

Wozu ein nationales Hospiz- und Palliativregister?

2. internationale Sylter Palliativtage, 14.4.2013



Friedemann Nauck
Klinik für Palliativmedizin
Zentrum Anaesthesiologie,
Rettungs- und Intensivmedizin
Georg-August-Universität Göttingen



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

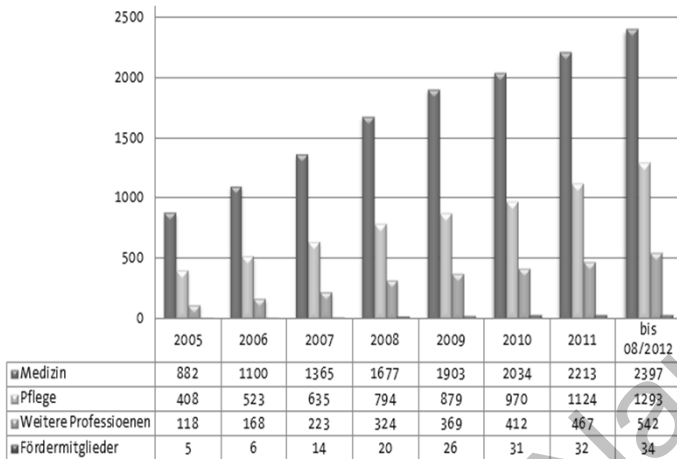
Zu den Aufgaben der DGP gehören u.a.:

- Kooperation mit allen in der Palliativmedizin engagierten Berufsgruppen
- Weiterentwicklung und **Erarbeitung von Standards** für die Aus-, Fort-, und Weiterbildung und zur Qualitätssicherung in der Palliativmedizin
- Durchführung von Tagungen und wissenschaftlichen Kongressen
- Auseinandersetzungen mit ethischen Fragestellungen
- Aufbau eines **nationalen und internationalen Netzwerkes** zum **Austausch von Informationen und Kenntnissen**
- **Wissenschaftliche Untersuchungen, die sich dem Anliegen der Palliativmedizin widmen**
- Fachliche und wissenschaftliche Beratung und Unterstützung aller an der Palliativversorgung teilnehmenden Ärzte, Pflegenden und Vertreter weiterer Professionen
- Beratung von öffentlich-rechtlichen Körperschaften, Kostenträgern und der Politik
- Öffentlichkeitsarbeit



DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

1. Mitgliederentwicklung nach Sektionen



Zeitschrift für Palliativmedizin
Erstausgabe 2001
Aktuell Volume 14 · März 2013



Ergebnisse

- Wichtigste Rubrik neben wissenschaftlichen Artikeln (51%) ist die Pflege (45%), gefolgt von Mitteilungen (35%) und Perspektiven (32%)
Schwerpunkte nach Berufsgruppen:
 - Chefarzt/Chefärztin: wissenschaftliche Artikel (51%), Methodik-Serie (33%)
 - Oberarzt/Oberärztin: CME-Fortbildung (38%)
 - Psychosoziale Berufsgruppe: Perspektiven (50%), Methodik-Serie (53%), Buchbesprechungen (32%)
 - Gesundheits-/KrankenpflegerInnen: Pflege (89%)
- Bei der Bewertung der Rubriken schneiden die wissenschaftlichen Artikel und CME-Fortbildungen am besten ab, gefolgt von Mitteilungen und der Pflege
- Die größte Differenz zwischen Wunsch und Wirklichkeit besteht bei den Rubriken Perspektiven und Pflege, nur die Rubrik CME erfüllt die Erwartungen schon gänzlich

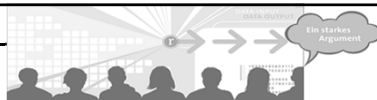
Wozu ein nationales Hospiz- und Palliativregister? Entwicklung von „Standards“

- Therapieempfehlungen Palliativmedizin in Zusammenarbeit mit der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft
- Entwicklung einer S3-Leitlinie für onkologische Palliativmedizin durch die AWMF
- Palliativmedizinische Forschungsagenda durch eine Arbeitsgruppe der Leopoldina Nationale Akademie der Wissenschaften
- ...



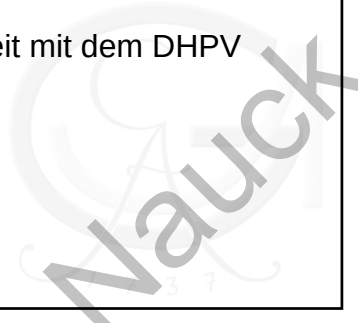
Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE) Patientenregister

- Basisbogen und zahlreiche Module
- Generierung von Daten
- Teilnahme von zahlreichen Einrichtungen
- jährliche Erhebungsphasen mit großem Datenpool (> 20.000 Patientendatensätze)
- repräsentative Auswertung
- Qualitätssicherungsinstrument mit Benchmarking
- Forschungsplattform für Forschungsfragen



Nationales Hospiz- und Palliativregister

Ein Projekt der DGP in Zusammenarbeit mit dem DHPV





Konzept

- Patientenbezogene Daten zur Hospiz und Palliativversorgung (jährlich 3 Monate bzw. 30 Patienten)
- überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem Versorgungsalltag zusammenführen
- unabhängig von der primären Datenerfassung
- Qualität der Hospiz- und Palliativversorgung beschreiben
- Qualitätsentwicklung unterstützen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Versorgungsforschung

Radbruch L¹, Neuwöhner K², Montag T³, Nauck F⁴, Lindena G⁵

¹Department of Palliative Medicine University Hospital Bonn, ²Clinic Dr. Hancken Stade, ³Department of Palliative Medicine University of Cologne, ⁴Department of Palliative Medicine University Hospital Göttingen, ⁵CLARA Clinical Research Kleinmachnow-Berlin

Introduction: Clinical studies are necessary tools for improving processes and outcome in oncology. Their data should be supported by clinical practice data especially in patients with multiple comorbidities or end of life state.

The German Palliative Care Association (DGP) started a hospice and palliative care registry collecting a defined core data set. Registry data can be used for benchmarking and to improve the quality of hospice and palliative care in Germany.

Methods: Interested outpatient and inpatient services providing specialized hospice and palliative care (SHPC) are invited to participate. The core data set was defined in 2009, and revised slightly by an expert group (EG, steering the registry) to accommodate new relevant developments and experiences. The core data set is collected electronically. Patient consent is mandatory. The core data set includes patient demographic data, diagnoses and impact, disease severity, symptom severity, selected drug and other treatment interventions as well as outcome (death, discharge or transfer) and evaluation of the care process by the team. Data sets will be uploaded to the registry in anonymous form via a secure line. The evaluation is fed back to the participating services, who also receive summary data for each facility type for comparison as part of the benchmarking process.

Agreements between DGP and SHPC were set. A homepage was installed at www.hospiz-palliativ-register.de and information i.e. leaflets provided and sent out to SHPC providers.

For the start of the benchmark process publications 1-3 were selected from a literature search and quality indicators (QI) identified, which are documented in the core data set (Paul, Schulz). The indicators were discussed in the expert group and selected for the first feedback to the participating SHPC.

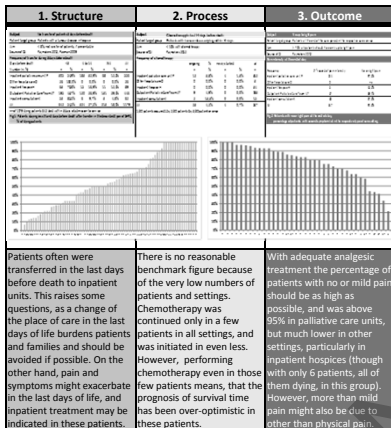
This poster describes an example of 3 quality indicators from the first data set collected in the registry.

Results: 88 SHPC services agreed to contribute to the registry in 2011. They collected each up to 30 patients during 3 months and provided data of 2.075 patients for the registry.

Table: Participation and first data base for the registry

SHPC	Type	All	Inpatient	Other	Inpatient	Outpatient	Inpatient
SHPC	number	50	30	3	4	26	5
Patients	number	2268	1264	67	39	873	130
Gender (%)							
	female	52	53	46	46	52	45
	male	48	47	54	54	48	55
Age	years	69.2	69.8	70.1	69.4	70.4	66.6
Tumour disease	%	53.7	56	56.5	57.9	53	56.7

Benchmark and quality indicators



1. Rajmakers N. Quality indicators for care of cancer patients in their last days of life: Literature update and experts' evaluation. J Palliative Medicine in press.
2. Pasman H, Brandt H, Delleurs L, Francke A. Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage 2009.
3. Claessen S, Francke A, Belarbi H, Pasman H, van der Putten M, Delleurs L. A New Set of Quality Indicators for Palliative Care: Process and Results of the Development. Trajectory. J Pain Symptom Manage 2011.
4. Paul B, Schulz Ch. Quality Indicators for the German Hospice and Palliative Care Registry. Manuscript

Patients often were transferred in the last days before death to inpatient units. This raises some questions, as a change of the place of care in the last days of life burdens patients and families and should be avoided if possible. On the other hand, pain and symptoms might exacerbate in the last days of life, and inpatient treatment may be indicated in these patients.

There is no reasonable benchmark figure because of the very low numbers of patients and settings. Chemotherapy was continued only in a few patients in all settings, and was initiated in even less. However, performing chemotherapy even in those few patients means, that the prognosis of survival time has been over-optimistic in these patients.

With adequate analgesic treatment the percentage of patients with no or mild pain should be as high as possible, and was above 95% in palliative care units, but much lower in other settings, particularly in inpatient hospices (though with only 6 patients, all of them dying, in this group). However, more than mild pain might also be due to other than physical pain.

Discussion: SHPC are working in a range of setting with varying conditions. Data from the registry will allow to discuss aims and priorities, to identify areas for improvement in the provision of care, care setting as well as with interdisciplinary cooperation, qualification and reimbursement. It also offers data for scientific evaluation across settings.

Feedback to the SHPC for benchmarking will allow participating services to identify areas for improvement also on a micro-level.

The participation in the registry is voluntary, but has to reach a critical mass to allow for self-financing of the registry. Motivating services is crucial, and benefits for participating services have to be demonstrated. DGP will foster the implementation and provides start-off funding. The experiences since 1999 with the existing data bank of the Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) www.hope-clara.de provide confidence.

A data port to the registry was programmed and primary program providers were contacted and invited to include the core data set in their data collection programs. At least 3 program providers besides HOPE are in preparation for the documentation period 2012 starting in March.

Conclusions: The registry allows comparing the structures, processes and outcome across different SHPC settings.

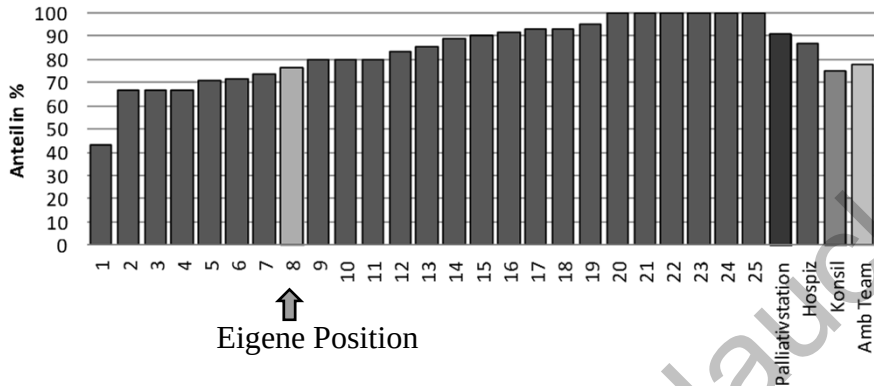
It also allows improvement on a micro-level with a benchmarking of indicators.

The steering committee consists of a group of experts in hospice and palliative care elected by DGP and the German Hospice and Palliative Care DHPV. CLARA is organizing access to the registry and evaluation in the name of the German Association for Palliative Care DGP and reports to the steering committee.



Strukturqualität: Patientenbeschreibung (Aufgabenstellung)

Patienten mit Tumorerkrankung





NATIONALES HOSPIZ-
UND PALLIATIVregister

Vergleich



Technisch

- Elektronische Datensammlung
- Direkte Dateneingabe

Kosten

- 160€ bei weiteren Teilnehmern Reduktion
- 240€ bei weiteren Teilnehmern Reduktion

Auswertung

- eigene Einrichtung im Vergleich
- Qualitätsindikatoren, -diskussion
- Benchmarking

Dokumentation

- Kerndatensatz
- Basisbogen
- Module für Einrichtungsarten
- Module für aktuelle Themen

Online-Zugang mit Benutzernamen und Kennwort, Zeitraum mit Dokumentationsphase, Bericht und Auswertungen, Zugang zu eigenen Daten analog



Nationales Hospiz und Palliativ-Register

Aufgaben der Steuerungsgruppe

- Steuerungsgruppe, die das Hospiz- und Palliativregister führt und berät, begleitet und entwickelt
- Vollständigkeitskriterien für Kerndatensatz definiert
- inhaltliche Leitung des Registers
- anonymisierte Daten auf Antrag an die Steuerungsgruppe zu erhalten (Info)
- Begleitung der Umsetzung, zur Abstimmung über inhaltliche Fragen, Voraussetzungen zur Teilnahme, Benennung von Kooperationspartnern, Funktionalitäten der Datenbank, Rückmeldungen und Kritik
- inhaltliche und organisatorische Feinabstimmung im Aufbau sowie im Verlauf die Leitung des Projektes
- berichtet an die Steuerungsgruppe

Gründe für die Dokumentation

1. Die richtige Indikation, wer ist ein Hospiz- und Palliativpatient
2. Versorgungsbedarf, Versorgungsintensität, Rahmen
3. Versorgungsverlaufsdokumentation „jederzeit zugänglich“
4. Kommunikation unter den Versorgern für „abgestimmtes Konzept“
5. Abrechnung und Vergütung
6. Organisationsunterstützung in Teams
7. Überregionale multiprofessionelle sektorenübergreifende Qualitätsbeschreibung – **Nationales Hospiz- und Palliativ-Register**