

Dokumentation und Qualitätssicherung

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

Konzept HOPE 2011

Dr. Gabriele Lindena

Clara Clinical Analysis, Research and Application

Clara-Zetkin-Strasse 34

14532 Kleinmachnow

tel 033203 / 80858

fax 033203 / 80857

email gabriele.lindena@clara-klifo.de

1. Einleitung

HOPE ist als System zu verstehen aus folgenden Elementen

- standardisierte online-Erfassung von patientenbezogenen Daten in allen Bereichen der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung, überregional, sektorenübergreifend und multiprofessionell
- jährliche 3-monatige gemeinsame Dokumentationsphase und Auswertung
- jederzeit Zugriff auf die eigenen Daten pseudonymisiert (ohne Patientennamen), online-Auswertungen mit Benchmark
- Qualitätssicherung und Benchmark mit anonymisierten Daten aller Teilnehmer.

HOPE ist inhaltlich als modulares Dokumentationssystem aufgebaut mit einem Basisbogen zur Erfassung der Situation bei Beginn und Abschluss der Versorgung eines Hospiz- und Palliativpatienten. Neben dem Basisbogen werden Module zu aktuellen Themen angeboten und die erhobenen Daten wissenschaftlich ausgewertet.

Hier soll die Fortführung von HOPE in Interaktion mit dem Hospiz- und Palliativ-Register beschrieben werden.

2. Teilnahme

Jede an HOPE teilnehmende Einrichtung dokumentiert ihre Hospiz- und Palliativversorgung patientenbezogen durchgängig oder in der jährlichen Dokumentationsphase im Basisbogen und optionalen Modulen wie bisher. Sie entscheidet die jeweilige Dokumentation mit Modulen jährlich. Der Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin DGP und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes werden für die Dokumentationsphase bzw. 30 konsekutive Patienten zur zentralen Auswertung beim Hospiz- und Palliativ-Register automatisch hochgeladen.

3. Kerndatensatz

Der Kerndatensatz wurde von den Gesellschaften definiert und als Austauschdatensatz erstellt, der an der Schnittstelle zum Hospiz und Palliativ-Register übergeben werden kann. Es werden für jeden Patienten übergeben:

1. Informationen zur Identität der teilnehmenden Einrichtung und zur Zuordnung der teilnehmenden Einrichtung zu einer Einrichtungsgruppe
2. einmal demographische Angaben, Angaben zur Erkrankung ggf. mit Änderungen, Angaben zur Versorgung ggf. mit Änderungen, Angaben zu den Therapiezielen, Angaben zur Therapie ggf. mit Änderungen, Angaben zum Abschluss zu Problemlösung und Art des Abschlusses
3. zweimal jeweils zu Anfang und zum Ende der Versorgung in einer ambulanten oder stationären Einrichtung das jeweilige Datum und Angaben zum Versorgungsbedarf (Symptomsituation)
4. bei ambulanten Einrichtungen enthält der SAPV-Datensatz Angaben zur Verordnung, zur Veranlassung und den beteiligten Partnern, Angaben rückblickend zum Verlauf und Angaben zum Team.

Die Daten zu 1-3 sollen als 1 Datensatz je Patient ausgeführt werden. Wenn in einem primären Datenerfassungsprogramm mehrere Dokumentationszeitpunkte bei einem Patienten

genutzt wurden, so sollten für den Abschlusstermin alle Änderungen der einmal zum Abschluss aufzuführenden Daten zu 2 sowie die letzte verfügbare Symptomsituation zu 3 zusammengefasst werden.

4. Module

Module werden von Arbeitsgruppen erarbeitet und der Koordinationsgruppe HOPE vorgeschlagen. Diese macht Vorschläge zur inhaltlichen und formalen Gestaltung der Fragen unter Berücksichtigung der Angaben im Basisbogen, die im Modul nicht zusätzlich erhoben werden müssen. Die Kosten für die Programmierung der Module sowie die Zusammenführung der Daten mit dem Basisbogen sollen von den vorschlagenden Arbeitsgruppen übernommen werden.

5. Datenfluss bei HOPE und zum Hospiz und Palliativ-Register

Die Daten werden in der Einrichtung selbst online unter den gesicherten Zugang bei www.hope-clara.de eingegeben. Die Daten werden zentral auf einem Server gesammelt und die eigenen Daten können jederzeit von der teilnehmenden Einrichtung in Tabellen nach der vorgegebenen Struktur für Basisbogen und Module aufgerufen und exportiert werden. Als Format hierfür wird csv oder Microsoft Excel gewählt. Aus dem Tabellenformat können die eigenen Daten direkt ausgewertet oder in übliche Auswertungssoftware übertragen werden.

6. Auswertung bei HOPE und beim Hospiz und Palliativ-Register

Die Auswertung geschieht in 2 Schritten. Bei HOPE und im Register werden die Daten nach Einrichtungsgruppen zusammengestellt und ausgewertet. Bei HOPE erhält jede Einrichtung ihre eigenen Daten im Vergleich zu den Gruppen in voreingestellten Abbildungen dargestellt. Die Zugehörigkeit der Daten zu einer Einrichtung werden von CLARA für den Gruppenvergleich und das Benchmarking genutzt, sind aber sonst nicht zugänglich. Im Register wird ein Bericht zum Stand des Projektes und zum Kerndatensatz erstellt, mit Rückmeldung der eigenen Daten vor allem in Bezug auf definierte bzw. zu entwickelnde Qualitätsindikatoren an jede teilnehmende Einrichtung. Der Bericht in HOPE ergänzt die Auswertungen im Register in Bezug auf weitere Daten und die Module. Die Rückmeldung der Daten an die Einrichtungen geschieht vertraulich, die ihre Schlüsse daraus ziehen.

Wenn wissenschaftliche Auswertungen z.B. der Module von den Arbeitsgruppen bei der Koordinationsgruppe beantragt und von ihr genehmigt werden, so stehen auch dort die Daten ausschließlich mit der Zuordnung zur Einrichtungsgruppe, nicht zur einzelnen Einrichtung zur Verfügung.

7. Umsetzung

Datenzugang und Datenschutz: Die Daten werden zentral auf einem geschützten Server gesammelt. Die Datenübertragung erfolgt mit einer SSL-Datenverschlüsselung. Es werden keine Klarnamen von Patienten verwendet, sondern jeder patientenbezogene Datensatz anonymisiert, dabei alle zugehörigen Dokumente durch eine eindeutige Nummer gekennzeichnet.

Die Daten aus jeder Einrichtung (auch Netzwerken) stehen ausschließlich diesen zur Verfügung. Bei Beteiligung an der HOPE-Dokumentationsphase und am Register stehen die zusammen gestellten Informationen allen Teilnehmern ohne Bezug zur Datenquelle als Vergleichswerte zur Verfügung.

Dokumentation und Qualitätssicherung
Konzept: HOPE für die Palliativversorgung

11.02.2011

8. Kosten

In den laufenden Kosten sind die Bereitstellung und Pflege der Daten, Auslesen in gängige Datenbanken zur eigenen Auswertung, Auswertungshilfen und Informationen, Servermiete, telefonische und email-Hotline, Beantwortung von Rückfragen und die gemeinsame Auswertung und Qualitätssicherung mit Benchmarks enthalten.

Aufgaben und Kosten für Arbeiten von CLARA zur Teilnahme an HOPE

Aufgabe, Thema	Kosten in €
Direkte Dokumentation einer Einrichtung mit HOPE für 3 Monate, zusätzlich enthalten: Teilnahme an ausgewählten und angebotenen Modulen sowie Teilnahme am Register, Benchmarking und Bericht	240.-
Dateneingabe von ausgefüllten Papierbögen durch CLARA von Basisbögen für 30 Patienten	65.-
Dateneingabe von ausgefüllten Papierbögen durch CLARA von Modulen für 30 Patienten, je Modul	10.-
Direkte Dokumentation einer Einrichtung mit HOPE durchgängig (jährlicher Beitrag), zusätzlich enthalten: Teilnahme an ausgewählten und angebotenen Modulen sowie Teilnahme am Register, Benchmarking und Bericht für den Dokumentationszeitraum	480.-
Erstellung eines Moduls, Beratung, Layout und Programmierung (einmalig)	2.000.-
Zusammenstellung der Daten aus dem Modul mit patientenbezogenen Basisbogendaten (einmalig), einfache Auswertung	1.000.-

Bei Teilnahme mehrerer Funktionsbereiche aus einer Einrichtung, die getrennt Patienten versorgen und als solche unterschiedlichen Einrichtungsarten zugeordnet werden, reduziert sich der Einzelpreis (s. Vertrag).

Die Preise verstehen sich netto, die gültige Mehrwertsteuer wird zusätzlich erhoben.

In den laufenden Kosten sind die Bereitstellung und Pflege der Daten, Ausleseoption für die Daten in gängige Datenbanken zur eigenen Auswertung, Auswertungshilfen und Informationen, Servermiete, telefonische und email-Infoline, Beantwortung von Rückfragen und die gemeinsame Auswertung und Qualitätssicherung mit Benchmarks in HOPE und im Register enthalten.