

International ‚Care of the Dying Evaluation‘ (CODE): Quality of Care for Cancer Patients as perceived by Bereaved Relatives STUDY PROTOCOL

Dr. med. Christina Gerlach MSc
on behalf of the ERANet-LAC CODE project core scientific group



„Sagen Sie mir: was gibt es
akuteres als wenn ein Patient im
Sterben liegt?“ Sohn (24)

„Beinahe ein Viertel der Befragten, die bereits einen
sterbenden Menschen gepflegt oder begleitet
haben, bewerten den Versorgungsprozess des
Gestorbenen als unzureichend.“

Dimension des Problems

	cancer deaths/ year	In hospitals
Argentina	60,000	50%
Brazil	130,000	85%
Germany	233,753	51%
Norway	11,000	45%
Poland	100,000	60%
UK	163,444	47-51 %
Uruguay		

Study Aims

To assess

- the current quality of care
- the need for change
- the feasibility of implementing key changes in the care of cancer patients dying in hospital

by the involvement of bereaved family and friends

Erhebung

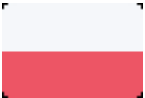
- **Gegenwärtige Versorgungsqualität**
- **Änderungsbedarf**
- **Machbarkeit der Implementierung wegweisender Änderungen in der Versorgung von sterbenden Krebspatienten im Krankenhaus**

unter Beteiligung von Hinterbliebenen

Dagny Faksvåg Haugen (project coordinator), Katrin Sigurdardottir and Marit Irene Tuen Hansen, University of Bergen, Norway



Wojciech Leppert and Maria Krajewska, Sue Ryder House admin by Pallmed, Poland



Eduardo Garcia Yanneo, Mutualista Asociación Hospital Evangélico, Uruguay



Vilma Tripodoro, Pallium Latinoamérica, N.G.O., Argentina



Martin Weber and Christina Gerlach, University Medical Center of the Johannes Gutenberg University of Mainz, Germany



Lair Zambon, Juliana Nalin Passarini and Ivete Bredda Saad, State University of Campinas, Brazil



Catriona Mayland and John Ellershaw, University of Liverpool, UK



Was wünschen sich Mensch für ihr Lebensende?



- Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen
- Vorbereitung auf das Lebensende
- abschließen
- Therapieentscheidungen
- Als ganze Person gesehen werden
- Nicht zur Last fallen
- Anderen helfen
- Im Frieden mit sich sein

Was wünschen sich Mensch für ihr Lebensende?



UNIVERSITÄTS**medizin.**

uct | Universitäres Centrum für
Tumorerkrankungen MAINZ

Interdisziplinäre Abteilung
für Palliativmedizin

„Für nahezu alle Befragten sind die wichtigsten Kriterien für eine gute Versorgung am Lebensende die maximal mögliche **Linderung von Schmerzen, Übelkeit und Luftnot** sowie die **Begleitung** im Umgang mit **Angst und Trauer**. Ebenfalls hohe Bedeutung wird der Beratung und Unterstützung von pflegenden **Angehörigen** beigemessen.“

Motivation von Angehörigen

Palliative and Supportive Care (2016), 14, 479–487.
© Cambridge University Press, 2015 1478-9515/15
doi:10.1017/S1478951515001194

The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research: An exploratory study

ALISON GERMAIN, DIP. COUNS, B
CATRIONA R. MAYLAND, M.B.CF
BARBARA A. JACK, PH.D., M.SC.,

¹Marie Curie Palliative Care Institute, Mole

²Faculty of Health and Social Care, Edge I

(RECEIVED February 19, 2015; ACCEPTED Sep

- Hilfreich und wertvoll an einer Studie teilzunehmen
- Gelegenheit, das Erlebte mitzuteilen
- Suche nach Sinn und Bedeutung des Verlustes
- das Erinnern
- Verbundenheit und Zuneigung zum Verstorbenen
- Oszillieren zwischen Verlust und Wiederherstellung
- Gefühl der Resilienz
- Altruismus
- Studienteilnahme als therapeutisches Angebot!



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften



UNIVERSITÄTS**medizin.**

uct | Universitäres Centrum für
Tumorerkrankungen MAINZ

Interdisziplinäre Abteilung
für Palliativmedizin

- Empfehlung 4:

„Die angemessene Einbindung von Patienten und deren Angehörigen dient dazu, die Palliativversorgung an den Bedürfnissen der Empfänger auszurichten.“

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale)

WHAT IS 'CODE'?

- 42-item self-completion post-bereavement questionnaire
- Paper and on-line versions
- 7 sections
 - Care from doctors & nurses
 - Pain & symptom control
 - Communication (provision of fluids; what to expect when someone is dying)
 - Emotional & spiritual support
 - Circumstances surrounding death
 - Overall impressions
 - Demographic information
- Key outcomes: dignity and respect; adequate family support
- 3 subscales & 4 composite variables – form Quality of Dying (short-form) Scale



WP-1

- PPI - Patient & Public Involvement
- ICODE - einheitliches internationales Messinstrument zur Betreuungsqualität von Sterbenden

WP-2

- Aktuelle Versorgungsqualität krebskranker Patienten, die im Krankenhaus sterben

WP-3

- Evidenzbasierte Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Versorgung sterbender Patienten mit Krebs

Weitergabe der Studienergebnisse an
medizinisches Fachpersonal
und die Öffentlichkeit

WP-4

Koordination

WP-5

30. Wurde die Patientin während der letzten zwei Lebenstage mit Respekt und Würde behandelt?

Bitte antworten Sie sowohl in Hinsicht auf die Ärztinnen/Ärzte als auch auf das Pflegepersonal.

	Pflegepersonal	Ärztinnen/Ärzte
Immer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meistens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manchmal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiß nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Wurden Sie Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage der Patientin insgesamt angemessen unterstützt?

Ja

Nein

Herausforderung Internationales Projekt



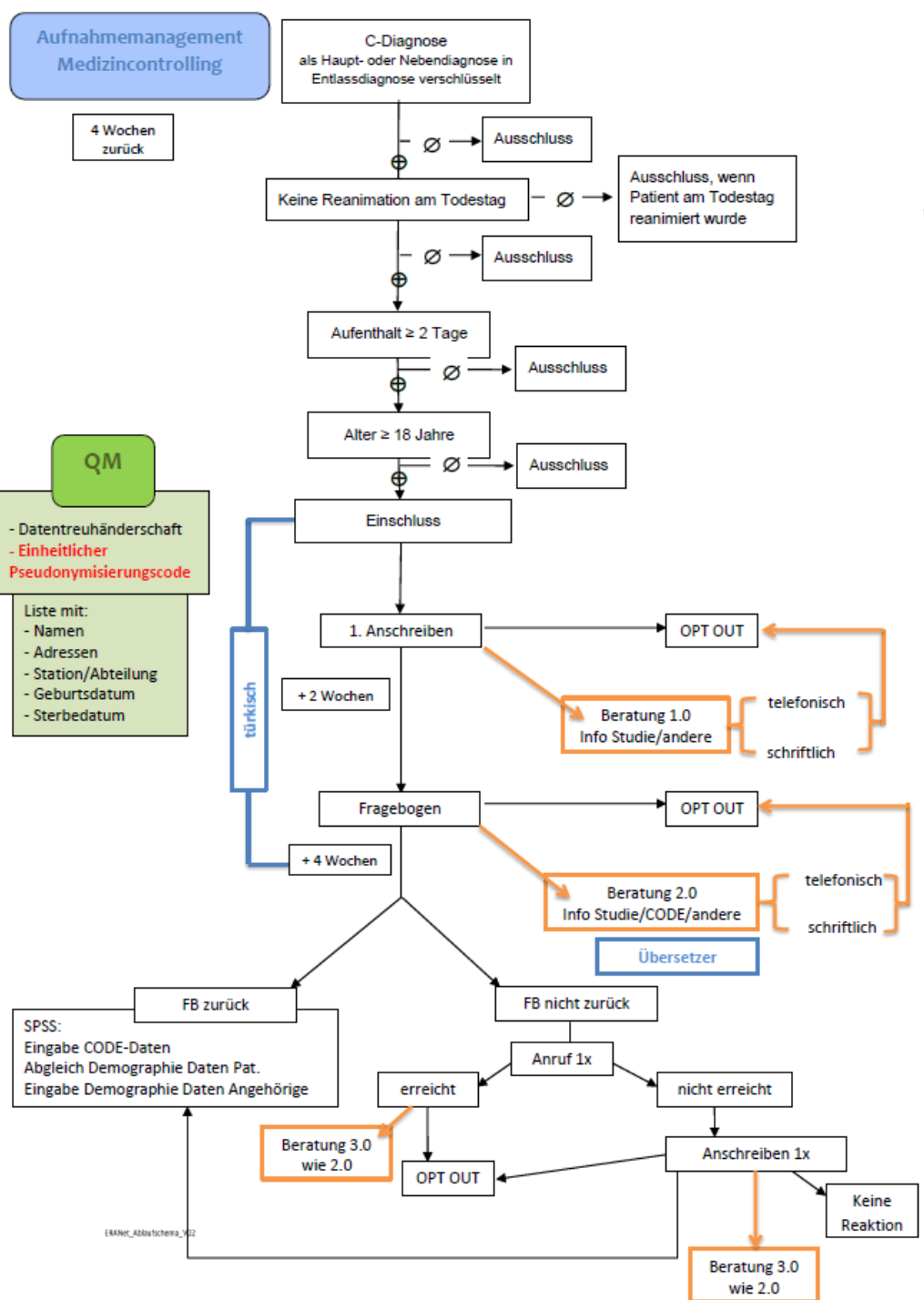
UNIVERSITÄTS**medizin.**

uct | Universitäres Centrum für
Tumorerkrankungen MAINZ

Interdisziplinäre Abteilung
für Palliativmedizin

Identified risk	Risk-reducing measures / factors
Delayed recruitment of study staff	Recruitment process before study initiation; study start 2017
Difficult and delayed inclusion of study participants	Realistic sample estimate and proposed inclusion rate (1/3)
Gate keeping by staff	Designated research study nurses
Lengthy ethics approval	Well-established methodology; earliest possible application
Geographically widespread partners, different holiday times	Major project meetings in the autumn (common working time)
Relatively close timeline	Good management structure; experienced partners
Resistance to participation in action research	Early involvement of staff in planning

Herausforderung Internationales Projekt





UNIVERSITÄTS**medizin.**

uct | Universitäres Centrum für
Tumorerkrankungen MAINZ

Interdisziplinäre Abteilung
für Palliativmedizin

**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!
www.icode7.org**



DLR Projektträger



ERANet LAC



VfD_ERANet-LAC
CODE_17_003829