

# Dokumentation und Qualitätssicherung für palliativmedizinische und hospizliche Einrichtungen und Netzwerke

Unter Nutzung der bundesweiten online-Datenbank der  
Hospiz- und Palliativ-Erfassung (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](mailto:gabriele.lindena@clara-klifo.de)

## **1. Einleitung**

HOPE wurde 1999 mit einer ersten Dokumentationsphase 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 damit eine breit genutzte praxisnahe, mit Erfahrungen unterfütterte Standarddokumentation für Hospiz- und Palliativpatienten.

Eine Datenspeicherung auf einer gemeinsamen Datenbank und eine möglichst automatische Ausgabe der Daten an die Nutzer ist edv-technisch möglich und sinnvoll. Nach den jahrelangen Erfahrungen mit HOPE und der online-Dokumentation sowie der bedingungslosen Zuwendung<sup>1</sup> im Aufbau ist die Ausgestaltung des Systems als gemeinsame Dokumentations- und Datengrundlage der Hospiz- und Palliativversorgung bundesweit relativ kostengünstig. Seit Jahren wurde ein online-Dokumentationssystem angeboten, das zunächst jeder Einrichtung die Dokumentation und die Übersicht über die eigenen Patienten ermöglichte, aber in Umsetzung für die SAPV netzwerkfähig gemacht wurde.

Die tragenden Gesellschaften und Experten der Palliativversorgung, die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband und die Deutsche Krebsgesellschaft bilden die Koordinationsgruppe von HOPE aus unterschiedlichen Sektoren und Berufsgruppen.

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

## **2. Anforderungen an die Dokumentation nach den Empfehlungen des §132 d Absatz 2 SGB V:**

### **i. Für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung geeignet**

Der Basisbogen aus HOPE ist eine gemeinsam entwickelte, sektoren- und berufsgruppenübergreifend genutzte, praxisnahe, mit Erfahrungen unterfütterte Standarddokumentation für Hospiz- und Palliativpatienten.

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 Wochenbogen ausgefüllt werden. Zusätzlich sollte der Selbsterfassungsbogen MIDOS zu Beginn und in wöchentlichen Abständen durch den Patienten selbst oder während eines Interviews ausgefüllt werden.

### **ii. aktuell geführt**

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

---

<sup>1</sup> Durch Mundipharma GmbH Limburg

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**

Die aktuell eingegebenen Daten werden im gesicherten Datenaustausch 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. Jeder Stützpunkt führt eine Liste mit der Zuordnung der eigenen Patienten zu den im Netz verwendeten Nummern. Eine Patientenmeldung kann nur mit den vollständigen Angaben zu einem Patienten 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.

Jeder frei geschaltete Dienst kann 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.

**iv. Individuell, mit den an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern abgestimmt, patientenbezogen**

Die Dokumentation erfolgt als gemeinsame Informationsgrundlage für alle an einer Patientenbetreuung beteiligten, frei geschalteten Dienste. Alle Einrichtungen nutzen die gleichen patientenbezogenen Formulare und finden sich schnell zurecht. So wird die Abstimmung der Vorgehensweise erleichtert.

Ausgewählte Informationen können auch ggf. den parallel oder im Anschluss betreuenden Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden.

**v. 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 Konzept für die Nutzung von HOPE als Dokumentationssystem in der SAPV kann von der Homepage [www-hope-clara.de](http://www-hope-clara.de) gedruckt werden.

**vi. Qualitätsindikatoren und bundesweite Evaluation**

Das HOPE-System wurde seit 1999 als externes Qualitätssicherungsinstrument jährlich in einem ausgewählten Zeitraum geführt. Die Teilnehmer haben Qualitätsindikatoren diskutiert, dokumentiert, überprüft. 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. Diese Diskussion kann 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.*

Das ist ein sehr schwer zu erfüllender Anspruch mit hohem Kostenbedarf. Daher wurde ein online-System gewählt, das nicht an Einzellizenzen gebunden ist, zentral aktualisiert wird und nicht mit den lokalen Programmen in Konflikt kommt. HOPE ist inhaltlich ein ergänzendes System zu der üblichen Praxissoftware und Pflegedokumentation.

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 meisten Diensten möglich.

Viele SAPV-Netze nutzen HOPE als zentrale Dokumentation der Koordinationsstelle, weitere haben sich die Netzwerkfunktionalität mit Zugriff der Netzwerkteilnehmer auf gemeinsame Patienten eingerichtet.

### **3. multiprofessionell vernetzte Versorgungsstruktur**

Das Dokumentationssystem kann die vernetzte Versorgungsstruktur unterstützen. Aber HOPE kann zeitlich nicht gebundene Kommunikationswege eröffnen und die Aktualität der Informationen sichern.

### **4. 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 eine externe Qualitätssicherung mit Benchmarking im Vergleich zur eigenen Gruppe von Einrichtungsarten in einem ausgewählten Zeitraum vom 15.3. bis zum 15.6. jeden Jahres.

### **5. 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.

### **6. Datenhoheit und Auswertung**

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 individuellen Einrichtung als Vergleichswerte zur Verfügung.

**Dokumentation und Qualitätssicherung  
Konzept für ein Palliativnetzwerk**

05.02.2013

**7. Netzwerkfunktionen und HOPE zur Qualitätssicherung im Überblick**

Funktionen	HOPE Dokumentationsphase 15.3.-15.6.	eigene ganzjährige Nutzung	HOPE SAPV Gesamtpaket für ambulant/stationäre Netzwerke ganzjährig
Nutzung und Dokumentation	s. Vertrag	s. Vertrag	Angebot
Basisbogen zur Erfassung des Versorgungsbedarfs, zu Beginn und Ende der Versorgung	x	x	x
Module zur gemeinsamen Auswertung	x	x	x
Module nach eigenen Wünschen	Nach Absprache mit Koordinationsgruppe	(x)	x
Datenexport	x	x	x
Dateneingabe von Papierdokumentationen	mit Abrechnung		
Einrichtung eines Netzwerks zu gemeinsamem Datenzugriff und gemeinsamer Datennutzung und –auswertung (ohne Begrenzung der Nutzerzahl)			x
Zentrumsverwaltung im koordinierenden Zentrum = Stützpunkt			x
Automatische Auswertung nach Voreinstellung (nach Absprache)	x	x	x
Qualitätssicherung (3 Monate)	x	x	x
Benchmark (nach Absprache, für Kriterien wie HOPE, für neue Kriterien)	x	x	x
Auswertung und Bericht für Dokumentationsphase	x	x	x
Vergleich der Regionen (nach Einverständnis)			
Abrechnungsfunktionen (patientenbezogen nach Besuch, Versorgungsintensität, etc. Aufwand für 3 Kriterien)			x
Hotline für Telefonanfragen, inhaltliche, technische Details	x	x	x
Teilnahme am Hospiz- und Palliativregister	x	x	x