

Vollerhebung Diabetes- Patienten Bezirk Landeck

Willi Oberaigner
Hans-Robert Schönherr

Research Unit RUEK, UMIT



1

Eine globale Epidemie

ungefähr 55 000 (Nord- und Ost-)

Tirolerinnen und Tiroler

sind von der Erkrankung

betroffen

Wie viele in Landeck genau betroffen? Nur globale
Prävalenzschätzungen, keine exakten Daten

2

Inhalt

- ❖ Grundidee, Wer führt Studie durch
- ❖ Zeitlicher Ablauf
- ❖ Welche Daten werden gesammelt
- ❖ Wie werden Daten gesammelt
- ❖ Welche Informationen erhalten Sie speziell für Ihre Patienten
- ❖ Welcher Mehrwert wird durch die Studie erwartet

3

Hintergrund

- ❖ Laut Österr. Diabetes-Strategie 2017 gibt es in Österreich zu wenig Daten über Diabetes-Bereich
 - ❖ Zitat: „...**dass die grundlegende Voraussetzung für informiertes gesundheitspolitische Handeln in diesen Bereichen nicht besteht**“
 - ❖ Zitat: „**Zentrale Herausforderung ist daher, vorhandene und gegebenenfalls zusätzlich benötigte Daten zu identifizieren, strukturiert zusammenzuführen und besser nutzbar zu machen**“
 - ❖ Ähnliche Hinweise im aktuellen Diabetes-Bericht von Deutschland
- Insbesondere **keine Daten auf Bevölkerungsebene**

4

Diabetesbericht Deutschland 2018: Ausschnitte

- ❖ Mehr als 3000 neue Diabetes-Patienten pro Jahr in Tirol (laut Deutscher Diabetes-Bericht)
- ❖ „Sprechende Medizin“ ist wichtig und muss entsprechend honoriert werden
- ❖ Gesundheitskosten für Menschen mit Diabetes sind zirka doppelt so hoch im Vergleich zu Menschen ohne Diabeteserkrankung
 - ❖ Zwei Drittel der Kosten entfallen auf Behandlung von Komplikationen
 - ❖ 10% der Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland entfallen auf Versorgung von T2DM-Patienten (laut IDF: 12% der gesamten Gesundheitsausgaben)

5

Grundidee, Wer führt Studie durch (1)

- ❖ Ziel: Erfassung **aller Diabetes-Patienten, die im Bezirk Landeck wohnen, um komplettes Bild der Versorgungssituation zu gewinnen**
- ❖ Zeitlich befristet: 3 Jahre (d.h. Studienende Dezember 2020)
- ❖ Finanziert vom Land Tirol
- ❖ Studienleitung: UMIT

6

Grundidee, Wer führt Studie durch (2)

- ❖ Ganz wichtig: gemeinsame Studie aller Hausärzte, Fachärzte, Krankenhaus Zams, Klinik Innsbruck
- ❖ "Study Nurse" für Erfassung der Daten, um Ziel in 3 Jahren erreichen zu können
- ❖ **Prüfarzt und Study Nurse: Hansl Schönherr**

7

Zeitplan (1)

- ❖ Erstes Halbjahr 2018: Aufbau Organisation, EK-Antrag, Fixierung Fragebogen
- ❖ EK Antrag: Studie genehmigt
- ❖ **September 2018: Kick-Off Meeting, Beginn der Rekrutierung der Fälle**
- ❖ Herbst 2018: Sitzung wiss. Beirat
- ❖ Anfang 2019: Erste Auswertung für die teilnehmenden Ärzte (Anzahl Patienten, Verteilung wichtiger Parameter, z.B. Mittelwert HbA1c, Anteil Patienten mit Fußinspektion, Anteil Patienten mit Spätkomplikation)
- ❖ ...
- ❖ Ende Rekrutierung: 2020

8

Zeitplan (2)

- ❖ Studientreffen: jährlich
- ❖ Treffen wiss. Beirat: jährlich
- ❖ Auswertungen: halbjährlich
- ❖ Zwischenbericht: Ende 2019
- ❖ Erweiterungen der Kohorte: bei Bedarf (geplant ist insbesondere noch Erhebung Lebensqualität, d.h. Patientensicht)
- ❖ Abschlussbericht

9

Fragebogen: Patienten-Stammdaten

| Diabetes-Studie Landeck | | VERSION 2018-02 (15.9.2018) | Seite 1/3 |
|---|---|---|---|
| Patientin | | EINMALIG ZU ERHEBEN | |
| SV-Nummer | <input type="text"/> | Geschlecht | <input type="checkbox"/> Frau <input type="checkbox"/> Mann |
| Nummer KHI/Ärztin | <input type="text"/> PLZ <input type="text"/> | Geburtsjahr | <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Saisonarbeiterin | | | |
| Migrationshintergrund <input type="checkbox"/> nein | | Optional | |
| <small>(Detailfelder sind nicht als Migrationshintergrund definiert)</small> | | | |
| <small>Detailfelder nur ausfüllen bei Migrationshintergrund nein nicht angekreuzt</small> | | | |
| In welchem Land wurde die Mutter der Patientin geboren? | <input type="checkbox"/> Österreich <input type="checkbox"/> Deutschland <input type="checkbox"/> Europa <input type="checkbox"/> Türkei <input type="checkbox"/> Asien <input type="checkbox"/> andere | | |
| In welchem Land wurde der Vater der Patientin geboren? | <input type="checkbox"/> Österreich <input type="checkbox"/> Deutschland <input type="checkbox"/> Europa <input type="checkbox"/> Türkei <input type="checkbox"/> Asien <input type="checkbox"/> andere | | |
| Lebt die Patientin seit ihrer/seiner Geburt hauptsächlich in Österreich? | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | wenn nein, seit wann: | <input type="text"/> |
| Ist Deutsch eine der Muttersprachen/Erstsprachen der Patientin? | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | | |
| Wenn nein: Einschätzung der Deutschkenntnisse: | <input type="checkbox"/> ausreichend <input type="checkbox"/> schlecht | | |
| Diagnose | | | |
| Diagnose | <input type="checkbox"/> Typ 1 <input type="checkbox"/> Typ 2 <input type="checkbox"/> Andere | | |
| Diagnosejahr | <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> Vor mehr als 10 Jahren <input type="checkbox"/> Nicht erhebbar | |
| Ort der Erstdiagnosestellung | <input type="checkbox"/> Krankenhaus <input type="checkbox"/> niedergel. Ärztin | | |
| Gestationsdiabetes | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| Risikofaktoren (zum Zeitpunkt der Diabetes-Erstdiagnose) | | | |
| Größe (cm) | <input type="text"/> | Diabetes in Familie | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| | | KHK in Familie | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |

Siehe Ausfüllanleitung

???

10

Fragebogen: Schulung, Spätkomplikationen

| Diabetes-Studie Landeck | | VERSION 2018-02 (15.9.2018) | Seite 2/3 | |
|--|--|---|---|---|
| Schulung | | bei jedem Kontakt aktualisieren | | |
| Teilnahme an strukturierter Schulung | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | | |
| PatientIn aus Sicht der ÄrztIn/des Arztes ausreichend geschult | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | | |
| Spätkomplikationen (Jahr des ersten Auftretens) | | | | |
| Nephropathie | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Retinopathie | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Neuropathie | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Diabet. Fuß | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Amputation | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Kardiovaskulär | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Zerebrovaskulär | <input type="checkbox"/> Nicht evident | <input type="checkbox"/> Ja, vor mehr als 10 Jahren | <input type="checkbox"/> Ja, innerhalb der letzten 10 Jahre | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |

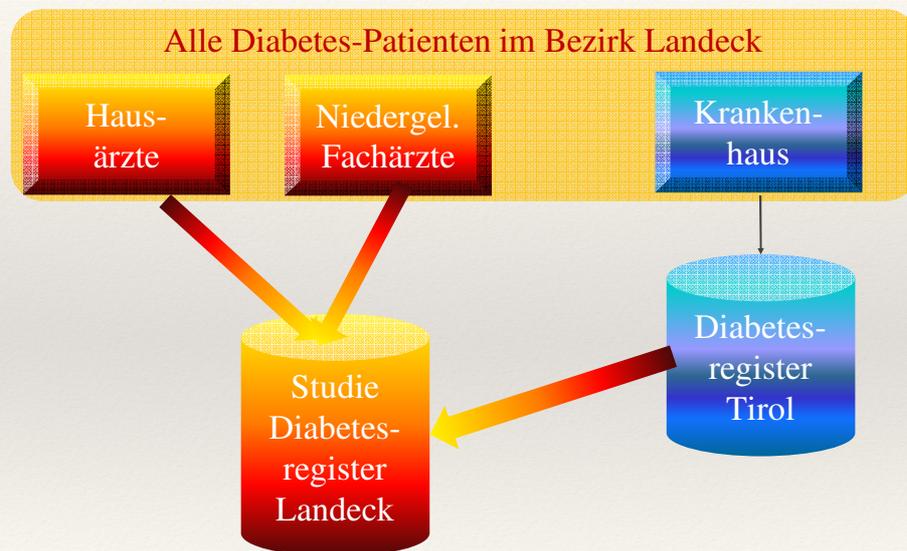
Siehe Ausfüllanleitung

Fragebogen: Kontakt/Arztbesuch

| Diabetes-Studie Landeck | | VERSION 2018-02 (15.9.2018) | Seite 3/3 |
|--|---|---|---|
| PatientInnen-Kontakt höchstens 1 mal pro Quartal | | Datum | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Aufenthalt | <input type="checkbox"/> ambulant | <input type="checkbox"/> stationär | <input type="checkbox"/> Altersheim/Pflegeheim |
| RaucherIn | <input type="checkbox"/> Nie- Gewicht (kg) | <input type="checkbox"/> Ex- <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> RaucherIn |
| körperl. Aktivität mindestens 2,5 Stunde pro Woche | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | |
| Blutdruck | syst. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | diast. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | |
| HbA1c | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> % | oder <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mmol/mol | |
| LDL | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl | | |
| Mikroalbumin | <input type="checkbox"/> bestimmt | <input type="checkbox"/> nicht bestimmt | |
| Fußinspektion | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | |
| Augenärztliche Untersuchung | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | |
| Hypoglykämien mit Fremdhilfe (in den letzten 12 Monaten) | <input type="text"/> <input type="text"/> (Anzahl) | | |
| Therapie | | <input type="checkbox"/> keine Diabetes-spezifische Medikation <input type="checkbox"/> orale Medikation → <input type="checkbox"/> Metformin <input type="checkbox"/> Gliptine <input type="checkbox"/> Glitazon <input type="checkbox"/> SGLT 2-Inhibitoren <input type="checkbox"/> Sulfonylharnstoff <input type="checkbox"/> Andere orale Medikat. <input type="checkbox"/> Insulin/Insulinanaloga <input type="checkbox"/> Insulinpumpe <input type="checkbox"/> Sulfonamide <input type="checkbox"/> Bariatr. Chirurgie <input type="checkbox"/> Gekoppelt mit Insulinpumpe <input type="checkbox"/> Ohne Insulinpumpe <input type="checkbox"/> Lipidtherapie | |

Siehe Ausfüllanleitung

Erhebung der Daten (1)



13

Wer gibt Daten ein?

- ❖ **Study Nurse**
- ❖ Arzthelferin
- ❖ Arzt

- ❖ Zumindest Überprüfung der Daten durch Study Nurse
- ❖ Wichtig ist für uns dass wir alle Patienten erfassen (Patientenliste der TGKK zugesagt)

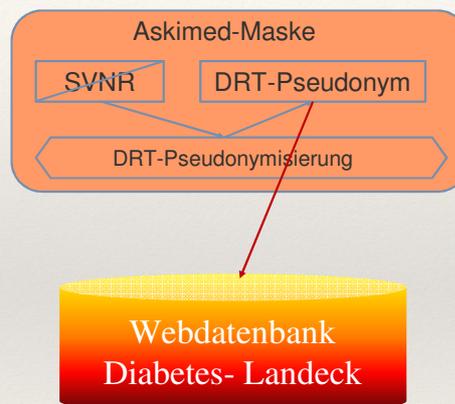
14

Webdatenbank

- ❖ Webdatenbank ASKIMED
- ❖ Entwickelt von Gruppe der Med. Universität Innsbruck (bei Prof. Kronenberg), entwickelt für multizentrische Studien
- ❖ Server bei UMIT
- ❖ Alle „Komponenten“ entsprechen DSGVO
- ❖ Daten werden pseudonymisiert erhoben (dieselbe Pseudonymisierung wie im Diabetesregister)
- ❖ Schon registrierte Daten des Diabetesregisters werden angezeigt, zugesagt ab Oktober

15

Pseudonymisierung



16

askimed.local

diablandeck ▾ Search proband 🔍 admin

Data Collection

DiabLandeck

Diese Seite listet alle Interviews und deren Fortschritt auf. Klicken Sie auf ein Interview um mehr Informationen dazu zu erhalten.

[+ Neuen Proband erstellen](#)

Alle Zentren anzeigen ▾ Sortieren nach Name ▾

Proband

- ojp782**
Test-Center
- vxl788**
Krankenhaus Zarns

1 bis 2 von 2 Einträgen

« 1 »

17

askimed.local

diablandeck ▾ Search proband 🔍 robert.stefan

PatientIn

Geschlecht

Frau Mann

Bitte geben Sie einen Wert ein!

Geburtsdatum (Jahr)

Bitte geben Sie einen Wert ein!

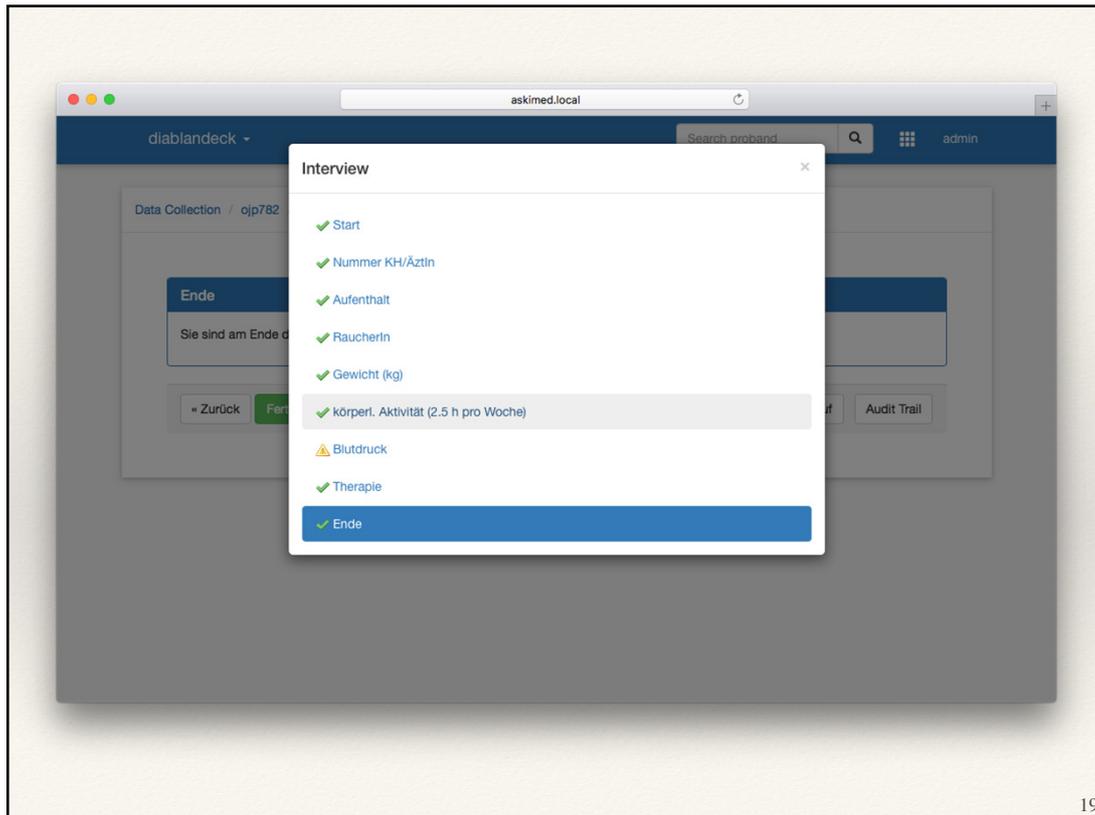
Nummer KH/Äztin

Bitte geben Sie einen Wert ein!

Postleitzahl (Bezirk Landeck)

Bitte geben Sie einen Wert ein!

18



19

Wer sieht welche Patienten?

- ❖ Generelle Regel: Jeder sieht alle Patienten, ABER ALLE ZUGRIFFE WERDEN MITPROTOKOLLIERT
 - ❖ Zuerst nur Namen ersichtlich
 - ❖ Für Detaildaten: Warnung über Protokollierung
 - ❖ Warum:
 - ❖ Falls Patient schon aufgenommen wurde dann nicht nochmals erheben (→minimaler Aufwand)
 - ❖ Kontakte zu bestehenden Patienten ergänzen
 - ❖ Entspricht dem üblichen Informationsfluss zwischen den behandelnden Ärzten
- ❖ Daten des Diabetesregisters: geplant ab Oktober
- ❖ Liste Patienten mit Diabetes-Medikation durch TGKK in Vorbereitung

20

Verhältnis Studie Landeck zu anderen Datenerhebungen im Bereich Diabetes (1)

- ❖ Hauptziel ist **komplettes** Bild der Krankheits- und Versorgungssituation von Diabetespatienten in einer Region
- ❖ Wichtige generelle Einschätzung: bevölkerungsbezogenes Diabetesregister ist auf Grund der Versorgungssituation der Diabetespatienten besonders schwierig umzusetzen (zumindest in Österreich)
- ❖ Bestehende Datensammlungen konzentrieren sich auf bestimmte Gruppen von Patienten und haben mehr oder weniger große Lücken (z.B. Großschädl et al, WMW 2014)
- ❖ **Keine Konkurrenz, sondern Ergänzung zu bestehenden Datensammlungen**

21

Verhältnis Studie Landeck zu anderen Datenerhebungen im Bereich Diabetes (2)

- ❖ Ergebnisse
 - ❖ können Ausgangslage für weitere Erhebungen bilden, z.B. Biobank, und
 - ❖ können als „Gold Standard“ dienen (z.B. bei Auswertungen, die auf Routinedaten der Sozialversicherungsträger basieren)
- ❖ Übertragung auf andere Regionen: natürlich möglich, Erfahrungen und Datenlage nach drei Jahren berücksichtigen
- ❖ Methode der Datenerhebung ist spezifisch für diese Studie, um komplette Daten des Bezirks in drei Jahren zu erheben,
 - ❖ Vorschläge für zukünftige Erhebung werden erarbeitet

22

Mehrwert durch Studie Landeck

- ❖ Studie schafft erstmalig grundlegende Daten, um
 - ❖ Exakte Prävalenzzahlen zu ermitteln
 - ❖ Exakte Inzidenzzahlen zu ermitteln
 - ❖ Synergien der integrierten Versorgung erkennen bzw. Verbesserungspotentiale gezielt erkennen
 - ❖ Optimierung der Versorgung der Diabetespatienten gezielt planen zu können
- ❖ Qualitätsvergleiche → Qualitätsverbesserung
- ❖ Studie schafft Grundlage für zielgerichtete Information der Patienten

23

Zusammenfassung

- ❖ Gemeinsame Studie aller im Bezirk tätigen Ärzte
- ❖ Ziel ist Erhebung aller Patienten, damit wir erstmals in Österreich ein komplettes Bild der Versorgung der Diabetes-Patienten in einer Region erhalten
- ❖ Nicht „Benoten“, sondern Beobachten
- ❖ Aufwand für Dokumentation ist „minimal“
- ❖ Von den Ergebnisse werden Diabetes-Patienten profitieren



24