

# Nationales Hospiz- und Palliativregister

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

05.04.2017

## Inhalt

1. Ziele	2	9. Einfache Online-Anmeldung	6
2. Kerndatensatz und Dokumentationshinweise	2	10. Initiator und Träger, Steuerungsgruppe	7
3. Voraussetzungen für die Teilnahme	2	Anlage 1 Datensatz und Glossar	8
4. Patienteninformation und Einverständniserklärung	3	Anlage 2 Patienteneinwilligung	16
5. Datenansicht, Qualitätssicherung, Auswertung, Benchmarking	3	Anlage 3 Vertrag	18
6. Datensicherheit und Datenschutz	5	Anlage 4 Antrag zur Verwendung von Daten aus dem Nationalen Hospiz- und Palliativregister	23
7. Technische Voraussetzungen	5		
8. Vertrag und Kosten	6		

**Deutsche Gesellschaft für  
Palliativmedizin e.V.**

Aachener Str.5  
10713 Berlin

Fon: 030 / 30 10 100 - 0

Fax: 030 / 30 10 100 - 16

E-Mail: [dgp@dgpalliativmedizin.de](mailto:dgp@dgpalliativmedizin.de)

Internet: [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

## 1. Ziele

Das Nationale Hospiz- und Palliativregister verfolgt das Ziel, anhand patientenbezogener Daten die Qualität der Versorgung weiter zu verbessern. Gleichzeitig stärkt es die Position der Hospiz- und Palliativversorgung im gesellschaftlichen Dialog und kann als Instrument der Qualitätssicherung genutzt werden. Die wissenschaftliche Aufarbeitung der Daten trägt dazu bei, dem gesellschaftlichen Anliegen im Gespräch mit Politik, Öffentlichkeit und Kostenträgern das notwendige Gewicht zu verleihen.

Das Register schafft zudem 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.

## EINLADUNG

Die Beteiligung vieler Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung (ambulante Dienste, SAPV Teams, Palliativdienste oder Palliativstationen, stationäre Hospize, Pflegeheime, ...) am Nationalen Hospiz- und Palliativregister ist ein starkes Argument für das gemeinsame Anliegen an Qualität für die hospizliche und palliative Arbeit und für Patienten. Je mehr Einrichtungen ihre Daten einfließen lassen, umso aussagekräftiger werden die Schlussfolgerungen für Qualitätsmanagement und Forschung.

Selbst gute Argumente brauchen viele Stimmen, um sich letztendlich durchzusetzen. In diesem Sinne: **Beteiligen auch Sie sich am Nationalen Hospiz- und Palliativregister!**

## DIE VORTEILE IM ÜBERBLICK

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

## 2. Kerndatensatz und Dokumentationshinweise

Der Kerndatensatz wurde im Januar 2009 von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dem Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) für die hospizliche und stationäre Palliativversorgung als gültig anerkannt und im Juli 2011 erneut geprüft und in wenigen Items geändert.

## 3. Voraussetzungen für die Teilnahme

Teilnehmen können insbesondere Palliativstationen, Palliativdienste, stationäre Hospize und SAPV-Teams sowie alle weiteren ambulanten Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung. Jede Einrichtung kann ihre Daten – auf Patientenebene pseudonymisiert – dem Register zur Verfügung stellen. Seit 2015 kann dies auch ganzjährig und kontinuierlich für alle Patienten der Einrichtung erfolgen.

Voraussetzung für die Teilnahme ist die elektronische Dokumentation und Übermittlung über ein entsprechendes Programm, das den

Kerndatensatz enthält und über die neue Schnittstelle zum Hospiz- und Palliativregister verfügt. Die Anbieter des jeweilig verwendeten Dokumentationssystems können beantworten, ob der Kerndatensatz aus der Datenbank gefiltert und in das Register übergeleitet werden kann.

#### 4. Patienteninformation und Einverständniserklärung

Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung zur Übermittlung der pseudonymisierten Daten an das Nationale Hospiz- und Palliativregister ist erforderlich.

Wenn Patienten nicht informiert und nach ihrem Einverständnis befragt werden können, sollten ihre Vorsorgebevollmächtigten/gesetzlichen Vertreter befragt werden. In jedem Fall ist ein Eintrag in der Akte (im Primärprogramm) über die Information und das Einverständnis sinnvoll. Sehr viele Einrichtungen erfragen bei Aufnahme, ob die Patienten / deren Vertreter einer Datenerfassung und – Weitergabe in anonymisierter Form für unterschiedliche Zwecke zustimmen (z.B. Krebsregister). Diese Zustimmung gilt auch für die Weitergabe der Daten an und Auswertung im Nationalen Hospiz- und Palliativregister. Im Rahmen des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters erfolgt kein Eingriff in die Therapie der Patienten. Die Daten werden anonym zusammen geführt und ausgewertet. Die Angaben des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte, die Auswertung in pseudonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung.

#### 5. Datenansicht, Qualitätssicherung, Auswertung, Benchmarking

Da es sich um den von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin empfohlenen Kerndatensatz in der Hospiz- und Palliativversorgung handelt und die Datensätze vollständig anonymisiert übertragen werden, ist das Nationale Hospiz- und Palliativregister als Maßnahme der externen Qualitätssicherung zu bewerten. Die Daten werden zentral auf einem speziellen Server bei einem Dienstleister (z.Zt. SMART-Q) entsprechend der Datenschutzbedingungen 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 Daten der eigenen Einrichtung jeweils 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 von der smart-Q Softwaresysteme GmbH für den Gruppenvergleich und das Benchmarking genutzt, sind darüber hinaus aber nicht zugänglich. Die teilnehmenden Einrichtungen können jederzeit online auf ihre Auswertung zugreifen. Die DGP erstellt ein Teilnahmezertifikat.

Beispielansichten für Auswertungen



Abb.1: Versorgungsdauer im Durchschnitt in Tagen (Datenbasis: 46499 Patienten aus 167 Zentren)



Abb. 2: Mittelwert Anzahl Patienten mit Schmerzen (Datenbasis: 10590 Patienten aus 133 Zentren)



Abb.3: Einzelne Wohnsituationen der versorgten Patienten – Angabe in Prozent nach Versorgungszentrum (Datenbasis: 15512 Patienten aus 149 Zentren)

## 6. Datensicherheit und Datenschutz

Der Zugang des jeweiligen Zugangsberechtigten funktioniert mit dem individuellen Benutzernamen und Kennwort unter einer gesicherten HTTPS-verschlüsselten Verbindung. Es werden ausschließlich anonymisierte Patientendaten übertragen. Jede Einrichtung kann jederzeit auf die eigenen Patientendaten bzw. deren Auswertung auch im Vergleich zum Gesamtdatensatz und Vergleichsdaten aus gleichen Strukturen zugreifen.

Ein Muster für Patienteninformation und Einverständniserklärung wird den Einrichtungen von der Steuerungsgruppe zur Verfügung gestellt.

Bei den Daten handelt es sich um Gesundheitsdaten von Patienten mit hohem Schutzbedarf.

Es werden keine patientenidentifizierenden Klarnamen verwendet.

Die teilnehmenden Einrichtungen bleiben datenverarbeitende und -verantwortliche Stelle nach Bundesdatenschutzgesetz. Zur Übertragung der Daten an das Register ist eine eindeutige Patientenennung ohne personenidentifizierende Angaben für die patientenbezogenen Dokumente erforderlich.

Für den Datenschutz beim Register ist die Firma smart-Q Softwaresysteme GmbH technisch und inhaltlich zuständig. Das Projekt mit der Patienteninformation wurde bei der zuständigen Datenschutzbehörde in Brandenburg eingereicht und es wurde eine Bestätigung ausgestellt.

## 7. Technische Voraussetzungen

Technische Voraussetzung für die Teilnahme am Register ist, dass die Daten zum Kerndatensatz elektronisch erfasst werden. Der jeweilige Programmanbieter muss in seinem Programm den Kerndatensatz erfassen und dessen Übertragung über eine neue Schnittstelle an das Register vorbereiten.

Folgende Systeme bieten derzeit bereits eine Schnittstelle zum Datenversand in das Nationale Hospiz- und Palliativregister an:

- Agfa Orbis
- HOPE
- ID DIACOS
- ISPC
- PalliDoc

**Hersteller von Palliativ-Dokumentationssoftware**, die einen Anschluss an das Nationale Hospiz- und Palliativregister einrichten möchten, wenden sich bitte an den technischen Ansprechpartner smart-Q Softwaresysteme GmbH. smart-Q kann Ihre Fragen zu Systemvoraussetzungen, Schnittstellen etc. beantworten und Ihnen einen Entwicklerzugang einrichten.

smart-Q Softwaresysteme GmbH  
BioMedizinZentrum Bochum  
Universitätsstr. 136 | 44799 Bochum  
Tel. 0234 – 60 600 760 | Fax. 0234 – 60 600 762  
[info@smart-q.de](mailto:info@smart-q.de) | [www.smart-q.de](http://www.smart-q.de)

## Es besteht zudem die Möglichkeit, Daten direkt in das Register einzugeben:

The screenshot shows the web interface for entering patient data. At the top, there is a navigation menu with options: Home, Patient eintragen (selected), Auswertung, Benutzerkonto, Technische Dokumentation, and Abmelden. The main content area is titled 'Patienten manuell eingeben - Kerndatenatz'. Below this, there is a reference to 'Anlage 7 - Vertrag über die Erbringung Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung in Nordrhein gemäß § 132 d SGB V i. V. m. § 37 b SGB V'. The core data entry section is titled 'I. Kerndatensatz für Palliativpatienten: Erfassung zu Beginn und Ende der Palliativversorgung' and contains four rows with radio buttons and text input fields: 'Patient', 'Beginn der Palliativversorgung', 'Ende der Palliativversorgung', and 'Entlassung / Abschluss'. A 'Speichern' button is located at the bottom of the form.

## 8. Vertrag und Kosten

Die DGP hat sich bewusst dazu entschlossen, diese qualitätssichernde Maßnahme ohne finanzielle Unterstützung durch die Industrie zu betreiben, um jedweden Einfluss auf die Auswertungen auszuschließen. Dies hat allerdings zur Folge, dass diese wichtige Möglichkeit der gemeinsamen bundesweiten Qualitätssicherung derzeit noch nicht ohne die finanzielle Beteiligung der Teilnehmer erfolgen kann. Die DGP ist bemüht, dies zu ändern, und hofft auf das Verständnis der Teilnehmer.

Die Einrichtungen schließen einen Vertrag mit der DGP und bezahlen einen geringen jährlichen Beitrag für die Datenhaltung, Datenpflege,

die Auswertung und das Benchmarking der jeweiligen Daten durch die Firma smart-Q Softwaresysteme GmbH.

Die Kosten für die Teilnahme am Register und die Nutzung des Teilnehmerbereiches betragen derzeit 180,00 Euro, zzgl. 7 % MwSt. Der Preis versteht sich pro Kalenderjahr und Einrichtung, unabhängig von der Anzahl der Funktionsbereiche, dem Dokumentationszeitraum und dem Umfangs der Dokumentation und der Auswertungen.

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 voreinstellbaren Auswertungen, Auswertungshilfen und Informationen, Servermiete, telefonische und Email-Beantwortung von Rückfragen sowie ein jährlicher Bericht über die Entwicklung des Registers enthalten.

## 9. Einfache Online-Anmeldung

Einrichtungen melden sich ganz einfach auf der neuen Homepage des Registers [www.hospiz-palliativ-register.de](http://www.hospiz-palliativ-register.de) an. Nach der Anmeldung schließen Sie mit der DGP als Trägerorganisation einen Vertrag über die Teilnahme am Register und sichern die Kostenübernahme zu. Anschließend erhalten Sie einen gesicherten Zugang, den Sie von Ihrem Dokumentationsprogramm aus nutzen können.

## 10. Initiator und Träger, Steuerungsgruppe

Träger des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters ist die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Der Träger hat eine Steuerungsgruppe eingesetzt, die das Hospiz- und Palliativregister führt und berät, begleitet und entwickelt.

### Steuerungsgruppe und Koordination des Registers:

Ansprechpartnerin:

Michaela Hach, Email: [register@palliativmedizin.de](mailto:register@palliativmedizin.de)

### Mitglieder der Steuerungsgruppe:

Prof. Dr. Lukas Radbruch, Bonn

Dr. Bernd-Oliver Maier, Wiesbaden

Prof. Dr. Claudia Bausewein, München

Dr. Benjamin Gronwald, Homburg/Saar

Michaela Hach, Wiesbaden

Roland M Hanke, Fürth

Dr. Ingmar Hornke, Frankfurt

Heiner Melching, Berlin

Prof. Dr. Christoph Ostgathe, Erlangen

Prof. Dr. Werner Schneider, Augsburg



## 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   Grundmodul:		
<b>Zwei Erfassungszeitpunkte:</b> 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><b>Angaben zur Erkrankung</b></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 &gt; 50% der Wachzeit aufstehen   begrenzte Selbstversorgung, &gt; 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><b>ambulant:</b>   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><b>stationär:</b>   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><b>ambulant:</b>   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><b>stationär:</b>   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 <sup>1</sup> mit Organisation der Versorgung	kein   leicht   mittel   stark
1.28. Überforderung <sup>2</sup> 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 <sup>3</sup> 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 <sup>4</sup>   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"> <li>- z.B. wenn die Versorgung einen hohen Behandlungs-, Pflege-, Begleitungs-, Beratungs- und Unterstützungsaufwand erforderlich macht (z.B. Erfordernis koordinierter qualifizierter Versorgung)</li> <li>- 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</li> <li>- psychosoziale Belastungssituation<sup>1</sup></li> </ul> <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>
<b>Angaben zum weiteren Verlauf, Abschluss (Ergebnisqualität)</b>		- <b>aus Sicht der Versorger</b>
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 Belastungssituation<sup>1</sup>   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:

### ➤ <sup>1</sup> 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.

### ➤ <sup>2</sup> 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.

### ➤ <sup>3</sup> Psychosoziale Belastungssituation

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

### ➤ <sup>4</sup> 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.



## Anlage 2 Patienteneinwilligung

### Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Informationen sind ein Schlüssel zur Qualitätsbewertung und damit zur Verbesserung der Behandlung und Versorgung.

Wir möchten Sie um Ihr Einverständnis bitten, dass wir die Daten zu Ihrer Erkrankung und Versorgung an das Nationale Hospiz- und Palliativregister übermitteln dürfen.

Diese Daten dienen ausschließlich dazu, die Qualität und Forschung im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung im Sinne unserer Patienten zu verbessern.

### Nationales Hospiz- und Palliativregister

#### Qualitätssicherung der Palliativversorgung

Am Register beteiligen sich Palliativstationen und Hospize, onkologische Abteilungen sowie ambulante Palliativdienste. Auch das Team, das Sie gegenwärtig betreut, unterstützt die wegweisende Qualitätssicherung der Hospiz- und Palliativversorgung im Rahmen des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters.

Ihre Daten sind sicher: Die ärztliche Schweigepflicht bleibt gewahrt. Wenn Sie damit einverstanden sind, werden wenige soziodemographische Daten (Alter, Geschlecht, Wohnsituation) sowie die zu Ihrer Erkrankung und Behandlung erhobenen Daten mittels eines EDV-Systems gespeichert und in Auszügen ohne Angabe Ihres Namens an das Register übergeben und dort ausgewertet. Alle Daten unterliegen selbstverständlich der ärztlichen Schweigepflicht gemäß § 203 StGB und werden nach den Bestimmungen des Datenschutzes vor Missbrauch geschützt. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, wird das natürlich keine Nachteile für Sie oder für Ihre weitere Behandlung haben.

Sie unterstützen mit Ihrem Einverständnis die Qualitätssicherung in der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland.

**Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit!**  
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

### Einverständniserklärung

Ich bin durch Frau / Herrn

über die Dokumentation aufgeklärt worden und habe keine weiteren Fragen.

**Ich bin mit der Übergabe des auf meine Erkrankung und Behandlung bezogenen Datensatzes und der soziodemographischen Daten in pseudonymisierter Form einverstanden.**

Sollte ich zu irgendeinem Zeitpunkt mein Einverständnis zurückziehen, werden meine Daten nicht weitergegeben.

Name \_\_\_\_\_

Datum, Ort \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Unterschrift der Patientin, des Patienten

\_\_\_\_\_  
bzw. Unterschrift der / des Bevollmächtigten

Ihre Beteiligung zählt  
Wir danken Ihnen  
für Ihre Hilfe!

Qualität fördern

in die Zukunft weisen



PATIENTENINFORMATION  
EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

**Stempel der Einrichtung**

 **NATIONALES HOSPIZ-  
UND PALLIATIVregister**  
[www.hospiz-palliativ-register.de](http://www.hospiz-palliativ-register.de)

**Kontakt**

Das Nationale Hospiz- und Palliativregister ist eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin**  
Aachener Straße 5  
10713 Berlin  
T 030 / 30 10 100 0  
F 030 / 30 10 100 16  
dgp@palliativmedizin.de  
www.palliativmedizin.de

Die technische und organisatorische Durchführung der Auswertung der Daten im Nationalen Hospiz- und Palliativregister ist derzeit Aufgabe von

**smart-Q Softwaresysteme GmbH**  
BioMedizinZentrum Bochum  
Universitätsstr. 136  
44799 Bochum  
T 0234 / 60600 760  
F 0234 / 60600 762  
info@smart-q.de  
www.smart-q.de

 **NATIONALES HOSPIZ-  
UND PALLIATIVregister**

Eine Initiative der  
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

 DEUTSCHE GESELLSCHAFT  
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

 smart-Q

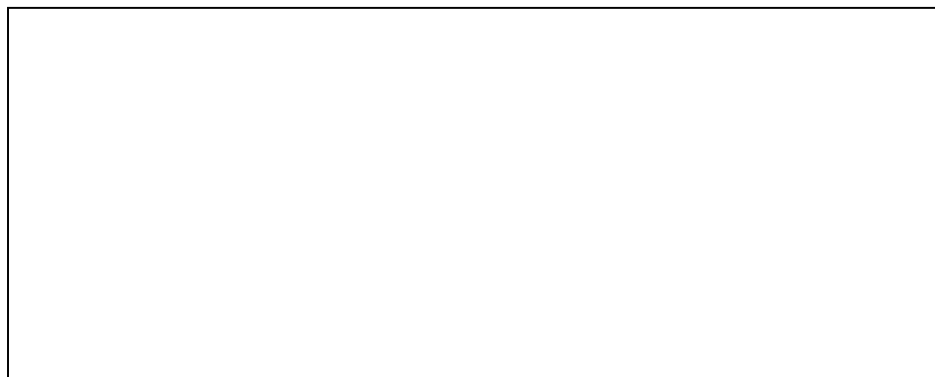
 DEUTSCHE GESELLSCHAFT  
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

## Anlage 3 Vertrag

*Bitte per Post senden an:*

*Stempel der anmeldenden Einrichtung*

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin  
Aachener Str. 5  
10713 Berlin**



**Vertragspartner / Rechnungsadresse:**

Ansprechpartner:

Adresse:

Telefon/Fax:

E-Mail:

Welches Programm nutzen Sie zur Dokumentation des Kerndatensatzes?:

**Für das Hospiz- und Palliativ-Register angemeldete Funktionsbereiche:**

**Funktionsbereich 1**

Ansprechpartner:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

**Art des Funktionsbereichs**

- Palliativstation
- Stationäres Hospiz
- Ambulantes Hospiz
- SAPV-Dienst
- Konsil- oder Liaisondienst
- Sonstige Einrichtung:

**Funktionsbereich 2**

Ansprechpartner:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

**Art des Funktionsbereichs**

- Palliativstation
- Stationäres Hospiz
- Ambulantes Hospiz
- SAPV-Dienst
- Konsil- oder Liaisondienst
- Sonstige Einrichtung:

**Funktionsbereich 3**

Ansprechpartner:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

**Art des Funktionsbereichs**

- Palliativstation
- Stationäres Hospiz
- Ambulantes Hospiz
- SAPV-Dienst
- Konsil- oder Liaisondienst
- Sonstige Einrichtung:

## Nationales Hospiz- und Palliativ-Register DGP

### Vertrag

zwischen

der

**Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin,  
AachenerStr.5, 10713 Berlin**

vertreten durch den Vorstand,  
- nachfolgend DGP genannt -

und

**Vertragspartner s. Vorblatt**

- nachfolgend Einrichtung genannt

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) in Berlin betreibt das Nationale Hospiz- und Palliativ-Register. Zur Teilnahme am Register schließt die DGP mit der o.g. Einrichtung den nachstehenden Vertrag.

#### 1. Vertragsgegenstand

(1) Die Teilnahme der Einrichtung am Register umfasst die Lieferung, die Zusammenfassung und Auswertung von Daten zur

Hospiz- und Palliativversorgung. Die Daten werden von der Einrichtung an das Register in einer zum Datenexport aus dem eigenen Primärsystem vorbereiteten Form, über eine xml-Schnittstelle mit den Felddefinitionen übermittelt, die auf Basis des von den Gesellschaften DGP und DHPV definierten Kerndatensatzes erarbeitet wurden. Die Auswertung erfolgt als Benchmarking zur aktuellen Gesamtauswertung, ad-hoc-Abbildungen und Tabellen der online verfügbaren Daten.

(2) Die DGP lässt die Datensammlung und -haltung sowie Verfügbarkeit und Auswertung der Daten einrichten. Die primäre Datensammlung der Einrichtung kann in unterschiedlichen Dokumentationssystemen erfolgen. Die Daten werden pseudonymisiert über eine Schnittstelle dem Nationalen Hospiz- und Palliativ- Registerzugeführt, und anonymisiert an die DGP weitergeleitet

(3) Die DGP hat die Fa. Smart-Q mit dem Datenmanagement für das Nationale Hospiz- und Palliativ Register treuhänderisch beauftragt. Die Gesamtdaten sind Eigentum der DGP einschließlich aller Rechte bezüglich der Verwaltung, Weitergabe und Auswertung. Die teilnehmende Einrichtung erklärt sich damit einverstanden, dass anonyme Daten zu Auswertungen ohne Bezug zur jeweiligen Einrichtung als Datenquelle für Veröffentlichungen an Interessenten zur wissenschaftlichen Auswertung zur Verfügung gestellt werden, sofern die Steuerungsgruppe des Registers dem (auch unter ethischen Gesichtspunkten) zustimmt.

#### 2. Vertragliche Leistungen der DGP, Zugangsdaten

(1) Die DGP verpflichtet sich, dem Vertragspartner Zugriff auf einen Teilnehmerbereich auf einem geschützten Server zur Datenlieferung und zu Auswertungen (geprüft und virenfrei) zu gewähren.

(2) Die Daten der Einrichtung werden nicht verändert, ggf.

werden aus den Rohdaten nach wissenschaftlichen Regeln Summenwerte errechnet.

(3) 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 für den Gruppenvergleich und das Benchmarking genutzt, sind darüber hinaus aber nicht zugänglich. Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten die Möglichkeit kontinuierlich Auswertungen vorzunehmen.

### 3. Daten

(1) Das Register enthält Daten zur Einrichtung A (Adresse, Ansprechpartner, Struktur und Zuordnung zu einer Teilnehmergruppe) und zum Patienten B (Kerndatensatz Basis zu Beginn und Ende der hospizlich, palliativmedizinischen, palliativpflegerischen Versorgung) und Zusatzdaten zur ambulanten Versorgung C entsprechend dem Kerndatensatz der Gesellschaften DGP und DHPV vom 15.1.2009 mit den autorisierten Änderungen. Die Daten A werden bei der Anmeldung erhoben, die Daten B und ggf. C werden aus vorhandenen Datenerfassungssystemen ausgelesen und in die online-Datenbank beim Register eingepflegt. Es werden für jeden Patienten übergeben:

1. Informationen zur Identität der teilnehmenden Einrichtung und zur Zuordnung der teilnehmenden Einrichtung zu einer Einrichtungsgruppe
2. Angaben, gemäß des gemeinsamen Kerndatensatzes von DGP und DHPV

(2) Dieses online-Register liegt auf einem geschützten Server, der Zugang erfolgt mittels Benutzernamen und Kennwort unter einer gesicherten verschlüsselten Verbindung. Es werden ausschließlich

pseudonomisierte Patientendaten übertragen. Jede Einrichtung greift nur auf die eigenen Patientendaten bzw. deren Auswertung im Vergleich zu anderen Einrichtungen zu.

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

(3) Die DGP bedient sich für die Vorhaltung der Daten auf einem Server eines Dienstleisters. Sie wird sich im Rahmen des technisch Möglichen bemühen, der Einrichtung den ständigen Zugang zu den Daten zu gewähren. Eine Haftung der DGP für Hardware- oder Softwareausfälle oder Bedienungsfehler ist jedoch ausgeschlossen.

### 4. Kosten, Zahlungsbedingungen

(1) Die Kosten für die Teilnahme am Register und die Nutzung des Teilnehmerbereiches betragen **180,00 Euro, zzgl. 7 % MwSt.** Der Preis versteht sich pro Kalenderjahr und Einrichtung, unabhängig von der Anzahl der Funktionsbereiche, des Dokumentationszeitraums und des Umfangs der Dokumentation und der Auswertungen.

(2) Die vertraglich geschuldete Vergütung für die Inanspruchnahme der Leistung wird der Einrichtung für ein Kalenderjahr nach Anmeldung schriftlich in Rechnung gestellt. Der Betrag ist nach Rechnungsstellung sofort fällig.

(3) Bei Zahlungsverzug ist die DGP berechtigt, den Zugang sperren zu lassen. Die Zahlungspflicht wird durch die Sperre nicht berührt.

### 5. Voraussetzungen für die Datenlieferung

Eine Datenlieferung kann teilautomatisiert und bequem aus den auf der Webseite des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters genannten Primärsystemen per Schnittstelle erfolgen oder über einen Dateiupload im XML Format direkt auf der Seite des Registers. Zur Wahrung des Formats der XML Datei wird jede XML Datei beim Upload validiert und dem Benutzer wird entsprechend Rückmeldung über den Erhalt der Datensätze gegeben.

## 6. Ablauf Vertrag und Nutzung des Registers

(1) Die Einrichtung erklärt mit Vertragsabschluss ihre Teilnahme am Nationalen Hospiz- und Palliativ-Register. Nach Zahlung des ihr in Rechnung gestellten Betrages erhält sie eine Freischaltung für die Teilnahme am Register.

(2) Zur Datenlieferung nutzt die Einrichtung ihren Zugang über eine gesicherte Internetverbindung oder ihr Primärsystem zur automatischen Lieferung der Daten per Schnittstelle. Nach der Datenlieferung wird ein Vollständigkeits- und Plausibilitätsprotokoll erstellt, welches nach den aktuellen Vorgaben der DGP Steuerungsgruppe arbeitet, und dem Benutzer zur Verfügung gestellt.

## 7. Datenschutz und Datensicherheit

(1) Der Zugang funktioniert mit Benutzernamen und Kennwort unter einer gesicherten verschlüsselten Verbindung, jede Einrichtung greift nur auf die eigenen Patientendaten bzw. deren Auswertung im Vergleich mit anderen Einrichtungen zu. Eine Verknüpfung zwischen den übermittelten Daten und der datenliefernden Einrichtung ist ausschließlich dem zentralen Datenmanager des beauftragten Instituts vorbehalten, der diese Zuordnung vertraulich, und den aktuellen Bestimmungen zum Datenschutzentsprechend, behandelt.

(2) Die teilnehmenden Einrichtungen sind Verantwortlich für das Einholen einer Einverständniserklärung der Patienten, die eine Verwertung der Daten im Register erlaubt. Die Einrichtung stellt sicher, dass nur Daten von Patienten eingegeben und übermittelt werden, die ihr Einverständnis hierzu erklärt haben. Sie stellt im Falle eines Verstoßes gegen diese Verpflichtung die DGP von jeglichen Ansprüchen Dritter aus der Verletzung der Verpflichtung frei.

## 8. Laufzeit, Kündigung

(1) Der Vertrag gilt ab dem Datum der Unterzeichnung für das laufende Kalenderjahr und verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, sofern keine Kündigung bis zum 31.10. eines Jahres erfolgt ist.

(2) Im Fall der Kündigung bleiben die bis zum Kündigungsdatum erhobenen und eingegebenen Daten anonym in der Register-Datenbank verfügbar.

(3) Die DGP behält sich vor, den Vertrag aus wichtigem Grund zu kündigen.

## 9. Haftung

(1) Die DGP leistet Schadenersatz, gleich aus welchem Rechtsgrund, nur in folgendem Umfang:

(2)– bei Vorsatz sowie bei Übernahme einer Garantie bezüglich der vereinbarten Beschaffenheit in voller Höhe,

(3)– bei grober Fahrlässigkeit in Höhe des typischen und vorhersehbaren Schadens, der durch die Sorgfaltspflicht verhindert werden soll,

- in anderen Fällen nur bei Verletzung einer vertragswesentlichen Pflicht, bei Mängelansprüchen und bei Verzug und zwar auf Ersatz des typischen und vorhersehbaren Schadens, der durch die Sorgfaltspflicht verhindert werden sollte.

## 10. Sonstiges

(1) Sollten eine oder mehrere Bestimmungen dieser Vereinbarung unwirksam sein oder werden, so wird die Wirksamkeit des Vertrags im Übrigen nicht davon berührt.

### Für den Vertragspartner / die Einrichtung

---

Ort, Datum

Unterschrift

Für die DGP

---

Ort, Datum

Unterschrift

## Anlage 4 Antrag zur Verwendung von Daten aus dem Nationalen Hospiz- und Palliativregister

Antrag zur Verwendung von Registerdaten des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters

Name, Vorname des Antragsstellers:

Institut/Einrichtung:

- Verwendungszweck/Anlass:
- Kurzes Exposé zum geplanten Projekt:
- Auswertungsfragestellungen

Welche Daten werden benötigt?

- Publikationsplan

Hinweis:

Die Daten aus dem Hospiz- und Palliativregister werden nach eingehender Prüfung und Bewilligung nur zur ausschließlichen Verwendung für das beschriebene Projekt und unter Beachtung der Datenschutzrichtlinien zur Verfügung gestellt.

Mit der Unterschrift wird bestätigt, dass nach Beendigung des Forschungsprojektes die Datensätze ordnungsgemäß vernichtet werden.

---

Datum

Unterschrift





