

Dokumentation und Qualitätssicherung

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

Angebot zur Netzwerkdokumentation für ein Palliativnetzwerk der Spezialisierten Palliativversorgung (S(A)PV)

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

Dieses Konzept bezieht sich auf die Dokumentation und Qualitätssicherung für ein Palliativ- und Hospiz-Netzwerk im Rahmen der Spezialisierten Palliativversorgung. Dazu kann das Palliativnetzwerk die online-Infrastruktur von HOPE nutzen, die um notwendige Details und Funktionalitäten, wie z.B. die Nutzung der Daten als Informationsgrundlage im Netzwerk ergänzt wurde.

HOPE ist ein modulares Dokumentationssystem mit einem Basisbogen zur Erfassung der Situation eines Palliativpatienten zu Beginn, im Verlauf bei Änderungen und am Ende seiner Versorgung in einer ambulanten oder stationären Einrichtung. Der Basisbogen wird vom Pflegepersonal oder/und Arzt, von ambulanten Hospizdiensten, Psychologen oder Sozialarbeitern aus der Sicht des Betreuerteams ausgefüllt. Im Basisbogen werden demografische Daten, die Grunderkrankung, Metastasierung (bei Tumorerkrankungen) und relevante Begleiterkrankungen sowie körperliche Symptome, psychosoziale und pflegerische Probleme überwiegend in Form von Checklisten erfasst. Es wird nach Pflegebedürftigkeit des Patienten, Medikation, laufenden Therapien und benötigten medizinischen Hilfsmitteln gefragt. Zum Behandlungsabschluss werden erneut die aktuellen Symptome und erfolgten therapeutischen Maßnahmen, die Angaben zur weiteren Versorgung bzw. zum Sterbeort erfasst sowie die Zufriedenheit des Behandlungsteams mit dem gesamten Verlauf und bei verstorbenen Patienten auch mit der Behandlung in der Finalphase.

Neben dem Basisbogen werden Module zu aktuellen Themen angeboten und die erhobenen Daten wissenschaftlich ausgewertet. So können auch Anpassungen der Dokumentation an aktuelle Anforderungen umgesetzt werden.

Zusätzlich zu der bundesweiten Auswertung bietet vor allem die überregionale Anbindung und das Benchmarking in den jeweiligen teilnehmenden Gruppen Motivation für die Einrichtungen zur Teilnahme an den 3-monatigen Dokumentationsphasen.

HOPE wurde 1999 mit einer ersten Dokumentationsphase als gemeinsame Dokumentation bei Palliativpatienten mit dem Ziel der Entwicklung einer Standarddokumentation eingeführt. Der Basisbogen stellt bei allen Betreuungseinrichtungsarten und Professionen eine gemeinsame Informationsbasis über die aktuelle Situation ihrer Hospiz- und Palliativpatienten bei Aufnahme, im Verlauf und zu Abschluss der Betreuung dar. Diese kann auch ggf. den parallel oder im Anschluss betreuenden Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden.

Die HOPE tragenden Gesellschaften Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband und Deutsche Krebsgesellschaft haben ein Interesse daran, dass Daten zur Palliativversorgung in Deutschland zur Verfügung stehen. Dies ist insbesondere mit einem bundesweit einheitlichen Dokumentationssystem wie HOPE sinnvoll, um den Start der SAPV zum 31.12.2009 evaluieren zu können.

Nach den jahrelangen Erfahrungen mit HOPE und der online-Dokumentation sowie der bedingungslosen Zuwendung¹ im Aufbau ist die Ausgestaltung des Systems als gemeinsame Datengrundlage der Hospiz- und Palliativversorgung bundesweit relativ kostengünstig.

Im Folgenden wird der Name Netzwerk benutzt, da das Palliative Care Team als solches in den Empfehlungen nach §132d nicht, wohl aber als organisatorische Voraussetzungen Büro und Kommunikationsstrukturen genannt werden.

2. Vorgehen und Optionen

- A. Zentrale Datensammlung im Netzwerk: Alle Informationen und Dokumente werden im Netzwerk gesammelt und dort eingegeben. Dann stehen alle vorhandenen Informationen für alle Dienste mit einem gewissen Zeitverzug zur Verfügung. Die Netzwerkpartner können die Informationen einsehen, erkennen aber nicht, wer für welches Dokument verantwortlich ist. Die

¹ Durch Mundipharma GmbH Limburg

23.03.2010

eingeegebenen Daten können zu jedem Zeitpunkt ausgelesen und selbst ausgewertet werden. Eine Teilnahme des Netzwerkes an der Dokumentationsphase HOPE ist optional. Für diesen Zeitraum wird ein Bericht erstellt und dann erhält das Netzwerk auch eine Einzelauswertung.

- B. Für die im Folgenden beschriebenen Netzwerkfunktionalitäten wird ein online-Netzwerk eingerichtet. Weitere Dokumente und Funktionen können auf Wunsch ergänzt werden. Für diese Arbeiten wird eine Vereinbarung zwischen dem Palliativnetzwerk und CLARA geschlossen, die Umfang der Arbeiten, Laufzeit und Aufwandshonorar beschreibt.

Dokumentation:

1. **Telefonprotokoll** (optional) über alle eingehenden Telefonate im Koordinationsbüro mit Beschreibung der Anrufernden, zu führen durch alle Telefonverantwortlichen und je Telefonat abzuzeichnen, begleitende Optionen wie Anruferlisten nach Funktion können parallel aufgebaut werden und damit die Netzerkennung unterstützen. Zusätzlich können alle Versorger mit Telefonbereitschaft ihre Beratungstelefonate im Telefonprotokoll aufzeichnen.

2. **HOPE-Basisbogen** für jeden besuchten Patienten zur Erfassung des Versorgungsbedarfs bei einmaliger Beratung sowie zu Beginn der Mitbetreuung vom Netzwerk aus. Der Bogen ist zu führen durch den Koordinator oder gemeinsam durch Allgemein- und Spezialversorger beim ersten Besuch der Patienten, sobald diese zur persönlichen Beratung oder Betreuung angemeldet wurden, bei Veränderungen der Betreuungskonstellation und bei Übergabe des Patienten an andere Institutionen oder anderem Abschluss der Betreuung durch den Netzwerk.

Der HOPE-Basisbogen besteht aus 2 Seiten mit unveränderlichen (schwarz) Angaben zu Demographie oder wenig veränderlichen (rot) Diagnosen, Therapieabsprachen, Pflegestufe, aktuelle Betreuung, Funktionsstatus sowie aktueller Symptomsituation und Behandlungsanlass- und -ziel (gelb) auf der ersten Seite, aktueller Medikation und durchgeführten Maßnahmen (gelb) sowie Abschlussdokumentation (grün) auf der 2. Seite. Der HOPE-Basisbogen soll zu Beginn einer Betreuung (schwarz-rot-gelb), bei großen Änderungen im Verlauf (gelb) und zum Abschluss (gelb, grün) einer Betreuung ausgefüllt werden.

3. **Selbsterfassungsbogen** (MIDOS) und **Wochen(Verlaufs-)bogen** enthalten beide eine kurze Symptomliste, deren Intensität entweder selbst (MIDOS) oder fremd beurteilt (Verlaufsbogen) wird. Zusätzlich gibt es im Verlaufsbogen Informationen zu Uhrzeit, Dauer und Ort des Besuchs sowie Raum für Bemerkungen und kurze Hinweise. Im Netz erscheinen die Informationen aus MIDOS und Wochenbogen zeitlich geordnet und mit Kennzeichnung des Versorgers.

Dokumentation zur gemeinsamen Patientenversorgung: Die Dokumentation erfolgt als gemeinsame Informationsgrundlage innerhalb des Netzwerkes für alle an einer Patientenbetreuung beteiligten Dienste. Dabei kann jeder Dienst seine Angaben machen und ggf. ändern, die Dokumentation anderer gezielt mit Einverständnis der Patienten eingeschalteten Dienste einsehen. So sollen die notwendigen Informationen unmittelbar nach der jeweiligen Aktion (und der Eingabe) anderen Versorgern zur Verfügung stehen und die gemeinsame Versorgung erleichtern. Im Netz erscheinen die Informationen zu einem Patienten nach Datum geordnet und mit Kennzeichnung des für die jeweilige Dokumentation verantwortlichen Versorgers.

Technische Details: Jede Einrichtung, die mit dem Palliativnetzwerk zusammen arbeitet, kann online an dem netzinternen und dem patientenbezogenen Informationsaustausch teilnehmen. Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten dazu jeweils ihren individuellen geschützten Zugang mit Benutzername und Kennwort. Das Netzwerk übernimmt zunächst die Verantwortung für die Koordination und Freischaltung der erforderlichen Versorger. Es kann diese Verantwortung aber auch an eine andere Einrichtung übergeben.

Auswertung und Bericht: Daten zum Projektverlauf, Anzahl von Telefonaten und Besuchen, versorgten Patienten und beteiligten Versorgern werden in Form einfacher Graphiken online ver-

fürbar gemacht. Am Ende des ersten Jahres (oder zu definierenden Zeitpunkten durch ein Netzwerk) werden die Daten ausgewertet und die laufenden Erfahrungen zusammen getragen. Das Netzwerk erhält dazu einen Bericht und anlässlich eines Treffens des Netzwerkes eine Präsentation der dokumentierten Daten. Hier können auch Entscheidungen zum weiteren Vorgehen getroffen werden.

Zusätzlich können die Teilnehmer an der jährlichen Dokumentationsphase von HOPE vom 15.3. bis 15.6. jeden Jahres mit entsprechender Auswertung zum bundesweiten Vergleich und zur Qualitätssicherung teilnehmen – ohne weitere Kosten.

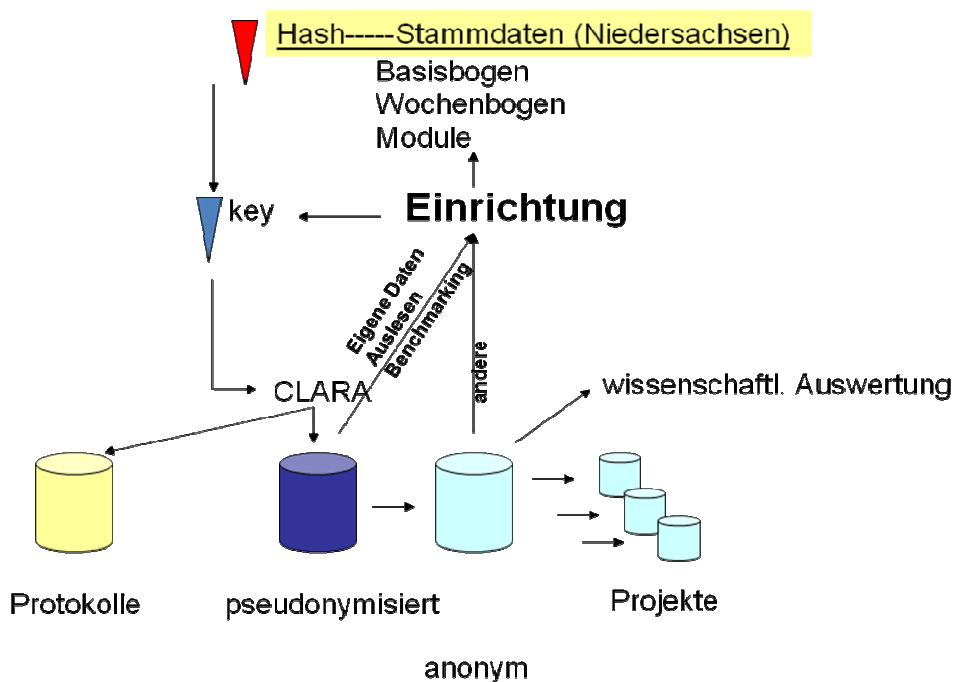
3. Umsetzung

Abstimmung des Gesamtkonzepts nach Zeitplan

Datenzugang und Datenschutz: 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. Jeder Stützpunkt führt eine Liste mit der Zuordnung der eigenen Patienten zu den im Netz verwendeten Nummern. Eine Patienten-anmeldung erfolgt mit den vollständigen Angaben und nach dessen Einverständnis. Die Namensangaben werden gerichtet verschlüsselt und sind diesem Patienten nicht wieder zuzuordnen. Ein anderer Versorger erhält Zugriff auf diese Daten mit Leserecht nur, wenn er von dem verantwortlichen Zentrum für diesen Patienten (mit dessen Einverständnis) frei geschaltet wurde.

Verfügbarkeit der Daten: Um eine aktuelle Dateneingabe zu erreichen, können die ambulanten Kooperationspartner mit Handys mit komfortablen Bildschirmen oder ähnlich leistungsfähiger Hardware ausgestattet werden, die eine periphere Dateneingabe ermöglicht. Diese Daten werden im gesicherten Datenaustausch mit der zentralen Datenbank synchronisiert, und so den anderen beteiligten Versorgungseinrichtungen unmittelbar nach der Dokumentation zugänglich gemacht.

Die Daten aus Netzwerken stehen ausschließlich dem Netzwerk zur Verfügung. Bei Beteiligung an der HOPE-Dokumentationsphase stehen die diesbezüglichen Daten allen Teilnehmern ohne Bezug zur Datenquelle als Vergleichswerte zur Verfügung.



23.03.2010

Eine solche Netzwerkkonfiguration wurde mit Förderung des Sozialministeriums in Niedersachsen umgesetzt. Zusätzlich zur Datenstruktur von HOPE bisher wird ein koordinierter Zugriff auf bestimmte Patientendaten für einen bestimmten Zeitraum erlaubt. Dazu gehören eine Zentrumsverwaltung von Einrichtungen, die Palliativpatienten im Umkreis versorgen, für jeden Patienten eine Liste der einbezogenen und aktuell für das Case Management verantwortlichen Einrichtungen und eine Anzeige bei den Eintragungen im Wochenbogen, von wem wann der letzte Besuch und ggf. mit welchem Ergebnis erfolgte.

4. Kosten

Kosten: Projektkosten für Netzwerke werden im Folgenden bezogen auf CLARA beschrieben. Sie sind nach sinnvollen Arbeitspaketen gegliedert. Nach dem Einspielen der Abläufe und der Entscheidungsfindung über die Dokumentation und die betreffenden Verantwortlichkeiten, kann nach etwa einem Jahr Projektlaufzeit eine patientenbezogene Vergütung vereinbart werden.

Aufgaben und Kosten für Arbeiten von CLARA zur Einrichtung eines online-Netzes für ein Palliativnetzwerk

Aufgabe, Thema	Kosten
Einrichtung eines online-Netzes für das Palliativnetzwerk als gesonderte Gruppe von Einrichtungen. Freischaltung von Zugängen mit Sonderfunktionen bez. Telefonformularen, Basisbogen, Wochenbogen (einmalig)	1.200.-
Telefonhotline pro Jahr zur Beantwortung von Rückfragen	250.-
Automatische Abrechnungsfunktion (nach Vertrag, Einzelleistung oder Kriterien nach Intensität der Versorgung, Aufwand für 3 Kriterien) mit Ausdruck oder in Formular	1.000.-
Netzwerktreffen zu Information und Schulung, Ergebnispräsentation und Erfahrungsaustausch (je Termin incl. Reisekosten, Tagegeld)	1.000.-
Online-Auswertungsoptionen bezüglich der Teilnahme je Netzwerk, der diversen Aktionen und Patienten, je zusätzliche Graphik (bereits erstellte Graphiken können jeweils genutzt werden)	500.-

Die Einrichtung des online-Netzwerks kostet €1.450.- mit laufenden Kosten für ein Jahr. Wenn in der gleichen Region mehrere Netzwerke mit vergleichbaren inhaltlichen Anforderungen eingerichtet werden, reduziert sich der Einzelpreis nach Absprache. Die in der Tabelle grau unterlegten Bereiche können zusätzlich beauftragt werden. Weitere Berichte und Auswertungen werden angeboten. Die eingegebenen Daten können auch jederzeit selbst ausgelesen werden.

Laufende Kosten in Folgejahren

An laufenden Kosten können je Jahr etwa 500.- € veranschlagt werden. Darin enthalten sind die Bereitstellung und Pflege der Daten, Auslesen in gängige Datenbanken zur eigenen Auswertung, Servermiete, telefonische und email-Hotline, Beantwortung von Rückfragen und die gemeinsame Auswertung und Qualitätssicherung mit Benchmarks wie HOPE seit 1999.

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