

Implementierungshandbuch zur einheitlichen Dokumentation Hessen

Einheitliche Dokumentation Hessen

Die einheitliche Dokumentation Hessen soll es ermöglichen, die geleistete Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) abzubilden. Hierbei soll die Perspektive der Patienten und deren Angehörigen stärker als bisher eingebracht werden. Die Dokumentation soll außerdem die tägliche SAPV-Arbeit unterstützen.

Die Veränderung der einheitlichen Dokumentation Hessen wurde im Rahmen des Forschungsprojektes ELSAH („Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen“) gemeinsam mit Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der hessischen SAPV-Teams erarbeitet und getestet. Angewandt werden (inter-)national angewandte und bewährte Erhebungsinstrumente (u.a. IPOS - Integrated Palliative Outcome Scale¹, Phase of Illness²). Im Folgenden werden die beiden Teile der einheitlichen Dokumentation Hessen vorgestellt: Der „Kerndatensatz SAPV“, der in der täglichen Versorgung genutzt wird sowie die „Befragung der Betroffenen“, in welcher regelmäßig ein Teil der Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen befragt wird.

Dieses Handbuch³ richtet sich an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der hessischen SAPV-Teams, welche die einheitliche Dokumentation in der Versorgung anwenden.

¹ van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: Development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. BMC Med. 2015;13:263. doi:10.1186/s12916-015-0449-6.

² Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: Lessons and policy implications of a national study. Palliat Med. 2004;18:227–33. doi:10.1191/0269216304pm876oa.

³ Teilweise angelehnt an: van Vliet, LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. Guidance on the implementation of Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical palliative care: With a focus on the POS Family of measures. 2015. https://pos-pal.org/doc15/PROMS_booklet_FINAL_15102015_compressed.pdf (zuletzt geprüft am 12.10.2020).

Kerndatensatz SAPV

Der Kerndatensatz SAPV ist in das jeweilige elektronische Dokumentationssystem (Pallidoc, ISPC, Quincy, TurboMed) eingebunden. Er beinhaltet Fragen zur körperlichen Beeinträchtigung, der Krankheitsphase sowie Fragen zu psychosozialen, spirituellen und organisatorischen Themen.

Anwendungszeitpunkte

Alle Fragen der einheitlichen Dokumentation Hessen müssen zu Versorgungsbeginn und vor Versorgungsende erfragt und vollständig dokumentiert werden. Für die Zusammenarbeit im Team und zur Darstellung der geleisteten Qualität macht es Sinn relevante Themen zusätzlich dann zu dokumentieren, wenn eine Veränderung im Versorgungsfall stattfindet, z.B. wenn ein Problem stärker wird, schwächer wird oder ein neues Thema in den Vordergrund tritt.

- ⇒ Versorgungsbeginn + Versorgungsende: Vollständige Dokumentation aller Fragen
- ⇒ Im Verlauf: Regelmäßige Dokumentation aller in diesem Fall relevanten Themen

Selbst- und Fremdeinschätzung

Patientinnen und Patienten werden nach ihrer eigenen Einschätzung der Symptomlast und zu ihren Bedürfnissen und Problemen befragt. Ist das nicht möglich, können stellvertretend die Angehörigen befragt werden. Diese Varianten werden beide als Selbsteinschätzung gewertet. Eine Fremdeinschätzung durch SAPV-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist jederzeit möglich. Die Selbsteinschätzung durch Patienten und Angehörigen ist aber immer der professionellen Fremdeinschätzung vorzuziehen.

Kann nur ein Teil der Fragen in der Selbsteinschätzung beantwortet werden, so bleiben die übrigen Fragen hier unbeantwortet und werden stattdessen in der Fremdeinschätzung beantwortet. Falls eine Frage auch als Fremdeinschätzung nicht beantwortet werden kann, ist sie hier zu diesem Zeitpunkt „*nicht beurteilbar*“.

Um eine vollständige und aussagekräftige Dokumentation zu gewährleisten, empfiehlt es sich, alle Themen, die von Patientinnen, Patienten und Angehörigen beantwortet werden können, als Selbsteinschätzung zu erheben. Zusätzlich sollte die Fremdeinschätzung mindestens zu Versorgungsbeginn und -ende vollständig zu erfasst werden. Im Versorgungsverlauf werden bei jedem Kontakt die für den jeweiligen Versorgungsfall relevanten Themen dokumentiert.

- ⇒ Selbsteinschätzung (Patientinnen/Patienten, Angehörige) vor Fremdeinschätzung (SAPV-Mitarbeitende)

Einbindung der Fragen in die tägliche Arbeit

Die Fragen der Dokumentation können in das Gespräch mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen eingebunden werden („Interviewverfahren“). Die Antworten werden dann vom SAPV-Team in der elektronischen Dokumentation notiert. Auch bei der Erhebung im Interviewverfahren handelt es sich um eine Selbsteinschätzung.

Beispiel 1:

- Originalfrage: „*Waren Sie in den letzten 3 Tagen im Frieden mit sich selbst?*“
- Formulierungsvorschlag: „Würden Sie sagen, dass Sie mit sich im Reinen sind?“

Beispiel 2:

- Patient: „Ich war so müde, ich bin überhaupt nicht mehr aus dem Bett gekommen.“
→ „*Beeinträchtigung durch Schläfrigkeit*“ kann dokumentiert werden.

Beispiel 3:

- Patientin: „Meine Tochter macht sich den ganzen Tag Sorgen um mich!“
→ Kann bei Frage „*Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?*“ dokumentiert werden.

Hauptprobleme

Die Frage nach Hauptproblemen, Sorgen oder Anliegen gibt den Patientinnen, Patienten und Angehörigen die Möglichkeit die für sie wichtigen Themen zu priorisieren und Themen außerhalb der vorgegebenen Fragen zu nennen.

Welche Hauptprobleme, Sorgen oder Anliegen hatten Sie in den letzten 3 Tagen?

- ⇒ Ansprechen von individuellen Themen
- ⇒ Individuelle Priorisierung

Körperliche Symptome

Wie sehr war der Patient in den letzten 3 Tagen durch Schmerzen, Atemnot, Schwäche oder fehlende Energie, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Mundtrockenheit/schmerzhafter Mund, Schläfrigkeit, eingeschränkte Mobilität, Aszites, Angst, Desorientiertheit, Krampfanfälle, Durchfall, Juckreiz, Wunden/Dekubitus, Ödeme, Unruhe beeinträchtigt?

- ⇒ Wichtige körperliche Symptome, die für den einzelnen Patienten/die einzelne Patientin und für die Erkrankung relevant sind

In der Dokumentation der körperlichen Symptome wird die Beeinträchtigung des Patienten/der Patientin durch ein Symptom und nicht mehr die Stärke eines Symptoms erfragt.

Die Antwortskala umfasst fünf Stufen von „Gar nicht“ bis „Extrem stark“ sowie die Möglichkeit „Nicht beurteilbar“ auszuwählen. Nicht gelistete Symptome können über „Weiteres Symptom“ dokumentiert werden. Um welches weitere Symptom es sich handelt, wird dann im Freitext-Feld benannt.

Krankheitsphase

Bei der „Krankheitsphase“⁴ (Original: „Phase of Illness“⁵) handelt es sich um die Einordnung eines Versorgungsfalles in eine von vier Phasen (s.u.). Die Einschätzung erfolgt durch SAPV-Mitarbeitende.

Die Phasen beziehen sich immer auf

1. die Probleme und Symptome des Patienten und
2. die Situation der Familie und
3. der Angemessenheit des aktuellen Versorgungs- und Behandlungsplans.

Die Krankheitsphase wird zu Versorgungsbeginn und -ende sowie bei jeder Veränderung dokumentiert. Sie kann der Versorgungsplanung sowie der Kommunikation untereinander sowie teamübergreifend dienen.

Kurzbeschreibung:

Stabil	Stabile Situation (Patient/Familie) ⇒ Versorgungs- und Behandlungsplan beibehalten
Instabil	Unerwartete, dringende Probleme oder bekannte Probleme akut verstärkt (Patient/Familie) ⇒ Versorgungs- und Behandlungsplan anpassen
Sich verschlechternd	Erwartete Verschlechterung (Patient/Familie) ⇒ regelmäßige Überprüfung
Sterbend	Patient liegt im Sterben

Definition:

<i>Dies ist die aktuelle Phase, wenn...</i>	<i>Diese Phase endet, wenn...</i>
Stabil	
...die Probleme und Symptome des Patienten durch den bestehenden Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan adäquat kontrolliert sind und weitere Interventionen zum Erhalt der Symptomkontrolle, Selbstbestimmung und Lebensqualität geplant wurden und die Familien-/ Betreuersituation relativ stabil ist und keine neuen Themen erkennbar sind.	...die Bedarfe und/oder Bedürfnisse des Patienten und/oder der Familie/Betreuer zunehmen, sodass eine Änderung des Behandlungs-/Notfalls-/ Versorgungsplans notwendig ist.

⁴Eigene Übersetzung und Anpassung an das Setting der SAPV mit freundlicher Unterstützung von Prof. Dr. Claudia Bausewein

⁵Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: Lessons and policy implications of a national study. Palliat Med. 2004;18:227–33. doi:10.1191/0269216304pm876oa.

Instabil	
...eine dringende Änderung des Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplans oder eine höherstufige Versorgung erforderlich ist, weil der Patient ein neues Problem erfährt, das in dem bestehenden Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan nicht berücksichtigt war oder werden konnte, oder wenn die Möglichkeiten und Mittel der jeweiligen Stufe nicht ausreichen und/oder der Patient einen raschen Anstieg des Schweregrades eines aktuellen Problems erfährt und/oder eine Änderung der Situation von Familie/Betreuer sich unerwartet auf die Behandlung auswirken.	...der neue Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan etabliert ist, überprüft worden ist, oder nach Etablierung einer höherstufigen Palliativversorgung keine weiteren Änderungen notwendig sind. Dies bedeutet nicht notwendigerweise, dass die Symptome/Krisen völlig behoben sind, aber es gibt eine klare Diagnose und einen entsprechenden Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan (d.h. der Patient ist entweder stabil oder verschlechtert sich) und/oder das Versterben ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (d.h. der Patient befindet sich in der Sterbephase).
Sich verschlechternd	
...der Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan die erwarteten Bedürfnisse adressiert, aber eine regelmäßige Überprüfung erfordert, weil der funktionelle Zustand des Patienten sich insgesamt verschlechtert und der Patient eine allmähliche Verschlechterung bestehender Probleme erfährt und/oder der Patient ein neues, aber erwartetes Problem erfährt und/oder die Familie/Betreuer sich in einer allmählich verschlechternden Situation befinden, die sich auf die Versorgung auswirkt und evtl. eine höherstufige Versorgung erforderlich macht.	...der Zustand des Patienten gleich bleibt (d.h. der Patient ist jetzt stabil) oder eine dringende Änderung des Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplans ansteht und/oder die Familie/Betreuer eine plötzliche Änderung ihrer Situation erfahren, die sich auf die Versorgung auswirkt und eine dringende Maßnahme erforderlich macht (d.h. der Patient ist nun instabil) oder das Versterben ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (d.h. der Patient der Patient befindet sich in der Sterbephase)
Sterbend	
...der Patient im Sterben liegt: Der Patient befindet sich in der Sterbephase und die systematische Beurteilung von Zustand und Verhaltensänderungen bei schwerer und fortgeschrittener Krankheit lässt mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit annehmen, dass das Sterben begonnen hat und der Tod in naher Zukunft eintritt.	...der Patient verstorben ist oder sich der Zustand des Patienten ändert und das Versterben innerhalb von Tagen nicht mehr wahrscheinlich ist (d.h. der Patient ist jetzt stabil oder verschlechtert sich)

Hinweis: Die Phasen „Stabil“ und „Instabil“ sind im jeweiligen palliativen Behandlungs- und Versorgungskontext zu beurteilen. So kann z.B. „Stabil“ in der SPV bedeuten, dass die Probleme und Symptome unter SPV adäquat kontrolliert sind und die Situation insgesamt stabil ist, während dies in der APV nicht zu erreichen ist oder wäre. Es kann jedoch auch bedeuten, dass keine SPV mehr notwendig ist und die APV, um eine adäquate Palliativversorgung, die sich nach dem individuellen Bedarf des Palliativpatienten richtet, ausreicht.

Psychologische, soziale, spirituelle und organisatorische Themen

Die einzelnen Fragen stehen stellvertretend für ein Themenfeld, das für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige wichtig sein kann. Die Fragen können Türöffner für ein Gespräch hierüber sein.

Lebensqualität

Wenn Sie darüber nachdenken, wie die Dinge heute für Sie laufen, wie würden Sie heute insgesamt Ihre Lebensqualität einschätzen?

- ⇒ Selbsteinschätzung der Lebensqualität
- ⇒ Was bedeutet Lebensqualität für den Patienten/die Patientin?
- ⇒ Was beeinflusst seine/ihre Lebensqualität?

Psychologische Themen

***Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?
Waren Sie traurig bedrückt?***

- ⇒ Aktuelle emotionale/psychische Belastung, aktuelle Stimmung
- ⇒ psychiatrische und psychologische Probleme
- ⇒ Ausmaß des Einblickes in aktuelle psychologische/emotionale Probleme
- ⇒ Resilienz, persönliche Ressourcen und Kraftquellen zum Umgang mit der Situation

Soziale Themen

***Waren Ihre Familie oder Freunde Ihre wegen besorgt oder beunruhigt?
Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?***

- ⇒ Soziales Umfeld
- ⇒ Lebenssituation
- ⇒ Wer ist für den Patienten/die Patientin wichtig? Wer steht ihm/ihr nahe?

Spirituelle und existenzielle Themen

Waren Sie im Frieden mit sich selbst?

- ⇒ Jeder religiöse Glaube, ob und wie der Glaube unterstützt, Sinnfragen und Kraftquellen
- ⇒ Spirituelle Themen, existenzielle Themen
- ⇒ Bedarf an Kontakt zu Geistlichem/Seelsorge
- ⇒ Verbundene Themen z.B. zum Thema Sterben, Tod und wie damit umgegangen werden soll

Informationen und Verständnis

Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?

- ⇒ Verständnis von Erkrankung und Situation sowie Behandlung und Planung (einschließlich Übersetzungsbedarfe, Verstehen und Aufnahmefähigkeit)
- ⇒ Präferenzen in Bezug auf Kommunikation und Information der Familie
 - Wer soll informiert werden?
 - Wer soll in Entscheidungen einbezogen werden?
- ⇒ Einstellung und Wünsche von Patienten und Angehörigen zu
 - Vorgehen bei Komplikationen
 - Behandlung
 - Reanimation
 - Einstellen von Behandlungen

Praktische Probleme

Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?

- ⇒ Z.B. Hilfsmittelbeschaffung, Unterstützung bei Formalien, Hinzuziehen weiterer Leistungserbringer

Unterstützung Angehörige

Haben Sie als Nahestehender insgesamt das Gefühl, dass Sie und Ihre Familie so viel Unterstützung vom Palliativteam bekommen, wie Sie für die Versorgung brauchen?

- ⇒ Unterstützungsbedarf der Angehörigen

Befragung von Betroffenen

Die Versorgungsqualität wird außerdem regelmäßig und stichprobenartig aus Perspektive der Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erfragt. Die Fragebögen werden vom Fachverband SAPV Hessen e.V. gedruckt und die SAPV-Teams ausgegeben. Allen Fragebögen liegen ein Anschreiben an die Befragten, sowie frankierte und adressierte Rückumschläge bei. Sie sind für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Hinterbliebene jeweils fertig zusammengestellt.

Die Fragebögen werden vom SAPV-Team an die Patientinnen, Patienten und Angehörigen ausgegeben und postalisch an Hinterbliebene versandt. Eine Erläuterung der Befragung durch SAPV-Mitarbeitende ist nicht notwendig, da das beiliegende Anschreiben die Befragung erklärt und Kontaktdaten für Nachfragen hinterlegt sind. Die Betroffenen können selbst entscheiden, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten, es ist keine Nachfrage durch das SAPV-Team notwendig.

Welchen Umfang hat die Befragung?

- Befragung von Patienten und Angehörigen: n=20 Versorgungsfälle
- Befragung von Hinterbliebenen: n=40

Wann beginnt und endet die Befragung?

- Das Startdatum der Befragung wird vom Fachverband SAPV Hessen e.V. festgelegt.
- Die Befragung endet, sobald alle Fragebögen ausgegeben wurden.

Wer wird zur Befragung eingeladen?

Es werden die Personen der ersten Versorgungsfälle befragt, auf welche die untenstehenden Kriterien zutreffen. Es erfolgt keine Auswahl der Befragten durch das SAPV-Team. Die Fragebögen werden auch an Personen ausgegeben, von denen keine Rückantwort erwartet wird.

Es sollten pro Versorgungsfall jeweils der Patient/die Patientin und ein an der Versorgung beteiligter Angehöriger/eine an der Versorgung beteiligte Angehörige befragt werden. Gibt es keine an der Versorgung beteiligten Angehörigen, kann der Patient/die Patientin dennoch allein an der Befragung teilnehmen. Genauso kann eine Angehörige/ein Angehöriger unabhängig von dem Patienten/der Patientin an der Befragung teilnehmen.

Patientinnen/Patienten und je eine Angehöriger/ein Angehöriger:

- Versorgungsbeginn ab dem Startdatum der Befragung
- Versorgungsdauer beträgt bei Ausgabe des Fragebogens mindestens 3 Tage

Hinterbliebene:

- Versorgungsfälle, in welchen der Patient/die Patientin nach dem Startdatum der Befragung verstorben ist

Ablauf

Vor der Ausgabe/dem Versand der Fragebögen muss das SAPV-Team auf jedem Fragebogen die Versorgungsfall-ID eintragen. Das entsprechende Feld befindet sich jeweils auf der 1. Seite des Fragebogens.

Patientinnen/Patienten und Angehörige:

- Die Fragebögen werden beim nächsten persönlichen Kontakt ab dem 3. Versorgungstag ausgegeben.

Hinterbliebene:

- Der Briefumschlag wird mit der Adresse des/der Hinterbliebenen beschriftet und der Fragebogen 4-6 Wochen nach dem Versterben der Patientin/des Patienten versandt.

Weitere Informationen

Die Befragten finden die Informationen zur Befragung im jeweils beiliegenden Anschreiben. Es können zusätzlich folgende Hinweise gegeben werden:

- Ziel der Befragung ist, Einblicke in die Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen (Patientinnen/Patienten bzw. deren Angehörigen) zu erlangen.
- Die Teilnahme an der Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Wenn jemand nicht teilnehmen möchte, hat dies keinerlei Auswirkungen auf ihre/seine Versorgung.
- Die Patienten/Angehörigen selbst sollen keinen Absender (Name, ...) eintragen.
- Die Beantwortung wird etwa 15 Minuten dauern und kann gerne in Etappen aufgeteilt werden. Auch die Beantwortung nur eines Teils der Fragen kann wertvoll sein.
- Bei der Beantwortung der Fragen gibt es kein „Richtig“ oder „Falsch“. Es zählen allein die Erfahrungen und persönliche Meinung der Betroffenen.
- Die Befragten können sich beim Ausfüllen der Fragebögen gerne durch Dritte unterstützen lassen.

Auswertung der Befragung

Die beantworteten Fragebögen werden von den Befragten mit dem frankierten Rückumschlag direkt an den Fachverband SAPV Hessen e.V. gesandt. Die Auswertung und Rückmeldung an die SAPV-Teams erfolgt durch den Fachverband SAPV Hessen e.V.

Projekt „ELSAH“



Das Forschungsprojekt ELSAH („Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen“) wurde gefördert durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) (Förderkennzeichen: 01VSF16006).

Gefördert durch:



Projektpartner:



Fachverband SAPV Hessen e.V. (Konsortialführung)

Michaela Hach, Dorothee Becker



Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin der Philipps-Universität Marburg

Prof. Dr. Stefan Bösner, Dr. Jörg Haasenritter, Dr. Katrin Kuss, Hannah Seipp



Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main

Dr. rer. med. Jennifer Engler, Dania Schütze, Dr. med. Dipl.-Psych. Cornelia Ploeger, Dr. med. Antje Erler



Regionalmanagement Nordhessen (Projektmanagement)

Sebastian Tischler

Kontakt

Fachverband SAPV Hessen e.V.

Michaela Hach

Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden

Telefon: 0611-411 434 13

Fax: 0611-411 434 14

E-Mail: m.hach@fachverband-sapv.de