



Newsletter

Ausgabe 6 - Oktober 2012

Inhalt

1. [Zahlen, Daten, Fakten](#)
2. [Wichtig: Prospektive Aufnahme der Patienten](#)
3. [Krankenhaus-Monitoring](#)
4. [Probe-Daten des Jahres 2012](#)
5. [Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser](#)
6. [1-Jahres-Follow-up](#)

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

nach der Übermittlung der Krankenhaus-Auswertungen 2011 und der Präsentation erster Gesamtergebnisse des Jahres 2011 auf dem ESC-Kongress Ende August 2012 möchten wir Ihnen heute einige aktuelle Informationen zur Verfügung stellen.

Wir gehen davon aus, dass die Krankenhaus-Auswertungen einen guten und hilfreichen Überblick über die jeweils behandelten Patienten im Jahr 2011 geben. Durch die differenzierten Auswertungen der unterschiedlichen Gruppierungen haben Sie die Möglichkeit, Entwicklungen zu erkennen und zu überwachen.

Die erste Ergebnis-Präsentation beim Kongress in München wurde mit großem Interesse aufgenommen und die vielfältigen positiven Reaktionen zeigen, dass das Register auch international von besonderer Bedeutung ist. Sofern Sie an der Präsentation interessiert sind können sich diese über den Link [ESC-Kongress2012](#) aufrufen

Diese erfolgreiche Arbeit verdanken wir vor allem den vielen engagierten Mitarbeitenden in allen teilnehmenden Krankenhäusern. Für diese außerordentliche Leistung und das damit einhergehende besondere Engagement, möchten wir uns bei Ihnen sehr herzlich bedanken!

Zum Erscheinungszeitpunkt des Newsletters hat wiederum die Zahl der registrierten Krankenhäuser als auch die Anzahl teilnehmender Patienten zugenommen. Aktuell sind 95 Krankenhäuser registriert und bereits rund 31.000 Patienten haben ihre Einwilligung zur Teilnahme erteilt.

Auch die zentralen Nachverfolgungen zum mittel- und langfristigen Verlauf der Patienten werden kontinuierlich weitergeführt. Bereits seit dem 01. Juli 2011 werden durch Mitarbeiter des BQS-Instituts die 1-Jahres-Follow-up Interviews geführt, bis heute bereits über 10.000 Patienten. Die Resonanz seitens der Patienten oder deren Angehöriger ist dabei sehr positiv.

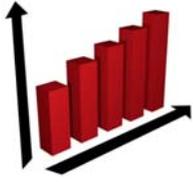
Nochmals ausdrücklichen Dank für Ihre großartige Unterstützung für dieses wichtige gemeinsame Vorhaben!

Mit allerbesten Grüßen,

Prof. F. W. Mohr, Prof. Ch. Hamm - *Vorsitzende des Executive Board*

Dr. A. Beckmann, K. Papoutsis - *Geschäftsführer*

Dr. Ch. Veit, E. Schäfer - *Registerstelle beim BQS-Institut*



1. Zahlen, Daten, Fakten

- Bislang haben sich 95 Krankenhäuser beim Deutschen Aortenklappenregister erfolgreich registriert (siehe **Abb. 1**).
- Seit dem Start des Registers im Juli 2010 haben bereits rund 31.000 Patienten ihre Einwilligung zur Teilnahme am deutschen Aortenklappenregister erteilt (siehe **Abb. 2**).

[zurück](#)

Abb 1: Entwicklung der teilnehmenden Krankenhäuser
(Stand: 01.10..2012)

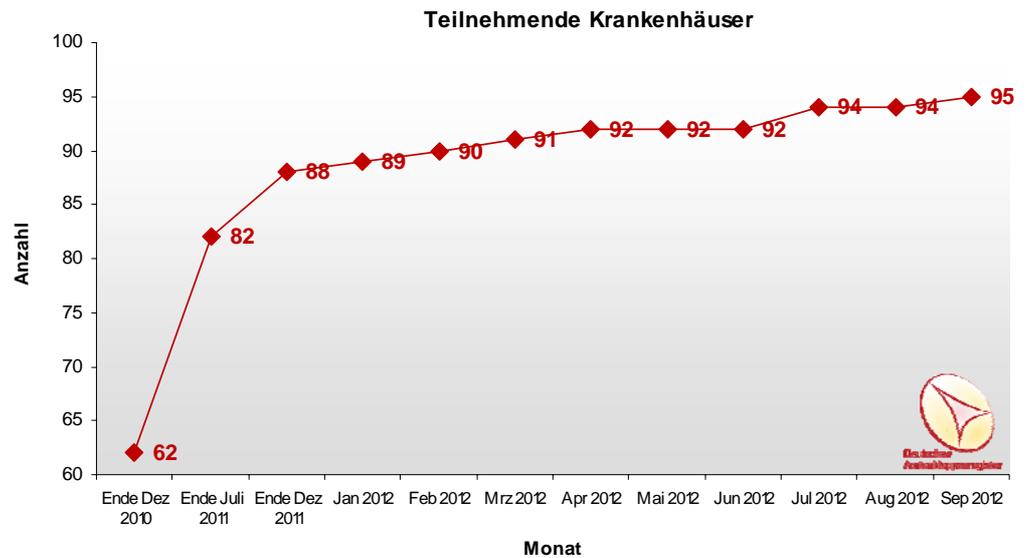
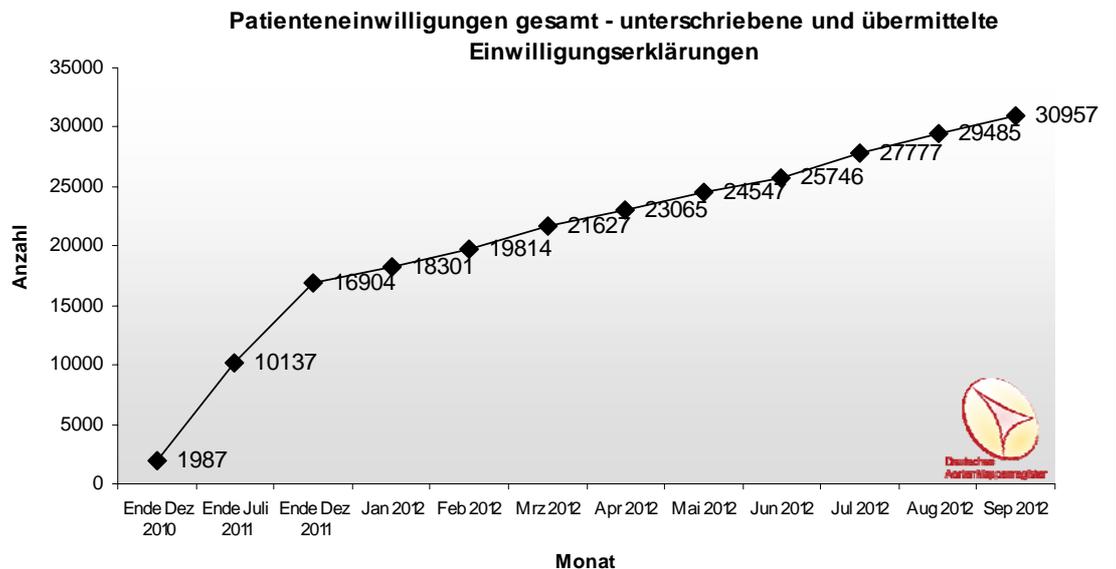


Abb 2: Entwicklung der Patientenzahlen
(Stand: 01.10..2012)





2. Wichtig: Prospektive Aufnahme der Patienten

Um methodisch einwandfreie Daten der Patienten zu erheben und auswerten zu können, ist es notwendig, dass alle Patienten vor Therapydurchführung, also prospektiv, im Deutschen Aortenklappenregister aufgenommen werden.

Das bedeutet, dass vor oder zum Zeitpunkt der Aufnahme, die Patienten im Register angelegt werden müssen. Dies ist erforderlich um mögliche Datenverzerrungen ausschließen zu können. Die Unterschrift des Patienten in der Einwilligungserklärung kann nur im begründeten Ausnahmefall auch nach dem Eingriff erfolgen. Dies gilt bspw. für alle Notfallpatienten die selbstverständlich unbedingt mit in das Register aufgenommen werden müssen.

[zurück](#)

3. Krankenhaus-Monitoring

Die Teilnahme-Aktivität der registrierten Krankenhäuser zeigt nach wie vor eine große Spannweite von sehr geringen bis nahezu vollständigen Dokumentationsraten. Die Mitglieder des Executive Board suchen diesbezüglich regelmäßig den Kontakt zu den Krankenhäusern mit niedrigen Dokumentationsraten um etwaige Hilfestellungen zu geben. Die Deutsche Herzstiftung ist als beteiligte Patientenorganisation und aktiver Förderer des Deutschen Aortenklappenregisters sich selbst und allen Patienten gegenüber verpflichtet, die Teilnahme aller Krankenhäuser sowie die vollständige Dokumentation aller Patienten mit Einwilligung zu forcieren. Daher beobachten die Vertreter der Dtsch. Herzstiftung die Teilnahmeaktivitäten der Krankenhäuser mit besonderem Interesse und beabsichtigen, Krankenhäuser mit unangemessenen Dokumentationsraten bzw. fehlender Teilnahme namentlich zu publizieren.

Die registrierten Krankenhäuser sind auf der Website des Deutschen Aortenklappenregisters veröffentlicht. Krankenhäuser, die bisher nicht aktiv teilnehmen, werden zum 31. Oktober 2012 von der Teilnehmer-Liste entfernt.

Unter den Beteiligten besteht uneingeschränkte Einigkeit, dass das Engagement in diesem Projekt bereits jetzt entscheidend zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung der Versorgung von Patienten mit Aortenklappeneingriffen beiträgt.

[zurück](#)

4. Probe-Daten des Jahres 2012

Zur Auswertungsvorbereitung für das Erfassungsjahr 2012 möchten wir die teilnehmenden Krankenhäuser bitten, möglichst bereits jetzt erste Daten, die im KIS-System dokumentiert wurden, an die Registerstelle beim BQS-Institut zu senden. Dies betrifft die im KIS-System dokumentierten herzchirurgischen Datensätze nach §137 SGB V, die als Kopie an die Registerstelle exportiert werden. Ferner sollten die Datensätze HCHDARKIS, die mittels der Spezifikation für das Dt. Aortenklappenregister dokumentiert werden ebenfalls an die Registerstelle gesandt werden. Durch die Übersendung erster Probedaten helfen Sie mit, die sehr aufwändigen Auswertungen bereits jetzt effektiv vorbereiten und mögliche Fehlerquellen erkennen zu können.



[zurück](#)

5. Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser



Alle Krankenhäuser, die im vergangenen Jahr aktiv teilgenommen haben, haben im August 2012 die Krankenhaus-Auswertung, zu den vollständig dokumentierten Patienten ihrer Einrichtung erhalten. Neben der Gesamtdarstellung des Krankenhauses wurden die unterschiedlichen Eingriffsgruppen (kathetergestützte oder konventionell chirurgische Verfahren) getrennt ausgewertet und dargestellt.

Aus Datenschutzgründen war eine Voraussetzung für die Auswertungserstellung dass die vollständige und plausible Dokumentation von jeweils mindestens 4 Patienten in den jeweiligen Auswertungsgruppen vorhanden war.

Erstmals wurden auch die Ergebnisse zur Erfassung der Lebensqualität nach EQ-5D und der ersten Follow-up-Interviews abgebildet.

[zurück](#)

6. 1-Jahres-Follow-up



Die Erhebungen zum mittel- und langfristigen Verlauf der Patienten sind in vollem Gange. Seit dem 01. Juli 2011 wurden durch Mitarbeiter des BQS-Instituts bereits mehr als 10.000 Patienten zum 1-Jahres-Follow-up telefonisch interviewt. Die Patienten werden zunächst schriftlich von der Befragung informiert und erhalten den Fragenkatalog zu ihrer Vorbereitung. Die Resonanz seitens der Patienten oder deren Angehöriger ist weiterhin sehr positiv.

Die Ergebnisse der Follow-up-Befragungen der Patienten aus dem Erfassungsjahr 2010 wurden den Krankenhäusern in ihrer Auswertung selbstverständlich ebenfalls zur Verfügung gestellt. An dieser Stelle möchten wir noch einmal auf die Notwendigkeit der Einholung des (gesetzlich freiwilligen) 30-Tage-Follow-up mittels des Datensatzes HCH hinweisen.

Die Ergebnisse des 1-Jahres-Follow-up werden im Frühjahr 2013 präsentiert.

[zurück](#)

Sollten Sie Fragen, Anregungen oder Hinweise haben, so freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme unter folgender Email-Adresse info@aortenklappenregister.de oder der Hotline-Telefonnummer: 02 11 / 28 07 29 432.