

Dokumentation und Qualitätssicherung

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

Konzept HOPE

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 eine Versorgungsforschungs- und Entwicklungsplattform mit 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
- ganzjährige Dokumentation ist möglich, Auswertungen ad-hoc online
- jederzeit Zugriff auf die eigenen Daten pseudonymisiert (ohne Patientennamen) in Tabellen
- gemeinsame Diskussion und Entwicklung von aktuellen Fragestellungen aus der Hospiz- und Palliativversorgung
- 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 Interaktion von HOPE 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. Der Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin DGP und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes werden zum Hospiz- und Palliativ-Register 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 als ein Datensatz (1-3) ggf. ein weiterer (4) 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, rückblickend zu Verlauf und Abschluss.

Wenn mehrere Dokumentationszeitpunkte bei einem Patienten genutzt wurden, werden für den Abschlusstermin alle Änderungen der aufgeführten Daten zu 2 sowie die letzte verfügbare Symptomsituation zu 3 zusammengefasst.

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 Palliativregister

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. Zusätzlich wird der von den Gesellschaften definierte Kerndatensatz an das Hospiz und Palliativ-Register automatisch übergeben.

6. Auswertung bei HOPE

Die Auswertung geschieht in 2 Schritten. Die Daten werden nach Einrichtungsgruppen zusammengestellt und ausgewertet. Jede Einrichtung erhält ihre eigenen Daten im Vergleich zu den Gruppen. Der Bericht in HOPE ergänzt die Auswertungen des Kerndatensatzes im Register in Bezug auf weitere Daten und die Module. Die Zugehörigkeit der Daten zu einer Einrichtung werden von CLARA für den Gruppenvergleich und das Benchmarking genutzt, sind aber anderen nicht zugänglich. Die Rückmeldung der Daten an die Einrichtungen geschieht vertraulich. Schlüsse werden in eigener Verantwortung gezogen.

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

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.

Dokumentation und Qualitätssicherung
Konzept: HOPE für die Hospiz- und Palliativversorgung

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 ganzjährig (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.