

Anlage 1 Datensatz und Glossar

Nationales Hospiz- und Palliativ- Register

Gemeinsamer Datensatz für Palliativ- und Hospizpatienten

Version 3 vom 05.04.2017

Präambel

Das Nationale Hospiz- und Palliativregister verfolgt das Ziel, durch systematische Auswertung relevanter patientenbezogener Daten die Qualität der Versorgung weiter zu verbessern. Gleichzeitig stärkt es die Position der Hospiz- und Palliativversorgung im gesellschaftlichen Dialog. Die wissenschaftliche Aufarbeitung der Daten trägt dazu bei, dem Anliegen an eine zweckmäßige, ausreichende und wirtschaftliche Leistungserbringung als auch gleichermaßen qualitativ hochwertiger und sicherer Patientenversorgung im Gespräch mit Politik, Öffentlichkeit und Kostenträgern das notwendige Gewicht zu verleihen. Gute Argumente brauchen eine solide Basis, um sich durchzusetzen.

Die Beteiligung vieler Einrichtungen am Nationalen Hospiz- und Palliativregister ist ein starkes Argument für das gemeinsame Anliegen an Qualität für die hospizliche und palliative Arbeit und für Patienten. Das Register schafft die Möglichkeit, die Qualität der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland anhand überregionaler patientenbezogener Daten auf wissenschaftlicher Basis zu entwickeln. Die Daten werden unabhängig erfasst und aufbereitet. Je mehr Einrichtungen ihre Daten einfließen lassen, umso aussagekräftiger werden die Schlussfolgerungen für Qualitätsmanagement und Forschung.

DIE VORTEILE IM ÜBERBLICK

Vieles spricht für eine Teilnahme am Nationalen Hospiz- und Palliativregister – denn es bietet Vorteile in vielfacher Hinsicht:

- Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung im Sinne der Patienten
- unabhängige Daten für das Qualitätsmanagement
- Auswertung der jeweiligen Einrichtung im Vergleich zu anderen Anbietern
- Austausch von Wissen unter den Einrichtungen
- Grundlagen für die Forschung im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung
- Argumente im öffentlichen Diskurs mit Politik und Kostenträgern

Allgemeine Hinweise zur Datenerhebung:

- Achten Sie bitte auf die Angabe einer eindeutigen möglichst gleichbleibenden ID des Patienten (gilt gleichermaßen für Bewohner, Begleitung etc.)
- Die Angabe einiger Items ist nur bei Beginn des ersten Versorgungsabschnittes erforderlich
- In der Regel sind pro Versorgungsfall (ununterbrochener Versorgungsabschnitt des Betroffenen) zwei Erhebungszeiträume gewünscht: Erste Angabe zum jeweiligen Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und zweite Angabe zum Ende des Versorgungsabschnittes.

1. Kerndatensatz für Hospiz- und Palliativpatienten I Grundmodul:		
Zwei Erfassungszeitpunkte: Jeweils 1x zum jeweiligen Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und am 1x Ende der Hospiz- und Palliativversorgung bzw. des jeweiligen Versorgungsabschnittes/ununterbrochenem Versorgungszeitraumes		Der Versorgungsabschnitt/ununterbrochene Versorgungszeitraum bezieht sich auf die Behandlung und/oder Begleitung durch den dokumentierenden Dienst in dem versorgten Setting, also bei Palliativstation von Aufnahme bis Entlassung/Tod, bei SAPV von Erstkontakt bis stationäre Aufnahme/SAPV-Ende/Tod, bei hospizlicher Begleitung von Aufnahme bis Ende/Tod etc.)
Items	Antworten, Kategorien	Erläuterung zum Item
1.1. Identifikationsnummer	Fortlaufende eindeutige Identifikationsnummer des Patienten	In der Versorgung der jeweiligen Einrichtung lebenslang gleichbleibende ID-Nummer des Patienten im Register Erhebungszeitpunkt: Fortlaufende Angabe, bei jedem Datensatz erforderlich zur Identifikation im Register
1.2. Datum der Erfassung	Datum	Zeitpunkt der Erstellung des Bogens vor dem Versenden an das Register
Demographische Angaben		
1.3. Alter	numerisch	Angabe des Alters des Patienten bei erster Aufnahme in die Versorgung Erhebungszeitpunkt: Einmalige Angabe, zum ersten Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung
1.4. Aufnahme datum	Datum	Datum des Versorgungsbeginns für den erfassten Versorgungsabschnitt der Hospiz- und Palliativversorgung Erhebungszeitpunkt: Einmalige Angabe zum jeweiligen Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung
1.5. Geschlecht	weiblich männlich	Erhebungszeitpunkt: Einmalige Angabe, zum ersten Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung

<p>1.6. Wohnsituation</p>	<p>Allein zu Hause lebend mit Angehörigen oder anderen privaten Bezugspersonen im Haushalt Im (Pflege-/Alten-)Heim stationäres Hospiz Sonstige</p>	<p>Allein zu Hause lebend = ohne weitere Bezugsperson im Haushalt lebend mit weiteren privaten Bezugspersonen lebend = wohnt mit Lebenspartner, Familienangehörigen oder ähnliches zusammen im Haushalt Im Heim = in Pflegeeinrichtung, Einrichtungen der Behindertenhilfe, Jugendeinrichtungen stationäres Hospiz Sonstige = falls keines der vorgenannten Items zutreffen sollte</p> <p>Erste Angabe: Wohnsituation bei Aufnahme des Patienten Zweite Angabe: Wohnsituation bei Beendigung der Versorgung des Patienten</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Fortlaufende Angabe, Angabe der jeweiligen Wohnsituation bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und vor Beendigung der Hospiz- und Palliativversorgung des Patienten</p>
<p>Angaben zur Erkrankung</p>		
<p>1.7. Hauptdiagnose/Grundkrankheit (palliativmedizinisch relevant)</p>	<p>ICD (eine)</p>	<p>ICD-10 Code der jeweilig zum Erhebungszeitraum gültigen Ausgabe zur versorgungsrelevanten medizinische Diagnose</p> <p>eine Angabe zur nicht heilbaren, fortschreitenden Grunderkrankung zu Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und/oder Palliativversorgung</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Fortlaufende Angabe, Angabe des jeweiligen ICD 10 Codes bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und vor Beendigung der Hospiz- und Palliativversorgung des Patienten</p>
<p>1.8. Funktionsstatus (ECOG)</p>	<p> normale Aktivität gehfähig, leichte Arbeit möglich nicht arbeitsfähig, kann > 50% der Wachzeit aufstehen begrenzte Selbstversorgung, > 50% Wachzeit bettlägerig pflegebedürftig, permanent bettlägerig</p>	<p>Angabe des Funktionsstatus am Aufnahmetag</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Erste Angabe: zu Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und/oder Palliativversorgung Zweite Angabe: zum Ende des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und/oder Palliativversorgung</p>

Angaben zur Versorgung (Strukturqualität)		
<p>1.9. Daten meldende Organisationseinheit (keine gesonderte Angabe erforderlich, wird bereits über die Anmeldemaske des Registers eingegeben)</p>	<p>ambulant: Hausarzt Ambulante Pflege Palliativarzt (QPA, BQKPMV) Palliativpflege (HKP-RL, AHPP, APD) Palliativberatung (AHPB) Ehrenamtlicher Dienst z.B. ambulanter Hospizdienst Palliative-Care-Team, z.B. SAPV MVZ </p> <p>stationär: KH KH (Palliativstation) KH (Palliativdienst) Heim Stationäres Hospiz Sonstige</p>	<p>An das Register meldende Organisationseinheit Stelle der Datenerhebung jeweiliger Leistungserbringer</p>
<p>1.10. Behandlung, Begleitung</p>	<p>ambulant: Hausarzt Ambulante Pflege Palliativarzt (QPA, BQKPMV) Palliativpflege (HKP-RL, AHPP, APD) Palliativberatung (AHPB) Ehrenamtlicher Dienst z.B. ambulanter Hospizdienst Palliative-Care-Team, z.B. SAPV MVZ </p> <p>stationär: KH KH (Palliativstation) KH (Palliativdienst) Heim Stationäres Hospiz Sonstige</p>	<p>Behandlungs- und Behandlungsbeteiligte / Versorgungsnetz welches bei jeweiliger Aufnahme besteht und sich im Verlauf des jeweiligen Versorgungsabschnitt entwickelt hat</p> <p>Bitte alle Beteiligten/Behandler ankreuzen, die am Versorgungsnetzwerk des Patienten beteiligt sind</p> <p>Erste Angabe: Vor Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung bereits bestehendes bzw. bei Aufnahme geplantes Versorgungsnetz (mehrere Angaben möglich)</p> <p>Zweite Angabe: Versorgungsnetz bei Beendigung der Hospiz- und Palliativversorgung (mehrere Angaben möglich)</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Angabe jeweils bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und vor Beendigung des Versorgungsabschnittes</p>
<p>1.11. Absprache / Vorausverfügung</p>	<p> Patientenverfügung Vollmacht Betreuung ACP</p>	<p>Sind oder wurden eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, amtlich bestellte Betreuung oder vorausschauende Behandlungsplanung (ACP) erstellt?</p> <p>Erste Angabe: Vor Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung bereits vorhanden</p> <p>Zweite Angabe: :im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Angabe jeweils bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und vor Beendigung des Versorgungsabschnittes erforderlich</p>

Angaben zum Behandlungs- und/oder Begleitungsbedarf

Angaben zur Symptomlast und weiterer Belastungssituationen des Patienten erfolgen durch Angabe lt. Patient oder stellvertretender Person. Wenn keine Bewertung möglich ist, sollte die betreffende Angabe ausgelassen werden. Welche Belastungen / Symptome treten in welcher Intensität auf - unter der aktuellen Therapie und Begleitung? Daraus sollen sowohl der zusätzliche Handlungsbedarf als auch die Qualität der Versorgung abgeleitet werden

Symptom / Ereignis	Analog NRS (kein= 0, leicht=1-3; Mittel 4-6; stark 7-10)
1.12. Schmerzen	kein leicht mittel stark
1.13. Übelkeit	kein leicht mittel stark
1.14. Erbrechen	kein leicht mittel stark
1.15. Luftnot	kein leicht mittel stark
1.16. Verstopfung	kein leicht mittel stark
1.17. Schwäche	kein leicht mittel stark
1.18. Appetitmangel	kein leicht mittel stark
1.19. Müdigkeit	kein leicht mittel stark
1.20. ausgeprägte Wunden / Dekubitus	kein leicht mittel stark
1.21. Hilfebedarf bei Aktivitäten des tägl. Lebens	kein leicht mittel stark
1.22. Depressive Verstimmung / Depressivität	kein leicht mittel stark
1.23. Angst	kein leicht mittel stark
1.24. Anspannung	kein leicht mittel stark
1.25. Unruhe	kein leicht mittel stark
1.26. Desorientiertheit, Verwirrtheit	kein leicht mittel stark
1.27. Probleme ¹ mit Organisation der Versorgung	kein leicht mittel stark
1.28. Überforderung ² der Familie, des Umfeldes	kein leicht mittel stark
1.29. Andere Symptome	kein leicht mittel stark

Erhebungszeitpunkt: fortlaufende Angabe, Angabe bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und vor Beendigung der jeweiligen Hospiz- und Palliativversorgung des Patienten erforderlich

Erste Angabe: Vor Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung bereits vorhanden

Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erfolgt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)

Angaben zur Therapie, Versorgung und Unterstützung (Prozessqualität)		Während der Versorgung /des Versorgungsabschnittes	
1.30. Medikation	<input type="checkbox"/> Analgetika: <input type="checkbox"/> Opioide Stufe 2 <input type="checkbox"/> Opioide Stufe 3 <input type="checkbox"/> Nicht- Opioide <input type="checkbox"/> Co-Analgetika <input type="checkbox"/> Sonstige	Nicht zur Analgesie eingesetzte Medikamente <input type="checkbox"/> Steroide <input type="checkbox"/> Anxiolytika <input type="checkbox"/> Laxantien <input type="checkbox"/> Sedativa <input type="checkbox"/> Neuroleptika <input type="checkbox"/> Anti-Epileptika <input type="checkbox"/> Antiemetika <input type="checkbox"/> Antibiotika <input type="checkbox"/> Magenschutz	Welche Medikamentenklassen wurden im Versorgungsprozess eingesetzt? Mehrfachangaben möglich
1.31. Tumorspezifische Therapie (Chemotherapie, Antikörper, Biologicals, etc...)	nein / fortgesetzt / initiiert	Ist im Versorgungsprozess eine tumorspezifische Therapie erfolgt ?	
1.32. Strahlentherapie	nein / fortgesetzt / initiiert	Ist im Versorgungsprozess Strahlentherapie erfolgt?	
1.33. Behandlungs- und Begleitungsbedarf bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung	Freitext	Angaben zum Bedarf und erfolgter Maßnahmen unter Berücksichtigung der Beschreibung der Symptomsituation sowie psychosozialen Problemkonstellationen ³ des Patienten und seines privaten Bezugssystems sowie der Probleme/Unterstützungsbedarfe des vorhandenen Versorgungssystems. Beispiele für den Freitext: Diagnostik Edukation Patient und/ oder Beteiligte zum Umgang mit Schmerzereignissen inkl. Anleitung Beratung und Unterstützung bei Therapieentscheidungen Assessment von Ressourcen Edukation Patient und/ oder Beteiligte zur Entwicklung und Gewinnung von Ressourcen Beratung und Unterstützung zur Ressourcengewinnung Ernährungsberatung Beratung und Unterstützung zur Therapieentscheidung für oder gegen parenterale/ enterale Ernährung Beratung und Unterstützung bei psychosozialen Entscheidungen Anpassung der medikamentösen Schmerztherapie nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Schmerzreduktion und zum Umgang mit Schmerzereignissen Optimierung der Therapie Infektionsprophylaxe Notfallplanung, Notfallverfügung Anpassung lokaler Maßnahme Geruchsmanagement angepasste Hautpflege Milieugestaltung ⁴ Behandlungskoordination Hilfekoordination Unterstützung im Umgang mit Sterben und Tod psycho-soziale Entlastungsgespräche Alphabetisch	
1.34. Im Lauf des Versorgungsabschnittes durchgeführte Maßnahmen	Freitext		

1.35. besonderer Aufwand mit:	Freitext	<ul style="list-style-type: none"> - z.B. wenn die Versorgung einen hohen Behandlungs-, Pflege-, Begleitungs-, Beratungs- und Unterstützungsaufwand erforderlich macht (z.B. Erfordernis koordinierter qualifizierter Versorgung) - z.B. Anhaltspunkt für das Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens, dessen Behandlung spezifische palliativmedizinische und / oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes Konzept vorauszusetzen ist - psychosoziale Belastungssituation¹ <p>Beispiele für den Freitext:: Vorhandene bzw. verfügbare ambulante Versorgungsformen reichen nicht aus Mittel der Regelversorgung reichen nicht aus komplexes Symptomgeschehen viele beteiligte Bezugspersonen und/oder Dienstleister Angehörige befinden sich nicht in unmittelbarer Nähe Gefühl der sozialen Isolation hohe psychosoziale Belastungssituation finanzielle Notsituation kognitive Einschränkung des Patienten oder Zugehörigen besondere Lebensumstände (z.B. Obdachlosigkeit, Inhaftierung, Psychiatrie) </p>
Angaben zum weiteren Verlauf, Abschluss (Ergebnisqualität)		- aus Sicht der Versorger
1.36. Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?	Freitext	Im Hinblick auf Therapieziel, Behandlungsziel, Hilfeplan, Begleitungsziel, Beratungsziel
1.37. Welches Problem konnte nicht ausreichend gelöst werden?	Freitext	<p>Beispiele für den Freitext:: Verlust von Autonomieerleben Verlust von Würdeerleben Vermeidung ungewünschter Krankenhauseinweisung Symptomlinderung Schmerzlinderung keine Therapieentscheidungen treffen können Überforderung psychisches Leid Angst psychosoziale Belastungssituation¹ Soziale Isolation fehlende Hilfe- und Behandlungskoordination/ abgestimmte Versorgung fehlendes Unterstützungs- und Hilfenetz Probleme im Umgang mit Tod und Sterben keinen Sinn finden </p>
1.38. Datum (Versorgungsende durch Entlassung / Stabilisierung / Umzug / Änderung der Betreuung / Tod)	Datum	Versorgungsende des jeweiligen Versorgungsabschnittes

1.39. Beendigungsgrund	Art der Beendigung Grund der Beendigung Verstorben Verlegung, Entlassung Stabilisierung unter erfolgttem Versorgungs- / Behandlungsangebot Änderung der Betreuung Sonstiges	Keine Versorgung mehr notwendig Grund zur Beendigung des Versorgungsabschnittes
1.40. Sterbeort	zuhause Heim Krankenhaus Palliativstation Hospiz Sonstiges unbekannt	Ort des Versterbens, wenn bekannt
1.41. Zufriedenheit mit der Behandlung	sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut	Eigenbetrachtung / Selbstreflektion, aus Sicht der datenübermittelnden Einrichtung, wie zufrieden ist das Team / der Leistungserbringer / die Einrichtung mit dem Verlauf

Hinweise und weitere Erklärungen:

➤ ¹ Problem

Ein Problem definiert sich über eine Aufgabe oder Streitfrage, deren Lösung mit Schwierigkeiten verbunden ist. Probleme stellen Hindernisse dar, die überwunden oder umgangen werden müssen, um von einer unbefriedigenden Ausgangssituation des Betroffenen und/oder seiner Beteiligten in eine befriedigendere Zielsituation zu gelangen.

➤ ² Überforderung

Eine Überforderung definiert sich aus der Gesamtheit von Anforderungen, zu deren erfolgreicher Bewältigung bzw. zur Erfüllung die Fähigkeiten sowie Ressourcen, insbesondere die Leistungsfähigkeit, einer Person, einer Organisation, oder eines Systems nicht ausreichen. Eine Überforderungssituation beschreibt eine Situation, in der eine Person objektiv überfordert ist oder ein subjektives Gefühl der Überforderung empfindet.

➤ ³ Psychosoziale Belastungssituation

Sie entsteht dann, wenn ein Ungleichgewicht besteht zwischen den Anforderungen an ein Individuum und seinen Fähigkeiten, diese Anforderungen zu bewältigen (=Stresserleben).

➤ ⁴ Milieugestaltung

Die Milieugestaltung stellt einen übergeordneten Begriff therapeutischer Ansätze dar. Das Milieu bezeichnet die soziale Umgebung einer Person, durch die auch ihr Denken und Handeln geprägt ist. Die Milieugestaltung ist ein Ansatz, dem Patienten Sicherheit und Selbstwertgefühl zu vermitteln. Dazu sollen die äußeren Gegebenheiten (räumliche Gestaltung) und die inneren Faktoren (Wissen und Einbezug der Biographie der Person) an das Milieu, aus dem eine Person stammt, angepasst werden. Wichtig ist dabei, eine verlässliche, einfühlsame Beziehung zum betroffenen Menschen herzustellen. Ziel der Milieuthherapie ist es, verloren gegangene Fähigkeiten in einer vertrauten Umgebung/ im sicheren Umfeld wieder bzw. neu zu entwickeln sowie das Selbstwertgefühl durch die Bestätigung der subjektiven Sichtweisen zu verbessern.