am Lebensende

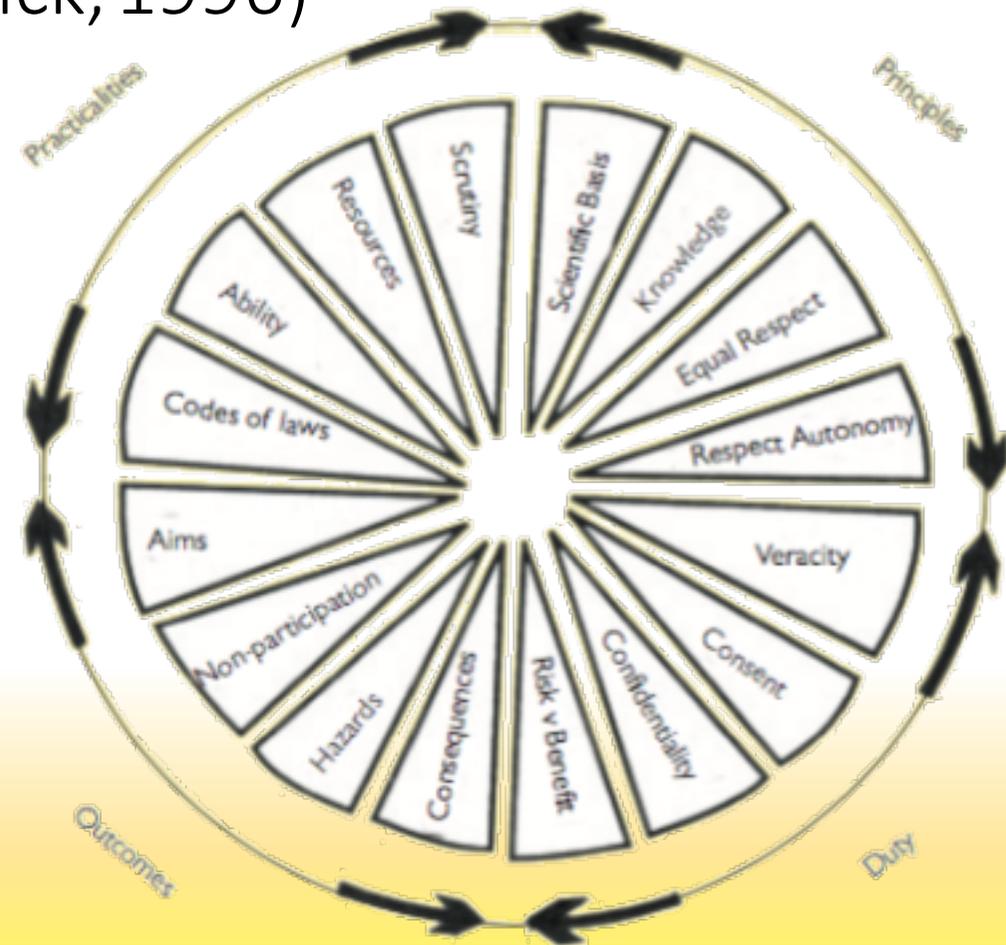
Familienbezogenen Herausforderung:

- ...



Research ethics wheel (Hammick, 1996)

- Vier miteinander verschränkte Schlüsselaspekte
 - Principles of research using people
 - Duties of a researcher
 - Nature of the outcome of the research
 - Practicalities of the research process



(Whiting & Vickers, 2010)

Durchführung des Informed Consent

- Informed Consent:
 - Ongoing Consent
 - Zügig den Consent Prozess vor dem Interview managen
 - Stetig prüfen, ob der Teilnehmer noch am Interview teilnehmen kann
 - Den Informed Consent digital aufzeichnen
 - Die Belastung des Consent Prozess im Blick behalten und minimieren

Durchführung des Informed Consent

- „... respect for persons may require looking beyond the individual when obtaining informed consent.“
- „Qualitative techniques extend the research „net“ to individuals beyond the patient him or himself.“
- So einfach wie möglich und so eindeutig wie möglich:
 - schriftlich versus mündlich aufzeichnen

Vulnerabilität: Samplingstrategien

- “The project was developed by the authors to explore men and women’s experiences of in-patient hospice care. Research with palliative care patients requires rigorous procedures to ensure ethical process is achieved. As part of getting ethics approval (from University of Newcastle Ethics Committee and Hunter Health Ethics), we developed a formal protocol for identifying potential interviewees based on willingness and capacity to participate. The sample frame comprised of patients currently enrolled in the inpatient palliative care program at the hospice for at least 10 days and who had become stable after admission. Local clinicians were briefed on the study and were asked to identify potential participants. They were asked to consider for inclusion only those patients who were cognitively able (i.e. achieved a score of > 23 on the Mini Mental State Examination (Tombaugh & McIntyre, 1992), without significant pain, and who had been assessed as being capable of giving consent. If patients expressed interest in participation after being told about the study, a member of the clinical staff would provide an information sheet which explained the project in more detail. After approximately 24 h a clinical staff member would then return to the patient to answer any additional questions and ascertain whether they wish to discuss participation (...)”

(Brooma & John Cavenagh, 2010)

Durchführung qualitativer Forschung in der Palliative Care

- Herausforderungen bezüglich der Datenerhebung:
 - Die Narration kann extrem positiv aber auch emotional herausfordernd sein
 - Nicht einfach davon ausgehen, dass der Teilnehmer im Fall emotionaler oder stressreicher Erzählpassagen nicht weiter machen möchte
 - Eine paternalistische Haltung vermeiden in dem z.B. „an Stelle des Betroffenen Entscheidungen“ getroffen werden
- Unerwartete Gäste bzw. Teilnehmer:
 - Zusätzliche Begleitpersonen im Interview in Betracht ziehen (z.B. Freund*in)

Datenerhebung in palliative Care: Interviews

“Most of the participants evaluated the interview positively and nobody said it had caused distress. The interviews were found to be therapeutic and empowering. The informal nature of the interview allows for an empathic relationship between the researcher and participant which is appreciated. The flexibility of an open interview allows the researcher to follow the order of topics that participants talk about and how they structure these into an explanation that makes sense to them. They can adjust to patients' levels of understanding, reformulating questions into more familiar language, or announcing sensitive topics and checking their appropriateness for discussion. The open interview has the added benefit of being able to reach those patients or carers who are unable to participate in other study designs and who are therefore usually missed by research.”

(Gysel, Cathy, Shipman & Higginson, 2008)

Interviews in der Palliative Care

- Erfahrung und Begleitung durch Peers od. Supervisors
- Abhängigkeit und Machtgefälle sind unbedingt zu berücksichtigen (asymmetrische Beziehung)
- Symptomabhängige Abwägung im Interview
- Sich öffnen zulassen lassen
- Geschwindigkeit herunterfahren
- Bewusst längere Pausen
- Sprachlosigkeit zulassen
- Interviewlänge
- Besonderheiten bei Kindern

(König et al., 2003)

Datenerhebung in Palliativ Care: Beobachtung

„Als zweite Methode der Datenerhebung wurden Beobachtungen durchgeführt. Auch bei den Beobachtungen wurde anfänglich eine unstrukturierte Annäherung gewählt. Um so dicht wie möglich bei der Wirklichkeit zu bleiben, wurden Beobachtungen systematisch festgelegt durch „Field Notes“, die während oder sofort in Anschluss an Ereignisse geschrieben wurden. (...) Es verlangte als Beobachter einige Übung, die Beobachtungen so wirklich wie möglich wiederzugeben und zu schnelle Interpretationen zu vermeiden. (...) Anschließend bekam die Beobachtung aufgrund der ersten Analyse einen deutlicheren Fokus, nämlich Situationen, die die Erzählungen von Helferinnen/Helfern bestätigten oder ihnen widersprachen. (...) Die Rolle des Beobachters variierte von vollständigem Beobachter bis zu teilnehmendem Beobachter (...)“.

Beobachtungen in der Palliative Care

- Der Schutz der Person unter Beobachtung erfordert zwei spezifische Vorgehensweisen:
 1. Informed Consent
 2. Privatsphäre und Vertraulichkeit (insbesondere im öffentlichen Räumen)
- Alle in die Behandlung involvierten Personen müssen aufgeklärt und evtl. Informed Consent eingeholt werden
- Wissen um die Tragweite bedeutsamer Augenblicke

Vulnerabilität

- Patienten weisen einen höheren Bedarf an Schutz auf
- Vulnerabilität der Zielgruppe als Hauptargument für Besonderheit:
 - Höheres Risiko unvorhergesehener Ereignisse
 - Nichtintendierte Nebeneffekte
- Aber: Die „Besonderheit“ bezüglich der Vulnerabilität in der Palliative Care Research trifft ebenfalls auf andere vulnerable Gruppe zu

(Polit & Hungler, 2002; Addington-Hall, 2002)

Vulnerabilität qualitativ Forschender in der Palliative Care



(Bild: Fotolia, 2006)

Reflexivität

- Being reflexive „... involves honesty and openness about how, where and by whom the data were collected and locates the researcher as a participant in the dynamic interrelationship of the research process.“
- Reflexivity „has become much more than methodological visibility. It now provides a means of dealing with epistemological concerns about how our identities as researchers are multiple, contradictory, partial, strategic and located. It shows how all research accounts are ultimately screened through the narrator’s eye.“

Diversitätsproblematik in der Palliative Care

„Diversität am Lebensende ist die Asymmetrie zwischen dem überlebendem Begleiter des Patienten und dem sterbenden Patienten selbst. Dieser Situation gegenüber müssen der Arzt und die Mitglieder des Behandlungsteams, die Begleiter des Patienten sind, eine professionelle Haltung ausbilden.“



(Bild: Erik Johansson, 2006)

Emotionalität

- Untersuchungen am Lebensende sind emotional
- Stressreiche Momente:
 - Emotional ermüdend
 - Nah am Tod sein
 - Zwischen Normalität und Krise
 - Symptomcluster und Symptomkrisen
 - Seelische und spirituelle Not
 - Therapeutische Charakter von Interviews
 - Anteilnehmen an Gefühlen
- Kaum Anleitung, wie mit den Emotionen umgegangen werden soll

(Cain, 2012)



Umgang mit Emotionen in der qualitativen Forschung

- Ambivalenz in der Methodenliteratur bezüglich Umgang an Emotionen:
 - Emotionen ignorieren; Warnung Emotionen zuzulassen
... weil ...
 - Beeinflussung des Datensammlungsprozesses; Manipulativ; Barriere reflexiv und neutral zu bleiben; Verwischung der Grenzen zwischen Interview und therapeutischen Gespräch
 - Zulassen; Emotionen bestätigen unsere eigene Stellung zum Untersuchungsgegenstand
... weil ...
 - Anteilnahme am Leid; Anerkennung von Krisen; gibt Bestätigung; führt zu tieferen Datenbeständen und schlussendlich zu tiefgehenden Analysen → emische Perspektive

(Cain, 2012; Sivell et al., 2015)

Muss nicht ... kann!

Umgang mit Emotionen in der qualitativen Forschung

- „Sharing of emotions could be a turning-point in gaining entrée to difficult aspects of the respondent’s life“ (Pitts & Miller-Day, 2007).
- Wenn Teilnehmer zu emotional werden (Pleschberger et al., 2011):
 - Pause einlegen
 - Unterstützung anbieten



Zusammenfassung und Schlussfolgerung



(Bild: Fotolia, 2006)

Empfehlungen (1)

- Patienten am Lebensende sollten nicht aufgrund der Nähe zum Tod a priori als „vulnerabel“ bezeichnet werden
- Sterbende Menschen sollten nicht von qualitativer Forschung ausgeschlossen werden, nur weil sie nahe am Lebensende stehen
- Ähnlich verhält es sich mit trauernden Familienmitgliedern – sie sollten ebenfalls nicht grundsätzlich als „vulnerabel“ bezeichnet werden

Empfehlungen (2)

- Mitglieder von Ethikkommissionen sollten spezifisch informiert werden (insbesondere Biomediziner und Sozialwissenschaftler) welchen “besonderen“ die qualitative Forschung beizutragen hat
- In der Ausbildung sollte Forschungsethik im Bereich End-of-Life aufgegriffen werden, um Risiko-Nutzen-Abwägungen spezifischer einschätzen zu können
- Nicht die bürokratisch gesteuerten Richtlinien durchziehen

Empfehlungen (3)

- Bewusstwerden, dass ein individueller, flexibler und maßgeschneiderte Informed Consent für qualitative Forschung im Bereich Palliative Care notwendig ist
- Etikettierung der Zielgruppe bewusst überdenken:
 - Wie kann die Zielgruppe adäquat und passend beschrieben werden ohne sie als „terminally-ill“ or „dying“ zu bezeichnen?
 - Die Verwendung klassischer Etiketten fordert Ethikkommissionen heraus das Forschungsvorhaben „besonders“ zu begutachten
 - Für Pediatric Palliative Care trifft dies noch weitaus mehr zu

Empfehlung (4)

- Den Kontakt zur Zielgruppe über Gatekeeper organisieren
- Die Gatekeeper so früh wie möglich mit einbeziehen (Hausarzt, Pflegefachperson oder andere Gesundheitsfachpersonen)
- Bewusst die Gatekeeper und das soziale Umfeld am Forschungsprozess teilnehmen lassen



(Bild: Erik Johansson, 2006)

Literatur

- Casarett, D. J. (2003): Assessing Decision-Making Capacity in the Setting of Palliative Care Research. *Journal of pain and symptom management*, 25(4), 6-13.
- Casarett, D. J. & Karlawish, J. H. (2000): Are special ethical guidelines needed for palliative care research? *Journal of pain and symptom management*, 20(2), 130–139.
- De Roo, M. L., Leemons, K., Glaessen S. J. J., Cohen, J., Pasman, W., Deliens, C. & Francke, A. L. (2013): Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 4 (46), 556-572
- Fine, P. G. (2003): Maximizing Benefits and Minimizing Risks in Palliative Care Research That Involves Patients Near the End of Life. *Journal of pain and symptom management*, 25(4), 53-62
- Funk, L., Stajduhar, K., Toyne, C., Aoun, S., Grande, G. & Todd, C. (2010): Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative medicine*, 24(6), 594–607.
- Gwyther, L., Brennan, F. & Harding, R. (2009): Advancing Palliative Care as a Human Right. *Journal of Pain and Management and Symptom Management*, 5 (38), 767-774
- Gysels, M., Shipman, C. & Higginson, I. J. (2008): Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC medical ethics*, 9, 7. doi:10.1186/1472-6939-9-7
- Heidrich, W. (2015): Die Palliative-Care Karte: Bedürfnisse, Rollen und Zugänge in der Palliative Care. *Praxis PalliativeCare* 29, 13-15
- Hopkinson, J. B., Wright, D. N. M. & Corner, J. L. (2005): Seeking new methodology for palliative care research: Challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliative Medicine*, 19(7), 532–537
- Koenig, B. A., Back, A. L. & Crawley, L. M. (2003): Qualitative Methods in End-of-Life Research. *Journal of pain and symptom management*, 25(4), 43-52
- Sivell, S., Prout, H., Hopewell-Kelly, N., Baillie, J., Byrne, A., Edwards, M., ... (2015): Considerations and recommendations for conducting qualitative research interviews with palliative and end-of-life care patients in the home setting: a consensus paper. *BMJ supportive & palliative care*

Literatur

- Polit DF, Hungler BP (2002) *Nursing Research Principles and Methods*. 6th edn. Lippincott Williams and Wilkins: Philadelphia
- Pitts, M.J. & Miller-Day, M. (2007): Upward turning points and positive rapport-development across time in researcher-participant relationships. *Qualitative Research*, 7(2), 177-201
- Pleschberger, S., Seymour, J. E., Payne, S., Deschepper, R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Rurup, M. L. (2011): Interviews on end-of-life care with older people: Reflections on six European studies. *Qualitative Health Research*, 21(11), 1588-1600
- Torjeson I. Acting for terminally ill adults. *Nurs Timesnet* 2008. Epub 15 July 2008.
- Addington-Hall, J. (2002): Research sensitives to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care* 11, 220-224
- Gysels, M. & Shipman, C. & Higginson, I. J. (2008): Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Medical Ethics*, 9:7
- KINGDON, C. (2005). Reflexivity: not just a qualitative methodological tool. **British Journal of Midwifery**. 13, 10, 622-628.
- RYAN, L. and GOLDEN, A. (2006). 'Tick the box please': a reflexive approach to doing quantitative research. **Sociology**. 40, 6, 1191-1200.
- White, C. & Hardy, J. (2010): What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?-a systematic review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(8), 905-911
- Whiting, L. S. & Vickers, P. S. (2010): Conducting qualitative research with palliative care patients: applying Hammick's research ethics wheel. *International journal of palliative nursing*, 16(2), 58, 60-2, 64-6, 68
- Zalenski, R. & Raspa, R. (2006): Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (9), 1120-1127