



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Nationales Hospiz- und Palliativ-Register

Dokumentation und Qualitätssicherung

Konzept

1. Ziele

Das Hospiz- und Palliativ-Register soll patientenbezogene Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung für mindestens einen jährlichen Stichprobenzeitraum von 3 Monaten bzw. 30 Patienten überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem Versorgungsalltag zusammenführen, unabhängig davon, welche primäre Datenerfassung genutzt wird. Damit soll auf Bundesebene die Qualität der Hospiz- und Palliativversorgung beschrieben und die Entwicklung unterstützt werden. Die Daten sollen auch zur Öffentlichkeitsarbeit und wissenschaftlichen Aufbereitung als Versorgungsforschung genutzt werden.

2. Initiator

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) als Träger des Registers wird Informationen zur Hospiz- und Palliativversorgung aus dem Versorgungsalltag in Deutschland sammeln und zur Öffentlichkeitsarbeit und wissenschaftlichen Aufbereitung als Versorgungsforschung nutzen.

Gemeinsam mit dem DHPV hat die DGP einen Kerndatensatz (2009) beschrieben und eine Steuerungsgruppe gegründet, die das Hospiz- und Palliativregister führt und berät, begleitet und entwickelt. Die technische Umsetzung, Datenhaltung und -pflege sowie die Auswertung werden durch ein beauftragtes Institut (zunächst CLARA) übernommen.

3. Kerndatensatz

Der Kerndatensatz wurde als Austauschdatensatz erstellt, der an der Schnittstelle zum Hospiz- und Palliativ-Register übergeben werden kann. Jede teilnehmende Einrichtung kann ihre Daten - auf Patientenebene anonymisiert - für die jährliche Dokumentationsphase hochladen. Voraussetzung für das Hochladen ist die Definition der Variablen für den Kerndatensatz im jeweils genutzten Programm entsprechend der xml-Variablenbeschreibung, die von CLARA zur Verfügung gestellt wird. Es werden für jeden Patienten übergeben:

1. Informationen zur Identität der teilnehmenden Einrichtung und zur Zuordnung der teilnehmenden Einrichtung zu einer Einrichtungsgruppe
2. 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. jeweils zu Anfang und zum Ende der Versorgung in einer ambulanten oder stationären Einrichtung das jeweilige Datum und Angaben zum Versorgungsbedarf (Symptomsituation)
4. der SAPV-Datensatz enthält Angaben zur Verordnung, zur Veranlassung und den beteiligten Partnern, Angaben rückblickend zum Verlauf und Angaben zum Team
5. Wenn in einem verwendeten Dokumentationssystem zu mehreren Zeitpunkten Daten erfasst wurden, sollten alle Änderungen im Verlauf und die letzte verfügbare Symptomsituation zusammengefasst werden

4. Datenfluss

Voraussetzung für die Teilnahme einer Einrichtung am Register ist die elektronische Datenerfassung des Kerndatensatzes in der eigenen Einrichtung mit einem Programm, das die Schnittstelle am Register bedient.

Die online-Programmierung des Registers erfolgt über php, die Schnittstelle wird mit dem Kerndatensatz in xml definiert. Technisch handelt es sich um eine plattformunabhängige Lösung, die die geringsten Anforderungen an die Eingabestationen stellt. Die Daten werden in einer Datenbank auf einem Web-server gespeichert. Zur Datenüberspielung wird auf den Eingabestationen ein gängiger Browser (z.B. Internet-Explorer; Firefox, o.ä.) benötigt, sowie während der Datenübertragung eine Verbindung ins Internet (https-Protokoll).

Die Daten werden von der teilnehmenden Einrichtung am Ende einer Dokumentationsphase anonymisiert hochgeladen. Nach der Datenlieferung wird ein Vollständigkeits- und Plausibilitätsprotokoll erstellt. Die Vollständigkeitskriterien werden von der Steuerungsgruppe definiert.

Datenansicht, Qualitätssicherung, Auswertung, Benchmarking

Die Daten werden zentral auf einem Server gesammelt. Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten eine Information über die angenommenen Datensätze.

Die Daten werden nach Einrichtungsgruppen zusammengestellt und ausgewertet. Es werden Abbildungen erstellt, die die eigenen Daten gegenüber den Gruppen von Einrichtungen als Benchmark darstellen, z.B. Anzahl und demographische Daten der Patienten, Diagnosen, Symptomsituation, medikamentöse und nichtmedikamentöse Verfahren, Ergebnisse im Verlauf sowie die beteiligten Versorger. Die Zugehörigkeit der Daten zu einer Einrichtung werden vom beauftragtem Institut (zunächst CLARA) für den Gruppenvergleich und das Benchmarking genutzt, sind darüber hinaus aber nicht zugänglich. Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten einmal jährlich einen Bericht.

Datensicherheit

Der Zugang funktioniert mit Benutzernamen und Kennwort unter einer gesicherten HTTPS-verschlüsselten Verbindung. Es werden ausschließlich anonymisierte Patientendaten übertragen. Jede Einrichtung greift nur auf die eigenen Patientendaten bzw. deren Auswertung zu.

Da es sich um Standarddatensätze in der Palliativversorgung handelt, die ausschließlich anonymisiert übertragen werden, ist das Register als Maßnahme der Qualitätssicherung zu bewerten. Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung wird den Einrichtungen von der Steuerungsgruppe zur Verfügung gestellt.

5. Kosten

Die Einrichtungen schließen einen Vertrag mit der DGP und bezahlen einen jährlichen Beitrag für die Datenhaltung, Datenpflege, die Auswertung und das Benchmarking ihrer Daten durch das beauftragte Institut (zunächst CLARA).

In den laufenden Kosten sind die Einrichtung eines geschützten Zugangs mit definierten Zugangsrechten, jederzeit automatisches Hochladen der Daten, Prüfung auf Plausibilität und Vollständigkeit, Verfügbarkeit der hoch geladenen und geprüften Daten in voreingestellten Auswertungen, Auswertungshilfen und Informationen, Servermiete, telefonische und email-Beantwortung, von Rückfragen und ein jährlicher Bericht mit den gemeinsamen Auswertungen zur Qualitätssicherung enthalten.

Das Projekt soll sich im Verlauf - nach der Finanzierung der Programmierung der Schnittstelle durch die Gesellschaften - selbst tragen.