

Journal für  
**Gastroenterologische und  
Hepatologische Erkrankungen**

Fachzeitschrift für Erkrankungen des Verdauungstraktes

**IBDIS - Ein Dokumentationsprojekt**

**stellt sich vor**

Öfferlbauer-Ernst A, Miehsler W

Reinisch W, Vogelsang H

*Journal für Gastroenterologische  
und Hepatologische Erkrankungen*

2003; 1 (2), 34-36

Österreichische Gesellschaft  
für Gastroenterologie und  
Hepatology

[www.oeggh.at](http://www.oeggh.at)



**ÖGGH**

Österreichische Gesellschaft  
für Chirurgische Onkologie

[www.aco-asso.at](http://www.aco-asso.at)

**acoasso**

Österreichische Gesellschaft für Chirurgische Onkologie  
Austrian Society of Surgical Oncology


**Homepage:**

**[www.kup.at/  
gastroenterologie](http://www.kup.at/gastroenterologie)**

**Online-Datenbank mit  
Autoren- und Stichwortsuche**

Indexed in EMBASE/Compendex, Geobase  
and Scopus

[www.kup.at/gastroenterologie](http://www.kup.at/gastroenterologie)

Member of the 

Krause & Pachernegg GmbH · VERLAG für MEDIZIN und WIRTSCHAFT · A-3003 Gablitz

P.b.b. 032035263M, Verlagspostamt: 3002 Purkersdorf, Erscheinungsort: 3003 Gablitz

A. Öfferlbauer-Ernst, W. Miehsler, H. Vogelsang, W. Reinisch

## IBDIS – EIN DOKUMENTATIONS-PROJEKT STELLT SICH VOR

IBDIS

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) mit den häufigsten Erscheinungsformen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa bedingen als Krankheit auf Lebenszeit durch ihren teils ausgeprägt aggressiven Verlauf hohe Anforderungen an Lebensqualität und psychosoziale Hygiene der Patienten. Beide CEDs, vor allem aber Morbus Crohn, liegen als ausgeprägt heterogene klinische Beschwerdebilder mit komplexer Symptomatik vor [1]. Mehrfache Bestrebungen einer Klassifizierung von Morbus Crohn zeigen anhand der resultierenden Vielfalt an Subgruppierungen die Problematik des prinzipiell noch mangelnden Verständnisses über dessen Ätiopathogenese auf. Wesentliche Modulatoren dieser Erkrankungen, wie genetische Suszeptibilitäten oder die bakterielle Flora, wurden in den letzten Jahren näher erarbeitet, die eigentlichen Ursachen blieben aber bis dato verborgen. Als Konsequenz für den Kliniker verbleibt die Tatsache, daß kein Goldstandard für die Diagnostik von CED verfügbar ist und die beträcht-

liche Variabilität der klinischen Manifestationen eine diagnostische Herausforderung darstellen kann.

Für die adäquate Abklärung von CED muß eine kombinierte Anwendung endoskopischer, radiologischer, pathohistologischer und serologischer Befunde zum Einsatz kommen [2]. Darüber hinaus ist eine Differenzierung zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in 10 bis 15% der Fälle nicht möglich, was letztlich zur Diagnose „indeterminate colitis“ führt. Der exakten Zuordnung kommen allerdings aufgrund von Unterschieden im natürlichen Verlauf der Erkrankungen, an Komplikationen und im Ansprechen auf therapeutische Maßnahmen, insbesondere chirurgischer Verfahren wesentliche Bedeutung zu [3]. Ob zudem eine „indeterminate colitis“ nur Ausdruck von derzeit noch fehlbaren diagnostischen Möglichkeiten ist oder etwa eine eigene Krankheitsentität darstellt, ist ungewiß [4].

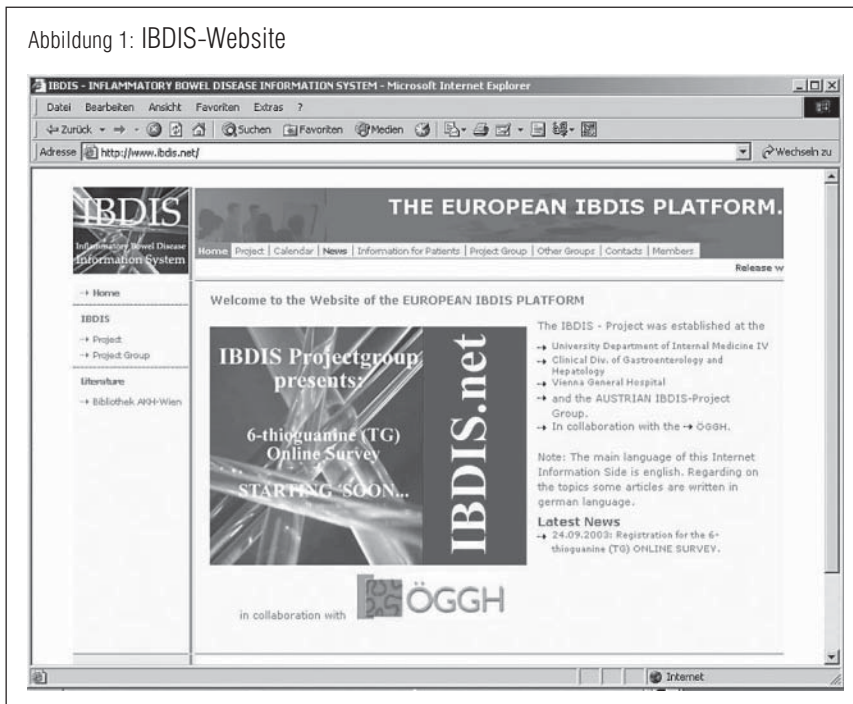
Die steigende Inzidenz der vorzugsweise bei jungen Erwachsenen

beginnenden CEDs, die hohe Operationsrate, die krankheitsbedingten Arbeitsausfälle und die rasante Entwicklung neuartiger, gentechnologisch hergestellter Medikamente zieht zudem einen beträchtlichen Kostenzuwachs in der Patientenbetreuung mit der drohenden Gefahr gesundheitspolitischer Einbußen in der Behandlung des Einzelnen nach sich. In einer amerikanischen Untersuchung wurden die durchschnittlichen Kosten der Betreuung eines an Morbus Crohn leidenden Patienten auf rund 12.400 US-Dollar pro Jahr geschätzt, wobei die Hospitalisierung mit über 7.000 US-Dollar den Hauptanteil ausmacht [5–8]. Da präventive Maßnahmen mangels sicherer pathogenetischer Kenntnisse derzeit nicht adäquat angeboten werden können, muß der Forderung nach einer Standardisierung und damit Verbesserung der Primärversorgung verstärkt nachgekommen werden.

In den letzten Jahren waren verschiedene internationale Gruppen bemüht, Standards in Teilbereichen der Versorgung, Klassifikation, Krankheitsaktivität, Lebensqualität und Therapie von Patienten mit CED zu schaffen. Trotz dieser ansprechenden Ansätze wurde einem wesentlichen Aspekt in der Betreuung dieser Patienten, der standardisierten Dokumentation klinischer Eckdaten, die für Krankheitsverlauf und weitere Patientenversorgung kritisch sind, nur wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Der Bedarf an Richtlinien in der Dokumentation ergibt sich aus der Notwendigkeit, Hilfen in der Standardisierung von Handlungsvorgängen zu bieten, Variationen in diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen zu reduzieren und damit die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern [9].

Das Fehlen einer einheitlichen, gemeinsamen CED-spezifischen Dokumentation als Basis für Qualitätsmanagement veranlaßte die Arbeitsgruppe für CED am AKH Wien 3/99 zur Erarbeitung eines entsprechenden

Abbildung 1: IBDIS-Website



Basisdokumentationsblattes, in Folge als IBD-Datenblatt bezeichnet. Ziel war zunächst, krankheitsrelevante Daten aus den Bereichen persönliche und krankheitsspezifische Stammdaten, Diagnostik, Komplikationen, Risikofaktoren, Schwangerschaft, konservative und chirurgische Interventionen zu erfassen und übersichtlich in Blöcken auf einem einzelnen Blatt darzustellen. Der Initialentwurf des Datenblattes wurde – nach interner Prüfung auf klinische Tauglichkeit und Akzeptanz – im Rahmen mehrerer Konsensuskonferenzen der Arbeitsgruppe CED der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) evaluiert und adaptiert. In der finalen Version des Datenblattes kommen 186 CED-relevante Parameter zur Dokumentation. Die Variabilität der in den jeweiligen Blöcken enthaltenen Parameter wurde dabei durch Zuordnung zu verschiedenen Datentypen ausgedrückt, um die gewonnenen Informationen später direkt in eine Datenbank, in Folge als IBDIS (Inflammatory Bowel Disease Infor-

mation System) bezeichnet, einfließen lassen zu können. IBDIS wird der Öffentlichkeit durch eine eigens geschaffene Homepage ([www.ibdis.net](http://www.ibdis.net)) zugänglich gemacht (Abb. 1).

Die Datenerfassung im IBD-Datenblatt muß einen schnellen Überblick über die individuelle Situation des Patienten erlauben und helfen, die weitere Steuerung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen effizient zu veranlassen. Die eingeschlossenen Parameter sollten der Anforderung nach vollständiger Beurteilbarkeit krankheitsrelevanter Informationen entsprechen. Dies bedeutet, daß nur solche Informationen eingehen, die der Literatur nach Konsequenzen für die weitere Betreuung des Patienten nach sich ziehen, wobei Überschaubarkeit und Akzeptanz der inkludierten Parameter nicht verloren gehen dürfen.

IBDIS muß sowohl Basis für Qualitätssicherung der individuellen Patientenbetreuung als auch Grundlage für die Kooperation im Rahmen nationaler

Forschungsprojekte bieten. Nach strukturierter Speicherung der Information und Anonymisierung können die Daten aus den sich beteiligenden Einrichtungen in einen gemeinsamen Pool eingehen und für übergreifende statistische Auswertungen zur Verfügung gestellt werden (Abb. 2).

Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Analysen sollen dazu beitragen, die epidemiologischen, ätiologischen, pathogenetischen und prognostischen Kenntnisse über CED zu verbessern und Grundlagen für längerfristige gesundheitspädagogische und -politische Entscheidungen zu erstellen. Dabei muß vor allem der Forderung nach Krankheitsprävention, z. B. in der postoperativen Situation nach intestinalen Resektionen im Rahmen eines Morbus Crohn, oder der Karzinomprophylaxe Rechnung getragen werden. Für Patienten mit Morbus Crohn wurden Operationsraten bis über 80 % innerhalb der ersten 10 Jahre nach Diagnosestellung berichtet, wenngleich die Erkrankung endoskopisch in bis zu 90 % der Resezierten mit Anlage einer ileokolischen Anastomose bereits nach einem Jahr erneut nachweisbar wird. Ebenso birgt der Befund einer Colitis ulcerosa die Gefahr der unumgänglichen Operation in sich: die Wahrscheinlichkeit einer Kolektomie steigt innerhalb der ersten 5 Jahre nach Diagnosestellung in Abhängigkeit vom Ausmaß des erkrankten Darmes auf bis zu 35 %. Weiters kann das Krankheitsbild nach langjährigem Verlauf durch kolorektale Karzinome kompliziert werden [10].

Die exakte Darstellung der Variablen versteht sich als unbedingte Voraussetzung für die Effektivität der Datenbank, um Kongruenz und Vergleichbarkeit des Datenmaterials zu ermöglichen. Die Validität der Definitionen wurde im vergangenen Jahr im Zuge einer österreichweiten Interobserver-Agreement-Analyse (IOA) erhoben, deren Ergebnisse nun als Maß für die Präzision der Definitionen der zu erhebenden Parameter

Abbildung 2: Maske zur elektronischen Dateneingabe

Datum	Datentyp	Datenblatt bearbeiten
01.01.2001	A Lokalisation	Neues Datenblatt erstellen
01.12.2001	D Chirurgie	Datenblatt löschen
01.12.2001	A Lokalisation	
01.12.2001	A Lokalisation	

dienen. 16 anonymisierte Krankengeschichten von CED-Patienten wurden von 18 Gutachtern entsprechend dem vorgelegten Parameterkatalog unter Benutzung eines definierten Zahlenkodes in das Datenblattes übersetzt. Der Grad der Übereinstimmung wurde mittels Cohen's Kappa-Statistik festgelegt: Ungenügend, wenn  $k < 0,2$ ; genügend, wenn  $0,21 < k < 0,4$ ; mäßig, wenn  $0,41 < k < 0,6$ ; gut, wenn  $0,61 < k < 0,8$  und sehr gut, wenn  $k > 0,8$ . Man erhielt 24.494 Einzeldaten, die zu statistischen Berechnungen herangezogen werden konnten. Bei 70% der evaluierten Parameter war das „Interobserver Agreement“ gut bis sehr gut, zum Beispiel bei den Parametern Diagnose, Ileokoloskopie und En-

teroklyse. Ein mäßiges bis schwaches „Interobserver Agreement“ erhielt man für Parameter, die möglichen Unregelmäßigkeiten der retrospektiven Datenerhebung unterworfen sind, zum Beispiel dem Nikotinkonsum oder der Ermittlung des Gelenksbefalls. Eine ungenügende Übereinstimmung erzielte man nur für einen einzigen Parameter, nämlich die Sonographie. Anhand dieser Daten erfolgt im weiteren der Aufbau und die Etablierung von IBDIS zur validen prospektiven Erhebung der Daten und dem einheitlichen Management von CED-Patienten. IBDIS findet nationale Umsetzung mit Teilnahme der wesentlichen Kompetenzen auf dem Gebiet der CED in Österreich (Abb. 3).

Die technische Umsetzung von IBDIS erfolgte in Zusammenarbeit mit Nikolaus Pedarnig von „Unidata Geodesign“.

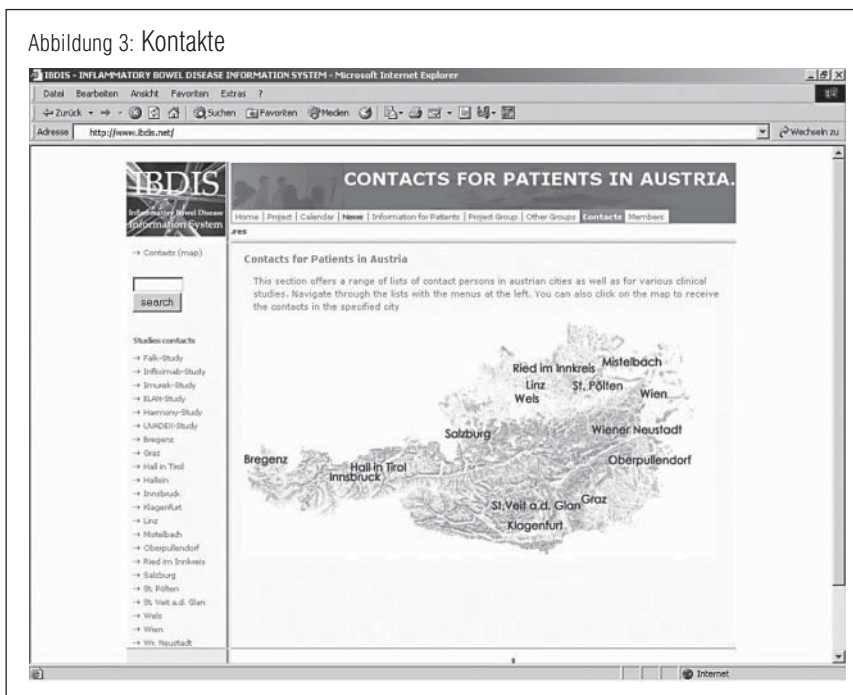
#### Literatur:

1. Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *N Eng J Med* 1991; 325: 928–37, 1008–16.
2. Reinisch W, Heider K-H, Oberhuber G, et al. Poor diagnostic value of colonic CD44v6 and its serum soluble form to differentiate Ulcerative colitis and Crohn's disease. *Gut* 1998; 43: 375–82.
3. Hyman NH, Fazio VW, Tuckson WB, et al. Consequences of ileal pouch-anal anastomosis for Crohn's colitis. *Dis Colon Rectum* 1991; 34: 653–7.
4. Wells AD, McMillan I, Price AB, et al. Natural history of indeterminate colitis. *Br J Surg* 1991; 78: 179–81.
5. Feagan BG, Vreeland MG, Larson LR, Bala MV. Annual costs of care for Crohn's disease: A payor perspective. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1955–60.
6. Blomqvist P, Ekbohm A. Inflammatory bowel disease: health care and costs in Sweden 1994. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32: 1134–9.
7. Binder V, Hendriksen C, Kreiner S. Prognosis in Crohn's disease – based on results from a regional patient group from the county of Copenhagen. *Gut* 1985; 26: 146–50.
8. Rubenstein JH, Chong RY, Cohen RD. Infliximab decreases resource use among patients with Crohn's disease. *J Clin Gastroenterol* 2002; 35: 151–6.
9. Tremaine WJ, Sandborn WJ. Practice guidelines for Inflammatory Bowel Disease: An instrument for assessment. *Mayo Clin Proc* 1999; 74: 495–501.
10. Langholz E, Munkholm P, Davidsen M, Binder V. Colorectal cancer risk and mortality in patients with ulcerative colitis. *Gastroenterology* 1992; 103: 1444–51.

#### Korrespondenzadresse:

Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch  
Univ.-Klinik für Innere Medizin IV  
Abt. für Gastroenterologie und  
Hepatologie  
A-1090 Wien, Währinger Gürtel 18–20  
E-mail:  
Walter.Reinisch@akh-wien.ac.at

Abbildung 3: Kontakte



# Mitteilungen aus der Redaktion

## Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

[Bilddatenbank](#)

[Artikeldatenbank](#)

[Fallberichte](#)

## e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

[Bestellung e-Journal-Abo](#)

## Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

[Impressum](#)

[Disclaimers & Copyright](#)

[Datenschutzerklärung](#)