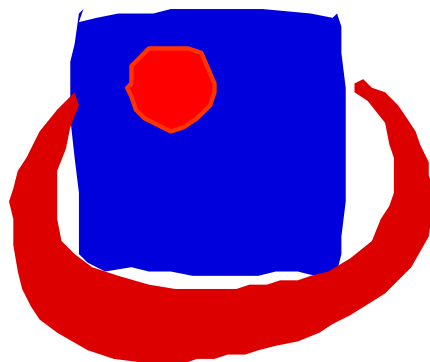


**Dokumentation und Qualitätssicherung in der
Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung
(SAPV) für
palliativmedizinische und hospizliche Einrichtungen
und Netzwerke**

Unter Nutzung der bundesweiten online-Datenbank der
Hospiz- und Palliativ-Erfassung (HOPE)



18. November 2008

1. Einleitung

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) will für alle Patienten ein Recht auf Hospiz- und Palliativversorgung und damit ein ambulantes flächendeckendes Versorgungssystem einführen.

In den entsprechenden Gesetzen (GKV-WSG §37b zum 1.4.2007), den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA vom 20.12.2007) und den gemeinsamen Empfehlungen der Krankenkassen nach §132d (vom 23.6.2008) haben die Dokumentation, die Evaluation und die Qualitätssicherung einen besonders hohen Stellenwert. Auch hat das Ministerium den GBA zu einer jährlichen Berichterstattung, erstmalig zum 31.12.2009 aufgefordert.

Eine solche Berichterstattung ist mit der bisherigen fach-, berufsgruppen- und sektorenbezogenen Dokumentation nicht möglich. Es wird daher eine einheitliche Dokumentation vorgeschlagen, die flächendeckend und gemeinsam in der SAPV genutzt werden soll. Auf dieser Grundlage wird die Vergleichbarkeit aller Initiativen gewährleistet und kann eine Evaluation durchgeführt werden.

Für diese Dokumentation und Evaluation sollte das seit Jahren als Standarddokumentation eingeführte Hospiz- und Palliativversorgungssystem (HOPE) genutzt werden, das für die Anforderungen der SAPV ergänzt wurde.

2. Das Dokumentationssystem HOPE

HOPE wurde 1999 als gemeinsame Dokumentation bei Palliativpatienten mit dem Ziel der Entwicklung einer Standarddokumentation eingeführt. Seitdem wurden in jährlichen Dokumentationsphasen mit wachsender Teilnehmerzahl Erfahrungen ausgetauscht und entsprechende Änderungen am Basisbogen vorgenommen. Parallel zum Basisbogen wurden Module zur vertieften Bearbeitung einzelner Fragestellungen eingesetzt und wesentliche Aspekte daraus in den Basisbogen übernommen.

Der Basisbogen aus HOPE ist eine gemeinsam entwickelte, sektoren- und berufsgruppenübergreifend genutzte, praxisnahe, mit Erfahrungen unterfütterte Standarddokumentation für Hospiz- und Palliativpatienten. In die Entwicklung von HOPE sind Erfahrungen aus dokumentierten Behandlungsverläufen von mehr als 17.000 Patienten eingegangen. In den letzten Erhebungsphasen beteiligten sich zunehmend ambulante Einrichtungen aus allen Bundesländern, in 2008 waren es 45.

Das HOPE-System diente auch als externes Qualitätssicherungsinstrument. Die Teilnehmer haben Qualitätsindikatoren diskutiert, dokumentiert, überprüft. Neben den Berichten an die Teilnehmer wurden die Ergebnisse der Auswertungen in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht [1-3, 5-8].

Seit 2004 wird in den Erhebungsphasen von HOPE zusätzlich ein Benchmarking zu ausgewählten Indikatoren, z.B. dem Anteil der zu Hause verstorbenen Patienten, durchgeführt.

18. November 2008

Die Erfahrungen aus den Auswertungen werden in einem Forschungsprojekt weiter bearbeitet, in dem Qualitätsindikatoren und Dimensionen strukturiert untersucht werden [4]. Die Mitglieder der Koordinationsgruppe sind an diesem Projekt, das von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird, federführend beteiligt. Die Ergebnisse werden in die weitere Entwicklung von HOPE einfließen.

HOPE wird geleitet von einer interdisziplinären multiprofessionellen Koordinationsgruppe aus renommierten Experten zur Dokumentation und Qualitätssicherung in der Palliativversorgung und Vertretern der Kooperationspartner Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband und Deutsche Krebsgesellschaft.

Nach den jahrelangen Erfahrungen mit HOPE und der online-Dokumentation ist die Ausgestaltung des Systems als gemeinsame Dokumentations- und Datengrundlage der Hospiz- und Palliativversorgung bundesweit relativ kostengünstig. Die Entwicklung des Dokumentationssystems und der online-Datenbank wird von der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband gefördert und durch eine inhaltlich unbeschränkte finanzielle Zuwendung der Mundipharma GmbH unterstützt.

Mit der Einführung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) wurde HOPE erweitert und angepasst. Seit Jahren wurde ein online-Dokumentationssystem angeboten, das nun den beteiligten Einrichtungen ganzjährig zur Verfügung steht. Neu eingeführt wird die Dokumentation für Palliativnetzwerke, bei denen mehrere Einrichtungen gleichzeitig oder nacheinander auf die gleichen Patientendaten zugreifen müssen. Eine Datenspeicherung auf einem gemeinsamen Server und eine automatische Ausgabe der Daten an die Nutzer ist EDV-technisch möglich und sinnvoll.

Die Kooperationspartner empfehlen den Basisbogen als Standarddokumentation für Hospiz- und Palliativpatienten. Für die Evaluation der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Palliativprojekte ist 2008 bis 2010/11 neben dem Basisbogen und dem MIDOS-Modul die Dokumentation des Pflegebedarfs mit dem Barthel-Index vorgesehen. Niedersächsische Palliativstützpunkte und das Rheinland haben ihre Dokumentation auf HOPE aufgebaut.

In den ambulanten Hospizdiensten, die überwiegend ehrenamtliche Betreuer koordinieren, bestehen bisher kaum Ansätze zur EDV-Dokumentation. Gemeinsam mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband wurde eine Untersuchung mit ambulanten Hospizdiensten durchgeführt, in dem der Koordinator den Basisbogen zur schriftlichen Erfassung des Versorgungsbedarfs des Patienten nutzte. Dies war in den ambulanten Hospizdiensten in der Regel möglich. Damit ist eine Einbindung dieser Dienste in Palliativnetzwerke im Sinne der SAPV auch über die Dokumentation gewährleistet.

Ein Handbuch, das neben dem Konzept Referenzwerte und Zusammenfassungen der veröffentlichten Daten enthält, ist in Vorbereitung.

Im Folgenden werden die Formulierungen aus den gemeinsamen Empfehlungen nach §132 d SGB V aufgegriffen und die Eignung des Dokumentationssystems von HOPE beschrieben.

18. November 2008

3. Die Anforderungen an die Dokumentation nach den Empfehlungen des §132 d Absatz 2 SGB V im Einzelnen:

Empfehlungen: 4.4 Die spezialisierten Leistungserbringer haben als Mindestanforderung an die sächliche Ausstattung Folgendes vorzuhalten bzw. sicherzustellen:

i. ...für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung geeignet

Der Basisbogen stellt bei allen Einrichtungsarten und Professionen eine gemeinsame Informationsbasis über die aktuelle Situation von Hospiz- und Palliativpatienten bei Aufnahme, im Verlauf und zu Abschluss der Betreuung dar. Bei jedem Besuch und, wenn sich im Verlauf Änderungen der Situation ergeben oder der Therapie erforderlich sind, sollte eine Spalte im Verlaufsbogen ausgefüllt werden. Zusätzlich sollte der Selbsterfassungsbogen MIDOS zu Beginn und in wöchentlichen Abständen durch den Patienten selbst oder bei einem Interview ausgefüllt werden.

Mit den vorhandenen optionalen Modulen kann HOPE an die Bedürfnisse der ambulanten und stationären Palliativversorgung angepasst werden. Weitere Module für Qualitätssicherung oder für Forschungsfragen können in HOPE integriert und zur Dokumentation und Auswertung für die Dokumentationsphasen allen interessierten Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden.

ii. ...aktuell geführt

Jede Einrichtung kann online an dem patientenbezogenen Informationsaustausch im jeweiligen Palliativnetzwerk teilnehmen. Die Einrichtungen erhalten dazu jeweils ihren individuellen geschützten Zugang mit Benutzername und Kennwort. Mit dem HOPE-Basisbogen beginnt die patientennahe Dokumentation bei Palliativpatienten. Bei jedem Besuch können mit einer Spalte des Verlaufs Bogens aktuelle Informationen eingefügt werden. Der Stützpunkt/ die Koordination kann Telefonprotokolle, Patientenmeldung und Besuchsstatistik nutzen.

Um nicht nur einen aktuellen Datenabruf, sondern auch eine aktuelle Dateneingabe zu erreichen, können die ambulanten Kooperationspartner mit Table PC oder Handy mit gutem Auflösungsvermögen und Tastatur ausgestattet werden, die eine periphere Dateneingabe ermöglichen.

iii. ...für die an der Versorgung Beteiligten jederzeit zugänglich

Jeder frei geschaltete Dienst kann seine Angaben zum Patienten dokumentieren und ggf. ändern. Er kann die Dokumentation anderer in die Behandlung dieses Patienten eingebundenen und frei geschalteten Netzwerkpartner einsehen. Die aktuell eingegebenen Daten werden im gesicherten Datenaustausch online mit der zentralen Datenbank synchronisiert, und so den anderen beteiligten Versorgungseinrichtungen zugänglich gemacht. Die Daten werden zentral auf einem geschützten Server gesammelt. Die Datenübertragung erfolgt mit einer SSL-Datenverschlüsselung wie beim online-banking. Es werden keine Klarnamen verwendet, sondern pseudonymisiert, d.h. alle Dokumente durch eine eindeutige Nummer für jeden Patienten zusammen geführt. Netzwerke/Stützpunkte führen eine Liste mit der Zuordnung der eigenen Patienten zu den verwendeten Nummern. Eine Patientenmeldung kann nur mit den vollständigen Angaben zu einem Patienten

18. November 2008

und nach dessen Einverständnis erfolgen. Ein anderer Versorger erhält Zugriff auf diese Daten mit Leserecht nur, wenn er von dem verantwortlichen Zentrum für diesen Patienten frei geschaltet wurde.

So sollen die notwendigen Informationen unmittelbar nach der jeweiligen Aktion (und der Eingabe) anderen Versorgern zur Verfügung stehen und damit die Koordination der gemeinsamen Versorgung erleichtert werden.

iv. ...individuell, mit beteiligten Leistungserbringern abgestimmt

Empfehlungen: 6.4 Die spezialisierten Leistungserbringer erstellen einen individuellen Behandlungsplan, der mit den übrigen an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern abzustimmen ist

Die Dokumentation bildet die gemeinsame Informationsgrundlage für alle an einer Patientenbetreuung beteiligten und frei geschalteten Dienste. Alle Einrichtungen nutzen die gleichen patientenbezogenen Formulare und können relevante Informationen bei den anderen Partnern schnell identifizieren. So wird die Therapieplanung und die Koordination der Versorgung erleichtert.

Dabei spielt es zunächst keine Rolle, ob die Netzwerkpartner parallel oder im Anschluss den Patienten betreuen. Bei der Übergabe des Patienten an weiterbehandelnde Netzwerkpartner können jedoch auch ausgewählte Informationen zur Verfügung gestellt werden.

v. ...patientenbezogen, sachgerecht und kontinuierlich, als Konzept vorliegend

Empfehlungen: 6.2 Ein geeignetes Dokumentationssystem ist sachgerecht und kontinuierlich zu führen und auf Wunsch der Krankenkasse als Konzept vorzulegen. Das Dokumentationssystem muss patientenbezogene Daten enthalten.

Die HOPE-Datenbank ist mit der Einführung der SAPV ständig offen. Die beteiligten Einrichtungen können damit kontinuierlich dokumentieren.

Das Konzept für die Nutzung von HOPE als Dokumentationssystem in der SAPV kann von der Homepage www-hope-clara.de ausgedruckt und im Sinne der Vorgaben zur Vorlage bei den Krankenkassen genutzt werden.

vi. Qualitätsindikatoren und bundesweite Evaluation

Neben den patientennahen Struktur- und Indikations-, Prozess- und Ergebnisindikatoren sind versorgungsrelevante Aspekte zu prüfen, z.B. welche Strukturen in die Patientenversorgung einbezogen wurden und wie der Informationsaustausch zwischen spezialisierter und nicht-spezialisierter Palliativversorgung funktioniert. Die Erfahrungen und Daten aus HOPE können als Grundlage für die bundesweite Evaluation der SAPV genutzt werden.

vii. kompatibel mit Dokumentationssystemen

Empfehlungen Absatz 6 Qualitätssicherung: 6.2 Es (das Dokumentationssystem) muss kompatibel zu den bestehenden Dokumentationssystemen der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer sein.

18. November 2008

Bei der Vielzahl der Dokumentationssysteme im ambulanten und stationären Sektor ist eine vollständige Einbettung einer Palliativdokumentation kaum möglich. Eine solche Einbettung würde für jedes Dokumentationssystem einen hohen Kostenaufwand bedeuten. Für HOPE wurde ein online-System gewählt, das nicht an Einzellizenzen eines EDV-Programmes gebunden ist und nicht mit lokalen Programmen in Konflikt kommt. HOPE wird zentral aktualisiert, so dass kein Aufwand für lokale Wartung, Aktualisierung oder Fehlerbehebung entstehen kann. HOPE ist inhaltlich ein ergänzendes System zu der üblichen Praxissoftware und Pflegedokumentation.

4. Multiprofessionell vernetzte Versorgungsstruktur

HOPE kann als Plattform für eine gemeinsame Dokumentation die patientenbezogene Kommunikation zwischen den Berufsgruppen ebenso wie zwischen den Netzwerkpartnern unterstützen und die Aktualität der Informationen sichern.

5. Qualitätssicherung

Empfehlungen Punkt 1. Zielsetzung: 1.3 Die Spitzenverbände der Krankenkassen werden die Erfahrungen mit der Umsetzung dieser Empfehlungen fortlaufend auswerten und diese erforderlichenfalls weiterentwickeln.

Empfehlungen Absatz 6. Qualitätssicherung: 6.1 Die spezialisierten Leistungserbringer sind verpflichtet, ein internes Qualitätsmanagement durchzuführen. Sie sollen sich außerdem an Maßnahmen zur externen Qualitätssicherung beteiligen. 6.2 Das Dokumentationssystem muss patientenbezogene Daten und – soweit vorhanden – Indikatoren für eine externe Qualitätssicherung enthalten und eine bundesweite Evaluation ermöglichen.

Das HOPE-System bietet umfangreiche Möglichkeiten zur externen Qualitätssicherung. Die beteiligten Einrichtungen können weiterhin das Benchmarking in den Erhebungsphasen nutzen, in dem zu ausgewählten Indikatoren die eigenen Daten der Einrichtung im Vergleich zur Gruppe von Einrichtungen der gleichen Art dargestellt werden.

6. Optionen

Weitere Optionen können vereinbart werden. So ist zum Beispiel geplant, alle Teilnehmer nach ihrem Einverständnis für eine überregionale Auswertung zur Evaluation nach Einführung der SAPV zu bitten.

7. Datenhoheit und Auswertung

Die Daten aus Netzwerken stehen ausschließlich dem jeweiligen Netzwerk zur Verfügung. Die Einrichtungen können sich ohne zusätzliche Kosten an der jährlichen HOPE-Dokumentationsphase beteiligen. Die Daten aus diesem dreimonatigen Zeitraum gehen dann in anonymisierter Form in einen allgemeinen Datenpool für gemeinsame Auswertungen und als Vergleichswerte für das Benchmarking ein.

18. November 2008

8. Literatur

1. Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwohner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L (2005) **Qualitätssicherung in der Palliativmedizin--Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002**. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 99(9): 555-65.
2. Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D, Radbruch L (2004) **Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany**. Palliat Med 18(2): 100-7.
3. Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G (2002) **Kerndokumentation für Palliativstationen - Strukturqualität und Ergebnisqualität**. Z Palliativmed 3: 41-49.
4. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L (2008) **A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care**. Palliat Med 22(3): 222-32.
5. Radbruch L (2005) **Kerndokumentation für Palliativstationen**. Hospiz-Zeitschrift 7: 16-18.
6. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G (2002) **What is palliative care in Germany? Results from a representative survey**. J Pain Symptom Manage 23(6): 471-83.
7. Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D (2003) **What are the problems in palliative care? Results from a representative survey**. Support Care Cancer 11: 442-451.
8. Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D (2004) **Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen. Ergebnisse der Kerndokumentation 2001**. Schmerz 18(3): 179-88.

Dokumentation und Qualitätssicherung in der SAPV
Konzept für Palliativnetzwerke/Palliativstützpunkte

18. November 2008

9. HOPE Dokumentationssystem für die SAPV

Funktionen	HOPE SAPV Gesamtpaket für ambulant/stationäre Netzwerke	HOPE Doku- mentationspha- se 15.3.- 15.6.2009	eigene ganzjährige Nutzung
Nutzung und Dokumentation	Angebot	kostenlos wäh- rend Förderung	kostenlos während Förderung
Koordination Telefonprotokoll	x		
Patientenanmeldung an Kooperationspartner	x		
Patientenbesuchsliste	x		
Basisbogen zur Erfassung des Versorgungsbedarfs, zu Beginn und Ende der Versorgung	x	x	x
MIDOS Selbsterfassung	x	x	x
Verlaufsbogen	x	x	x
Mitarbeiter- und	x	x	x
Angehörigenbefragung	x	x	x
Barthelindex	x	x	
Datenexport	x	x	x
Dateneingabe von Papierdokumentationen	x	mit Abrechnung	
Einrichtung eines Netzwerks zu gemeinsamem Daten- zugriff und gemeinsamer Datennutzung und - auswertung (für 20 Nutzer)	x		
Zentrumsverwaltung im koordinierenden Zentrum (Stützpunkt)	x		
Automatische Auswertung nach Voreinstellung	x	x	x
Qualitätssicherung	x	x	
Benchmark (für Kriterien wie HOPE, für neue Kriterien)	x	x	
Auswertung und Bericht	x	x	
Vergleich der Regionen	(x)	(x)	
Abrechnungsfunktionen (patientenbezogen nach Be- such, Versorgungsintensität, etc.)	x		
Hotline für Telefonanfragen, inhaltliche, technische Details	x	x	x