

# „CED - Erkrankungsschwere aus Betroffenensicht“



*Arztinformation: Hilfen zum Vorgehen*

## **Worum geht es? Warum brauchen wir Ihre Mithilfe bei dieser Befragung?**

Wir benötigen ärztliche Informationen für die Berechnung des Disease Severity Index (DSI). Der DSI eines Patienten wird dann mit der Eigeneinschätzung des/der Betroffenen verglichen. Wir bitten Sie daher um die Beantwortung eines Fragebogens zu medizinischen Befunden des Patienten/der Patientin sowie um einige Angaben zu Ihrer Praxis, Klinik oder Ambulanz.

## **Muss der Patient noch informiert werden? Muss er einwilligen?**

Um die Teilnehmerinformation und -einwilligung kümmern wir uns: Wenn der Patient/die Patientin Sie von sich aus auf die Studie anspricht, hat er/sie bereits Zugang zu einer ausführlichen Teilnehmerinformation erhalten. Die Einwilligung des Patienten/der Patientin in die Befragung wird durch uns online erfasst. Desgleichen bitten wir Sie bzw. ihn um seine/ihre Einwilligung, Sie zu kontaktieren.

## **Was ist mit der ärztlichen Schweigepflicht?**

Damit Sie uns Informationen über die Patient\*innen geben können, ist die Entbindung von der Schweigepflicht erforderlich. Hierfür hat der Patient/die Patientin ein Formular (<https://uol.de/dsi/teilnehmer/dsi>) erhalten, welches er bzw. sie Ihnen ausgefüllt vorlegen soll. Die Patient\*innen können es auch alternativ an uns schicken; wir leiten es dann an Sie weiter. Wir selbst benötigen dieses Dokument nicht, sondern erfragen lediglich das Vorliegen. Wir empfehlen Ihnen, das ausgefüllte Formular zu archivieren, beispielsweise in den Patientenunterlagen.

## **Worum geht es in der Arzt-Befragung zum DSI?**

Die Befragung erfragt Merkmale, die für die Berechnung des Erkrankungsschwere-Index (DSI) benötigt werden. Dazu gehören z.B. die wichtigsten Beschwerden, CRP, Hb und Albumin und endoskopische Läsionen. Eine Liste der DSI-Items finden Sie bei Interesse auch auf unserer Webseite (<https://uol.de/dsi/teilnehmer/dsi>). Die Befragung ist erweitert, um zusätzlich einige weitere Scores berechnen zu können, bzw. um die Erkrankung des Patienten/der Patientin in üblicher Weise zu klassifizieren (Montreal-Klassifikation, modifizierter CDAI bzw. CAI).

## **Wer muss den Fragebogen ausfüllen? Und wann?**

Die Befragung bezieht sich auf Routinebefunde aus der ärztlichen Tätigkeit. Vermutlich haben Sie diese gut in den Patientenunterlagen dokumentiert. Es spricht dann nichts dagegen, dass Mitarbeiter\*innen des Teams die Befunde eintragen. Dies kann auch noch nachträglich geschehen, so lange die Angaben prospektiv dokumentiert wurden und der Erhebungszeitraum noch nicht abgeschlossen ist. Wir werden in regelmäßigen Abständen an das Ausfüllen der Befragung erinnern. Bitte lassen Sie uns wissen, falls Sie Hilfe beim Nachfragen benötigen.

## **Auf welchen Zeitraum bezieht sich die Befragung?**

Es ist wichtig, dass sich Arzt- und Patientenauskünfte auf einen vergleichbaren Zeitpunkt beziehen (+/- 14 Tage). Nach Möglichkeit (falls rechtzeitig bekannt) teilen wir Ihnen daher vorab mit, welches Datum uns der Patient/die Patientin für den Arztbesuch genannt hat. Ansonsten beziehen Sie sich bitte auf den aktuellen/letzten Besuch, bei dem behandlungsrelevante Befunde erhoben wurden (mindestens körperliche Untersuchung).

## Was passiert, wenn keine aktuellen Befunde vorliegen?

In der Befragung wird überprüft, von wann die letzten Befunde sind. Die Fragen sind dann darauf angepasst. Ist beispielsweise die letzte Koloskopie länger als 1 Jahr her, entfallen die Fragen zum Mukosa Befund. Der Patient/die Patientin kann aber trotzdem teilnehmen.

## Was ist mit der Patientenbefragung?

Mit der Befragung des Patienten/der Patientin haben Sie als Arzt/Ärztin nichts zu tun. Vielmehr ist es wichtig, dass die beiden Befragungen (Arzt und Patient) unabhängig voneinander erfolgen. Bitte helfen Sie daher nicht. Geben Sie auch keine Informationen zu Ihrer Einschätzung der Erkrankungsschwere des Betroffenen weiter, bevor der Patient/die Patientin seine/ihre Angaben gemacht hat.

## Worum geht es in den zusätzlichen Befragungen?

Praxisdetails: Wir erfragen einmalig einige Informationen zur Art und Ausstattung der Institution, in der Sie tätig sind, zu Ihrer Vorerfahrung und zur Situation im Jahr 2020. Dies nimmt etwa 5 Minuten in Anspruch.

Übungsbefragung: Wir möchten Sie bitten, vorab auch an unserer Übungsbefragung teilzunehmen. Sie erhalten dort Beispielfälle (Case Scenarios und modifizierte anonymisierte Arztbriefe). Auf dieser Basis bitten wir Sie um die für den DSI benötigten Angaben, wie sie auch in der eigentlichen Befragung erfragt werden. Anschließend erfahren Sie den auf der Basis Ihrer Angaben berechneten DSI Wert. Ihre Angaben werden mit hinterlegten Lösungen verglichen und eventuelle Abweichungen direkt im Anschluss mitgeteilt. Mit diesem Vorgehen können Sie überprüfen, ob alle Fragen und Antwortmöglichkeiten ausreichend klar sind. Es dient also der Verbesserung der Qualität der Studie. Gleichzeitig werden damit einige zusätzliche Eigenschaften des DSI und mögliche Unterschiede in der Schwerebewertung zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen erfasst. Insgesamt sind 3 Colitis ulcerosa Fälle und 5 Fälle mit Morbus Crohn hinterlegt. Wir empfehlen Ihnen, mindestens einen Übungsfall je Erkrankung zu bearbeiten. Die Teilnahme ist aber natürlich freiwillig und keine Voraussetzung für die „Hauptbefragung“.

## Wo finden Sie die Befragungen?

Es gibt einen Onlinelink [https://soscisurvey.uol.de/ISS\\_Arzt](https://soscisurvey.uol.de/ISS_Arzt), über den Sie während der Dauer der Studie jederzeit Zugang zu allen Befragungen haben. Sobald Sie einmal die Praxis-Informationen ausgefüllt haben, erhalten Sie automatisch einen persönlichen Link. Mit diesem können Sie später weitere Angaben eintragen, ohne jedes Mal von vorn anfangen zu müssen.

## Warum erfragen wir persönliche Daten? Was ist mit Datenschutz?

Wir erheben jeweils einige Kontaktdaten zu Beginn der Befragungen. Für Sie als Arzt/Ärztin reichen dabei Name, Ort und Email, sofern weitere Informationen bei uns bereits vorliegen. Bei patientenbezogenen Daten werden auch Name und Geburtsdatum des Patienten/der Patientin erfragt. Wir benötigen diese Angaben, um die Befragung zu organisieren und die verschiedenen Erhebungen einander zuzuordnen.

Diese Daten sind nicht Bestandteil der Auswertungsdaten. Sie sind virtuell von den eigentlichen Befragungen getrennt und werden vernichtet, sobald sie nicht mehr benötigt werden. Die Auswertung geschieht mit anonymisierten Daten. Das Vorgehen in der Befragung ist mit dem zuständigen Datenschützer abgesprochen. Informationen zum Datenschutz haben wir in einem separaten Dokument (<https://uol.de/dsi/teilnehmer/dsi>) zusammengestellt.

## **Können die Angaben Ihnen als Arzt/Ärztin oder Mitarbeiter\*in zugeordnet werden?**

Die Auswertungen erfolgen anonym. Allerdings ist es prinzipiell denkbar, dass ein Arzt/eine Ärztin im Datensatz erkennbar ist, z.B. anhand spezifischer Praxisdetails oder der Anzahl der beigesteuerten Patienten. Diese Informationen werden innerhalb des Teams an der Universität Oldenburg vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Publikationen und Ergebnisvorstellungen erfolgen in aggregierter Form und werden keine Rückschlüsse auf einzelne Ärzt\*innen oder Patient\*innen zulassen.

## **An wen können Sie sich für weitere Informationen zum Vorgehen wenden?**

Bitte wenden Sie sich für offene Fragen, oder wenn Sie Unterstützung bei der Befragung benötigen, an unser Studententeam ([ISS@uni-oldenburg.de](mailto:ISS@uni-oldenburg.de)) oder telefonisch an das Sekretariat unter 0441-798 2772 Stichwort „ISS“. Das Projektteam hilft Ihnen gerne. Weitere Kontaktdaten und Informationen sind auch auf unserer Webseite (<https://uol.de/dsi/teilnehmer>) hinterlegt.