



Patient-  
Reported  
Outcomes  
Darmkrebs



# EDIUM-Studie

## Ergebnisbericht an die EDIUM-Zentren 2023



## Inhaltsverzeichnis

- 3 Projektbeschreibung
- 4 Anteil befragte Patient\*innen
- 5 Welche Daten sind Grundlage des Berichts?
- 6 Stichprobenbeschreibung
- 7 Wie werden die Berichte gelesen?
- 9 Abbildungen zu ausgewählten Casemix-adjustierten EORTC-Scores
  - 9 Kolon: Allgemeine Lebensqualität
  - 10 Kolon: Physische Funktion
  - 11 Kolon: Schmerzen
  - 12 Kolon: Fatigue
  - 13 Kolon: Finanzielle Schwierigkeiten
  - 14 Rektum: Allgemeine Lebensqualität
  - 15 Rektum: Physische Funktion
  - 16 Rektum: Fäkale Inkontinenz
  - 17 Rektum: Fatigue
  - 18 Rektum: Finanzielle Schwierigkeiten
- 19 Publikationen im Rahmen der EDIUM-Studie
- 20 EDIUM-Zentren in diesem Bericht
- 23 Appendix: Tabellen mit allen Casemix-adjustierten EORTC-Scores und statistische Vorgehensweise

## Projektbeschreibung

### Hintergrund

EDIUM steht für: **Ergebnisqualität bei Darmkrebs: Identifikation von Unterschieden und Maßnahmen zur flächendeckenden Qualitätsentwicklung.**

Die Versorgung von Patient\*innen mit Darmkrebs unterscheidet sich zwischen den Krankenhäusern. Bislang gibt es jedoch kaum Untersuchungen dazu, ob das auch die Ergebnisqualität beeinflusst. In EDIUM wird die Ergebnisqualität mittels Patient-Reported Outcomes (PROs) erfasst. PROs messen „jegliche patientenseitige Einschätzung ihres Gesundheitszustands, ihrer klinischen Ergebnisse, Mobilität und Lebensqualität“ (OECD, 2017). Schwerpunkt des Gesamtprojekts ebenso wie dieses Berichts sind dabei die PROs (primäre Endpunkte). Die Ergebnisse zu den klinischen Parametern werden nicht in diesem „Bericht an die Zentren“, sondern im [Projektabschlussbericht](#) dargestellt (Abgabe beim Förderer erfolgte im 2. Quartal 2022).

### EDIUM-Projektziele

1. Vergleich der Ergebnisqualität in zertifizierten Darmkrebszentren in Deutschland
2. Identifikation von Zentrumsmerkmalen, die mögliche Unterschiede erklären

Gegenstand dieses Berichts ist Projektziel 1. Das Projektziel 2 wurde beispielsweise im [Projektabschlussbericht](#) an den Förderer behandelt.

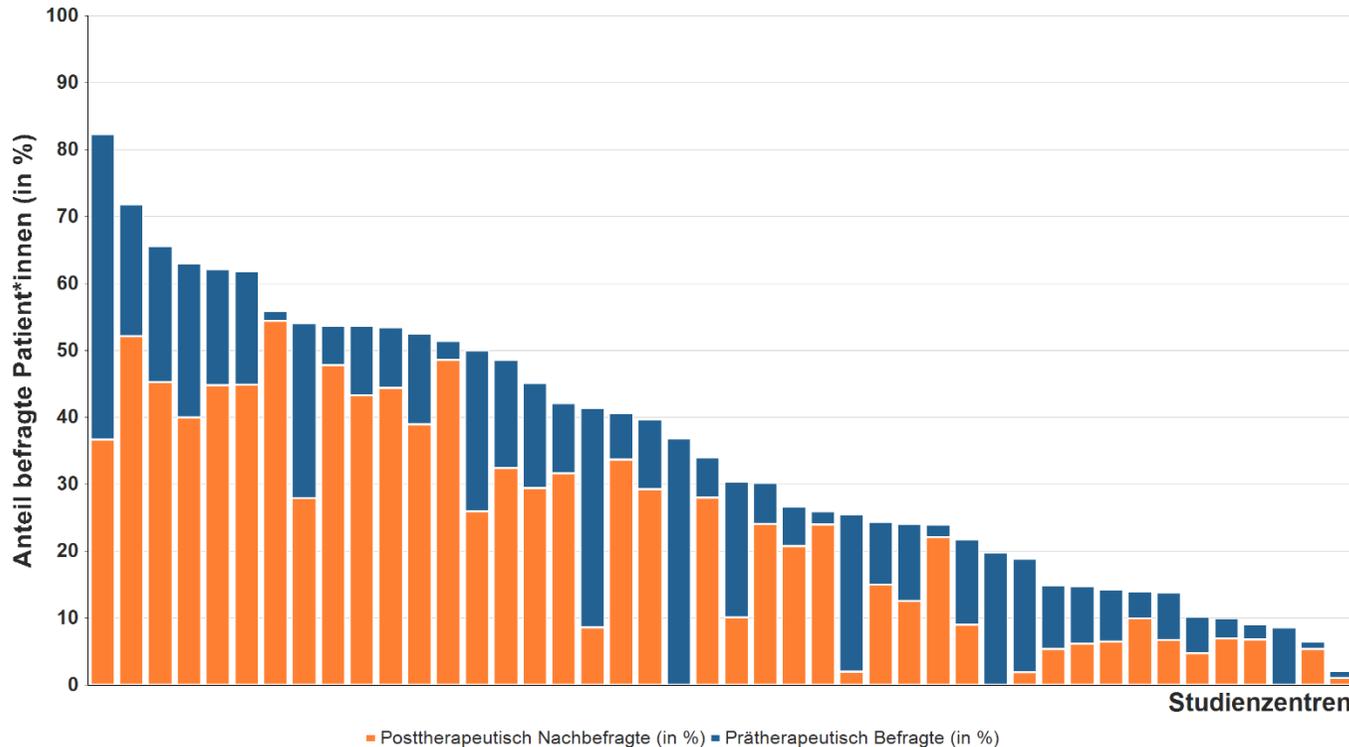
### Kurzgefasst: Ablauf der Studie

Es handelt sich um eine multizentrische, prospektive Beobachtungsstudie mit konsekutiver (Voll-) Erhebung der patientenseitig berichteten (Patient-Reported Outcomes – PROs) und klinischen Ergebnisqualität. Die Erfassung der PROs erfolgte prä- und posttherapeutisch nach 12 Monaten wahlweise papier- oder webbasiert anhand der Fragebogen EORTC QLQ-C30 und QLQ-CR29.

Die Befragungsdaten wurden verknüpft mit den zentrumsseitig dokumentierten klinischen Merkmalen sowie mit Struktur- und Prozessmerkmalen der Kliniken.

Die EDIUM-Studie wurde für den Zeitraum Juli 2018 bis Dezember 2021 vom Innovationsausschuss des G-BA gefördert.

## Anteil befragte Patient\*innen



### Prätherapeutisch Befragte (in %)

Median	32,2
Min. – Max.	2,1 - 82,3

### Posttherapeutisch Nachbefragte (in %)

Median	23,1
Min. – Max.	0,0 – 54,4

### Interpretationshinweise:

In der Abbildung sehen Sie den Anteil der prätherapeutisch Befragten im Jahr 2021 sowie den Anteil der posttherapeutisch Nachbefragten pro Zentrum (jeweils in %). Die Anteile beziehen sich auf die einschussfähigen Patient\*innen pro Zentrum. Beispiel: Das Zentrum ganz links hat 82,3% aller einschussfähigen Patient\*innen prätherapeutisch befragt. 36,7% der einschussfähigen Patient\*innen wurden auch posttherapeutisch befragt.

In den Tabellen rechts sind der Median aller Zentren, Minimum und Maximum aller Zentren beschrieben. Datengrundlage: n=44 Studienzentren, berücksichtigt wurden Patient\*innen mit elektiver Tumorresektion sowie palliativ behandelte Fälle ohne Tumorresektion.

## Welche Daten sind Grundlage dieses Berichts?

Die Patient\*innen wurden vor Beginn der Therapie (neoadjuvante Therapie, Tumorresektion, palliative Behandlung) sowie 12 Monate nach Tumorresektion oder Beginn der palliativen Behandlung zum EORTC QLQ-C30 und -CR29 und soziodemografischen Angaben befragt. Zusätzlich liegen klinische Merkmale der Patient\*innen vor, die im Rahmen des Zertifizierungsprozesses erhoben wurden.

### **Einschlusskriterien** für die Studie waren:

- Primärfälle mit kolorektalem Karzinom, die mit elektiver Tumorresektion oder palliativ ohne Tumorresektion in einem der beteiligten zertifizierten Darmkrebszentren behandelt wurden. Palliativ ohne Tumorresektion behandelte Patient\*innen sind nicht Gegenstand dieses Berichts.
- informierte Einwilligung zur Teilnahme an der Studie

### Als **Ausschlusskriterium** galt:

- nicht-ausreichende Sprachkenntnisse zur Beantwortung der Fragebögen (über die Eignung entschieden die Behandelnden)

**In diesem Bericht** werden die Unterschiede der PROs zwischen 44 Zentren dargestellt, die Daten für EDIUM im Jahr 2023 geliefert haben. Sie beziehen sich auf die Befragung vor der Therapie im Jahr 2021 und die Befragung 12 Monate später im Jahr 2022. Die Werte sind Casemix-adjustiert, d. h. Unterschiede der Patient\*innen (z. B. Stadium, Alter) zwischen den Zentren sind zu einem erheblichen Teil „herausgerechnet“.

- Dargestellt werden die adjustierten Werte nur für Patient\*innen mit elektiver Tumorresektion (n = 4.567).
- Die Werte werden getrennt nach Entität (Kolon oder Rektum) dargestellt.
- Der adjustierte Wert eines Zentrums für einen EORTC-Score wurde nur berechnet, wenn mehr als 5 Patient\*innen mit elektiver Tumorresektion der jeweiligen Entität eingeschlossen wurden und diese ausreichend Fragen zum jeweiligen EORTC-Score beantworten haben. Sollte ein Zentrum weniger als 6 Patient\*innen einer Entität eingeschlossen haben bzw. wurden nicht ausreichend Fragen für den jeweiligen EORTC-Score beantwortet, wird der Wert des Zentrums zu dieser Entität nicht dargestellt.
- Neu in diesem Jahr ist der jahresübergreifende Vergleich der EORTC-Scores mithilfe von Boxplots. Hierfür wurden dieselben Kriterien wie für die gesamte Stichprobe herangezogen. Es werden folgende Kohorten dargestellt (nach Einschlussjahr): 2018/2019 mit n = 2.156 Patient\*innen, 2020 mit n = 969 Patient\*innen sowie 2021/2022 mit n = 1.442 Patient\*innen.

## Stichprobenbeschreibung

Variable	Gesamt
<b>Alter</b>	<b>n (%)</b>
< 40	61 (1,3)
40-49	167 (3,7)
50-59	726 (15,9)
60-69	1.181 (25,9)
70-79	1.441 (31,6)
> 79	991 (21,7)
<b>Geschlecht</b>	<b>n (%)</b>
Männlich	2.670 (58,5)
Weiblich	1.897 (41,5)
<b>ASA</b>	<b>n (%)</b>
ASA 1	180 (3,9)
ASA 2	1.092 (23,9)
ASA 3	917 (20,1)
ASA 4	63 (1,4)
ASA 5	0 (0,0)
Fehlend	2.315 (50,7)

Variable	Gesamt
<b>Höchster Schulabschluss<sup>1</sup></b>	<b>n (%)</b>
Haupt- / Volksschule	1.901 (41,6)
Realschule / Mittlere Reife	909 (19,9)
Polytechnische Oberschule	320 (7,0)
Fachhochschulreife	347 (7,6)
Abitur / allgemeine Hochschulreife	652 (14,3)
Anderer Schulabschluss	101 (2,2)
Kein Schulabschluss	60 (1,3)
Fehlend	277 (6,1)
<b>Versicherungsstatus<sup>1</sup></b>	<b>n (%)</b>
Gesetzliche Krankenversicherung	3.760 (82,3)
Private Krankenversicherung	533 (11,7)
Andere / gar nicht	30 (0,7)
Fehlend	244 (5,3)
<b>Staatsangehörigkeit<sup>1</sup></b>	<b>n (%)</b>
Deutsch (und ggf. weitere)	4.156 (91,0)
Eine andere	167 (3,7)
Fehlend	244 (5,3)

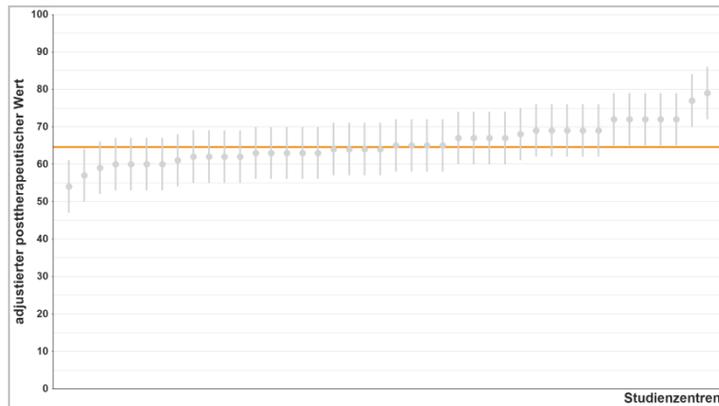
Variable	Gesamt
<b>Tumor-lokalisierung</b>	<b>n (%)</b>
Kolon	3.066 (67,1)
Rektum	1.501 (32,9)
<b>UICC</b>	<b>n (%)</b>
UICC I	1.424 (31,2)
UICC II	1.376 (30,1)
UICC III	1.203 (26,3)
UICC IV	564 (12,3)
<b>Stoma nach 12 Monaten</b>	<b>n (%)</b>
Nein	2.370 (51,9)
Ja	379 (8,3)
Fehlend	1.818 (39,8)

<sup>1</sup> Die soziodemographischen Angaben zum Versicherungsstatus, zum höchsten Schulabschluss sowie zur Staatsangehörigkeit wurden bei allen Zentrumsstandorten außerhalb von Deutschland für die Analysen auf „unbekannt“ gesetzt.

## Wie werden die Berichte gelesen?

In diesem Bericht werden die posttherapeutischen EORTC-Scores berichtet. Um diese fair zu berichten, werden diese für das Patientenkollektiv im Zentrum adjustiert. Die genauen **statistischen Methoden** zur Berechnung der adjustierten posttherapeutischen EORTC-Scores finden Sie auf Seite 26 im Appendix.

Die Scores des EORTC QLQ-C30 und -CR29 reichen von 0 bis 100, es gibt **Funktions- und Symptomdimensionen**. Ein hoher Score für eine Funktionsdimension bedeutet eine hohe Funktionsfähigkeit = je höher, desto besser geht es den Patient\*innen. Ein hoher Score bei einer Symptomdimension bedeutet ein hohes Maß an Symptomen/Problemen = je höher, desto schlechter geht es den Patient\*innen. Auf jeder Seite ist angegeben, ob der jeweilige Score eine Funktions- oder Symptomdimension darstellt.



### Abbildungen

Für einzelne ausgewählte Scores sind Abbildungen (siehe beispielhaft links) zu finden, die einen Vergleich der adjustierten posttherapeutischen EORTC-Werte aller Zentren zeigen. Die Abbildungen enthalten die posttherapeutischen adjustierten EORTC-Werte von Zentren mit ausreichender Anzahl befragter Patient\*innen. Die Abbildungen sind nach EORTC-Score und Entität (Kolon oder Rektum) getrennt dargestellt.

Jeder Punkt in der Abbildung stellt ein Zentrum dar.

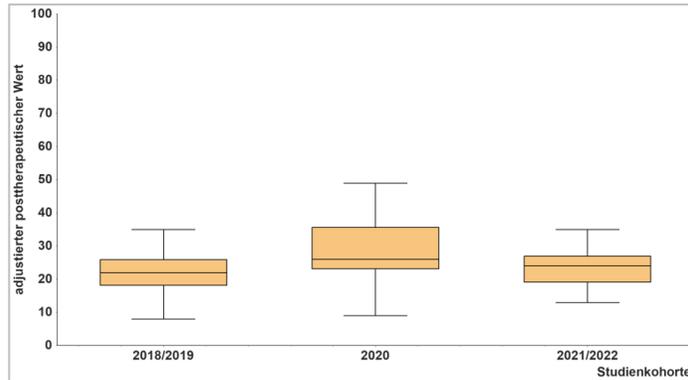
Für eine bessere Interpretation der adjustierten Werte im Vergleich zu den anderen Zentren werden zusätzlich **MID-Intervalle (minimal important difference)** als Antennen über und unter den Punkten abgebildet. Die MID ist die kleinste Veränderung der Funktionseinschränkung, die Patient\*innen als wichtig wahrnehmen. Wenn der Punkt eines Zentrums über oder unter den Antennen eines anderen Zentrums liegt, dann ist der Unterschied zwischen den Zentren auch für Patient\*innen spürbar. Wie die MIDs berechnet wurden, ist auf Seite 26 im Appendix beschrieben.

Funktionscores (höhere Werte = besser)	Allgemeine Lebensqualität	Physische Funktion	Rollenfunktion	Emotionale Funktion	Kognitive Funktion	Soziale Funktion	Körperbild	Sorge um Gesundheit	Sorge um Gewicht	Sexuelles Interesse (Frauen)	Sexuelles Interesse (Männer)
Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)	60	78	74	66	84	78	87	42	75	16	37
Symptomscores (höhere Werte = schlechter)		Müdigkeit	Übelkeit und Erbrechen	Schmerzen	Atemnot	Schlaflosigkeit	Appetitlosigkeit	Verstopfung	Durchfall	Finanzielle Schwierigkeiten	
Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)		35	7	23	26	31	20	22	22	7	

### Tabellen

Die links beispielhaft dargestellte Tabelle präsentiert den Median der adjustierten EORTC-Scores aller Zentren pro Score sowie die Werte. Die Tabellen sind im Appendix ab Seite 23 zu finden.

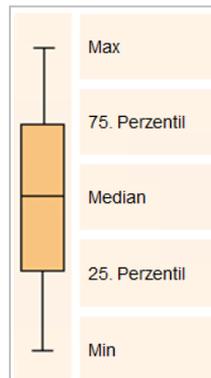
## Wie werden die Berichte gelesen?



### Jahresübergreifender Vergleich mit Boxplots

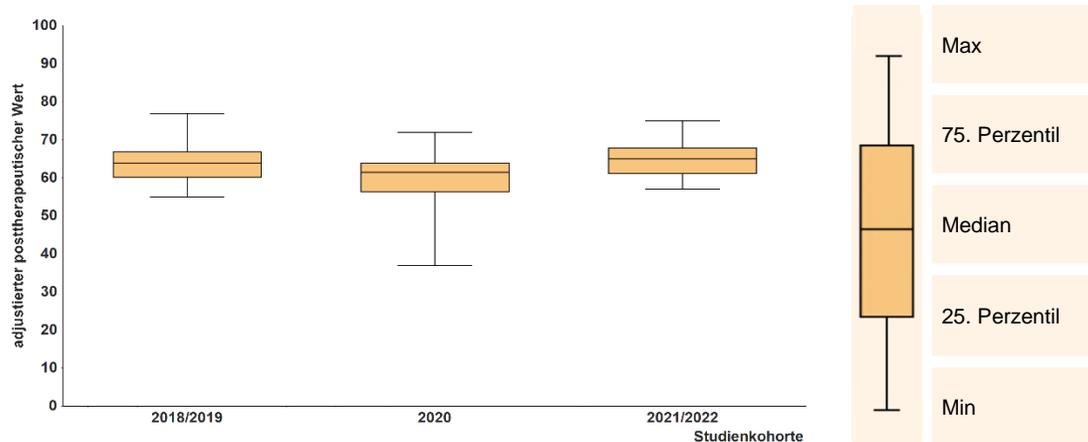
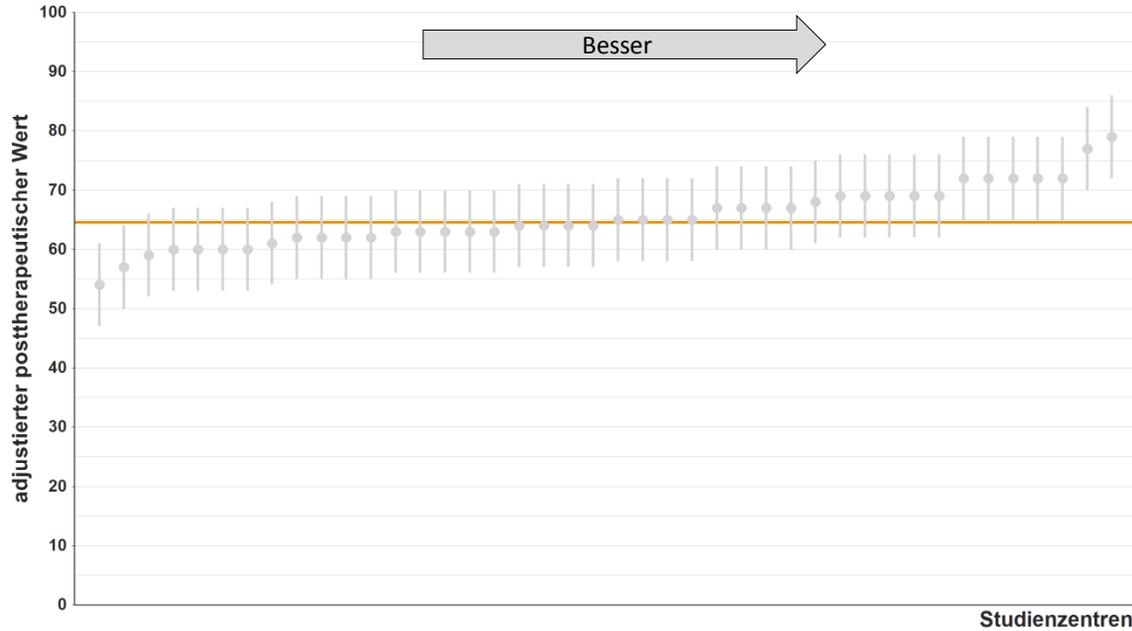
Die Kohortenentwicklung der adjustierten posttherapeutischen EORTC-Scores für die Einschussjahre 2018-2021 wird mit Hilfe von Boxplot-Diagrammen dargestellt. Diese Grafik liefert den Verteilungsüberblick der jeweiligen Kohorte und den direkten Vergleich zum Vorjahr. In Zentren mit geringem Patient\*inneneinschluss können die Werte im Zeitverlauf aufgrund von Ausreißern deutlich schwanken. Ein besserer Patient\*inneneinschluss erhöht die Belastbarkeit der Ergebnisse.

Die Boxplots in diesem Bericht setzen sich aus einer **Box mit Median** und **Antennen** zusammen. Innerhalb der Box befinden sich 50 Prozent der Zentren. Der Median teilt die gesamte Kohorte in zwei Hälften mit der gleichen Anzahl an Zentren.



**- NEU in diesem Bericht -**

# Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Allgemeine Lebensqualität (nach elektiver Tumorresektion, Kolon)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	64,5
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	7

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

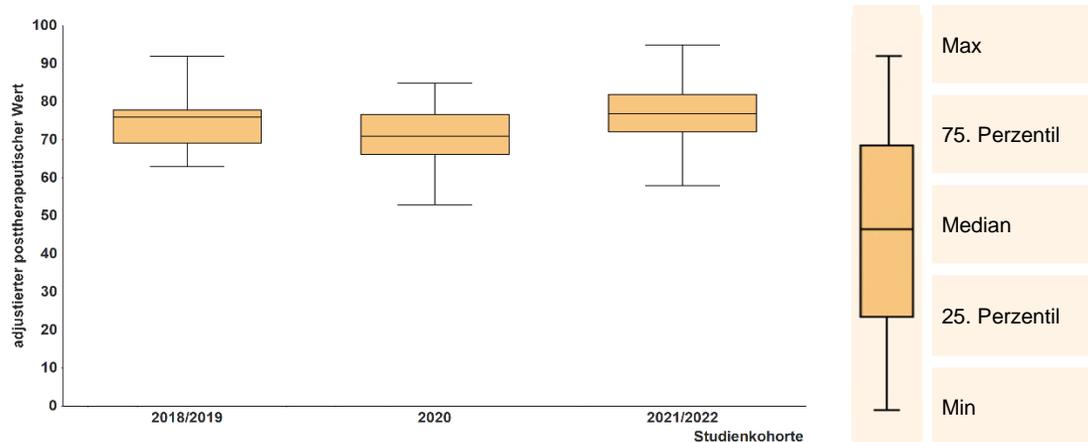
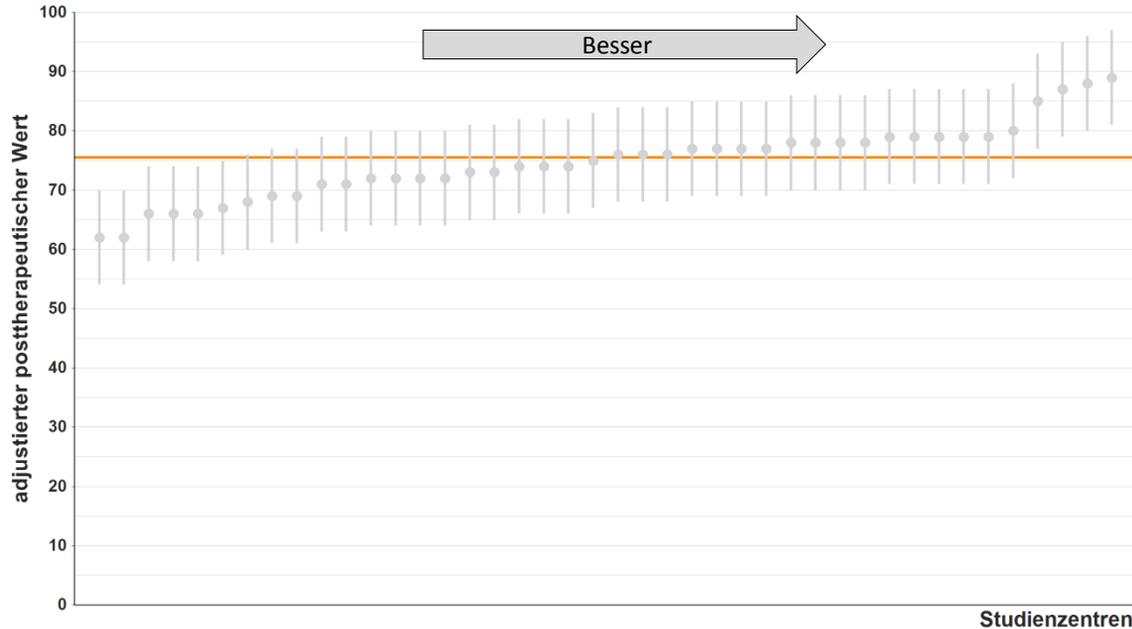
### Interpretationshinweise:

Sie finden abgebildet die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „Allgemeine Lebensqualität“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Kolon). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Allgemeine Lebensqualität“ gilt: je höher der Wert, desto besser geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Allgemeine Lebensqualität“ beträgt die berechnete MID 7 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen? 2. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen? Antwortmöglichkeiten: 1 (sehr schlecht) – 7 (ausgezeichnet)

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Physische Funktion (nach elektiver Tumorresektion, Kolon)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	75,5
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	7

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

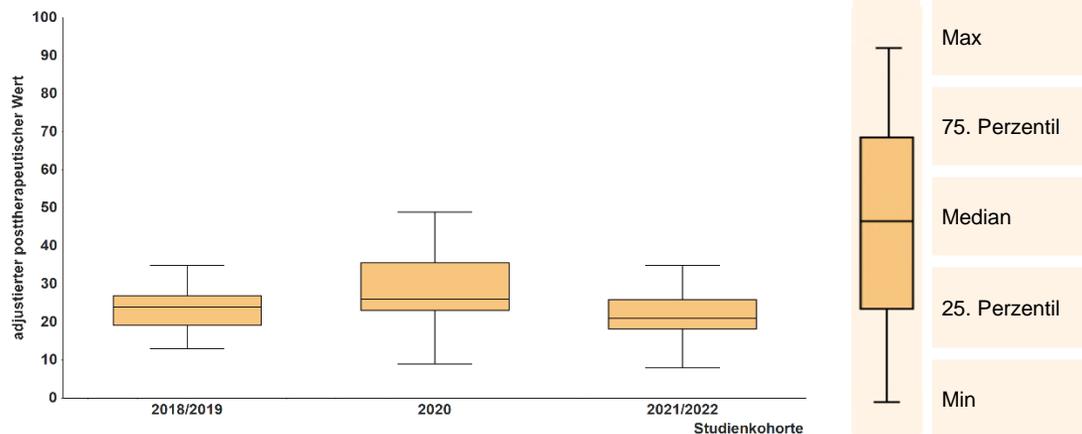
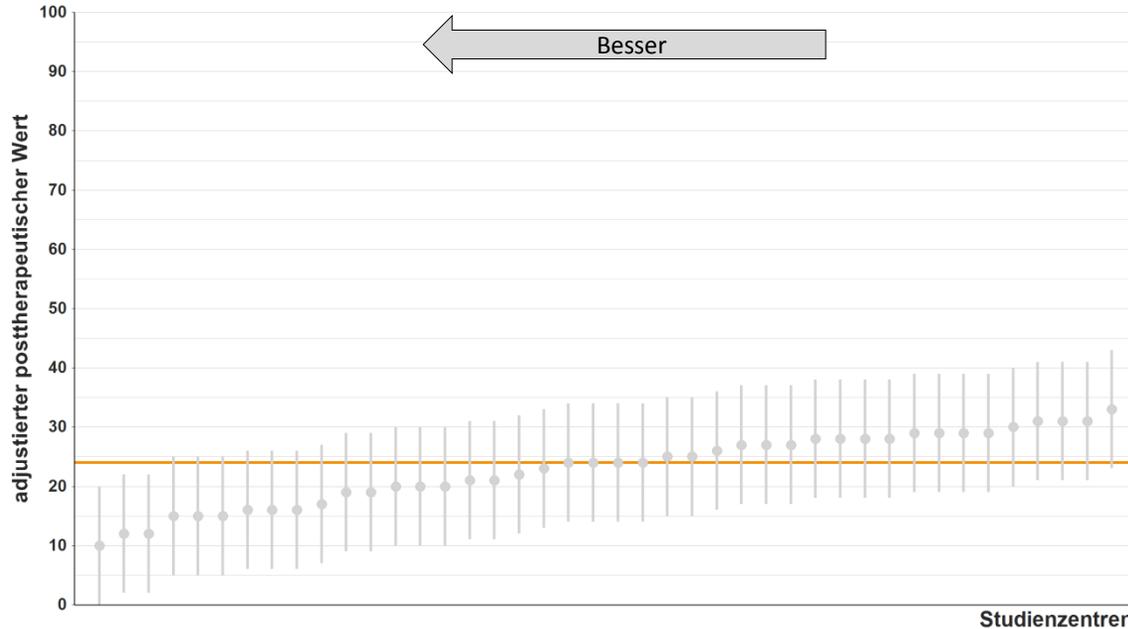
### Interpretationshinweise:

Sie finden abgebildet die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Physische Funktion**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Kolon). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Physische Funktion“ gilt: je höher der Wert, desto besser geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Physische Funktion“ beträgt die berechnete MID 8 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z. B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)? 2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen? 3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen? 4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen? 5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?  
 Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Schmerzen (nach elektiver Tumorresektion, Kolon)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	24
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	9

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

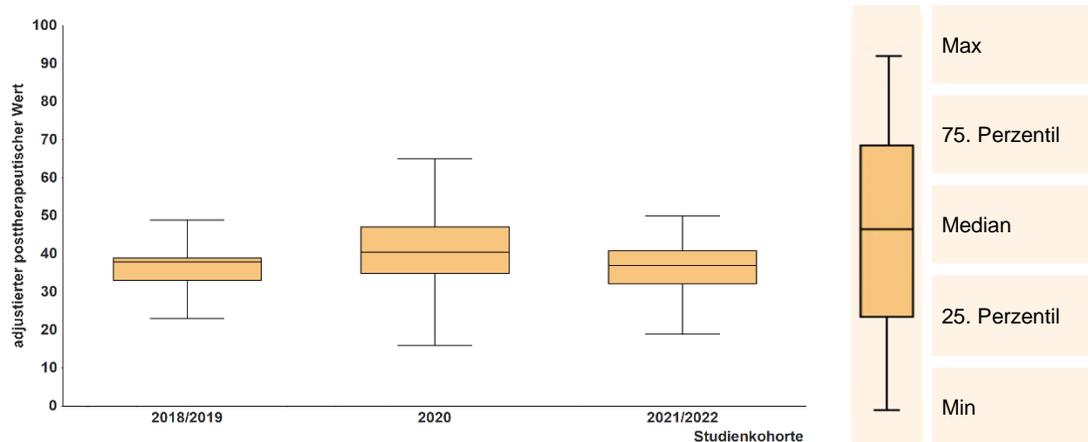
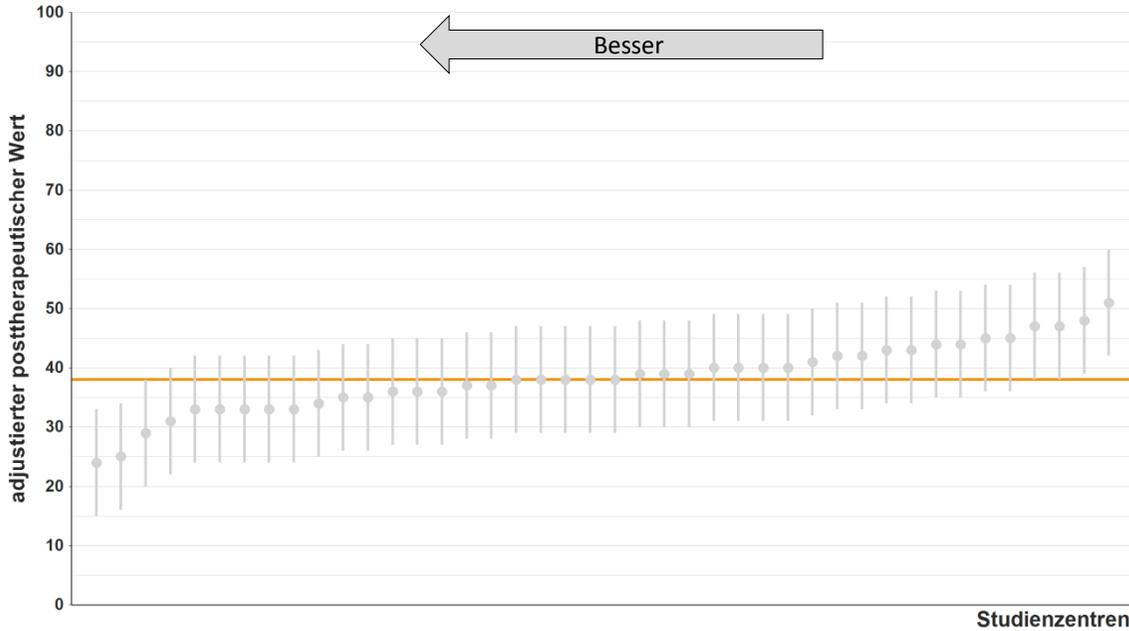
### Interpretationshinweise:

Sie sehen die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „Schmerzen“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Kolon). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Schmerzen“ gilt: je höher der Wert, desto schlechter geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Schmerzen“ beträgt die berechnete MID 10 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Hatten Sie Schmerzen? 2. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?  
 Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Fatigue (nach elektiver Tumorresektion, Kolon)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	38
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	7

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

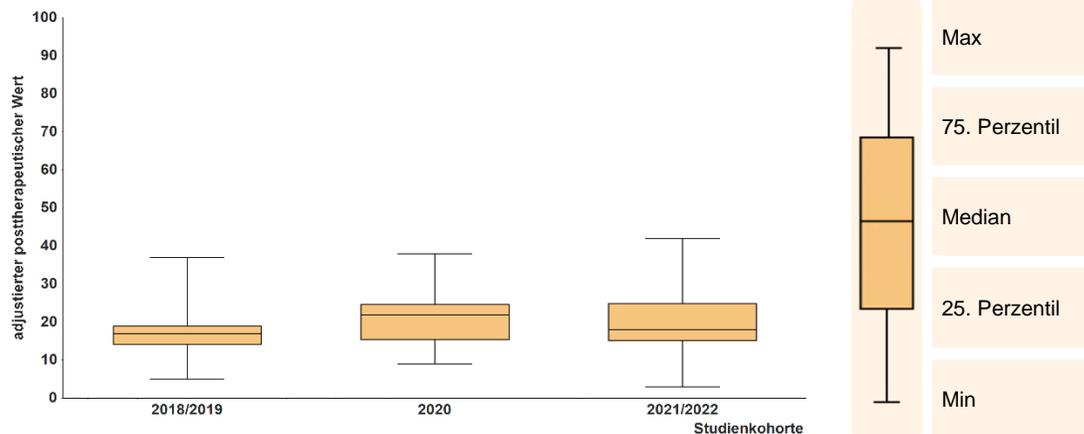
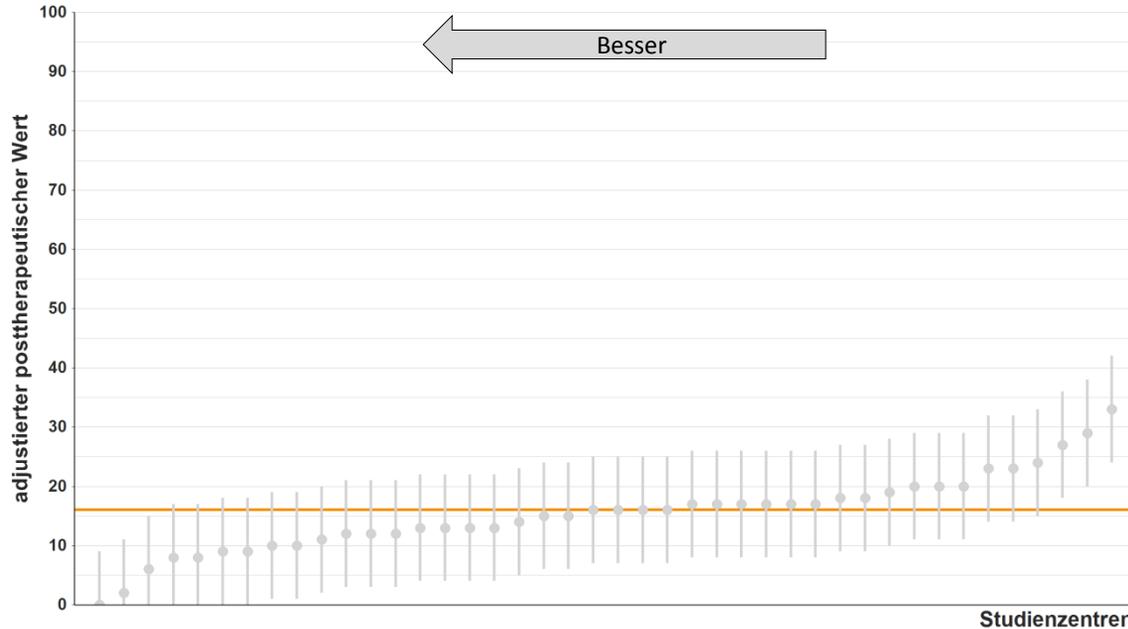
**Interpretationshinweise:**

Sie sehen die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Fatigue**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Kolon). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Fatigue“ gilt: je höher der Wert, desto schlechter geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Fatigue“ beträgt die berechnete MID 9 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Mussten Sie sich ausruhen? 2. Fühlten Sie sich schwach? 3. Waren Sie müde? Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Finanzielle Schwierigkeiten (nach elektiver Tumorresektion, Kolon)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	16
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	6

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

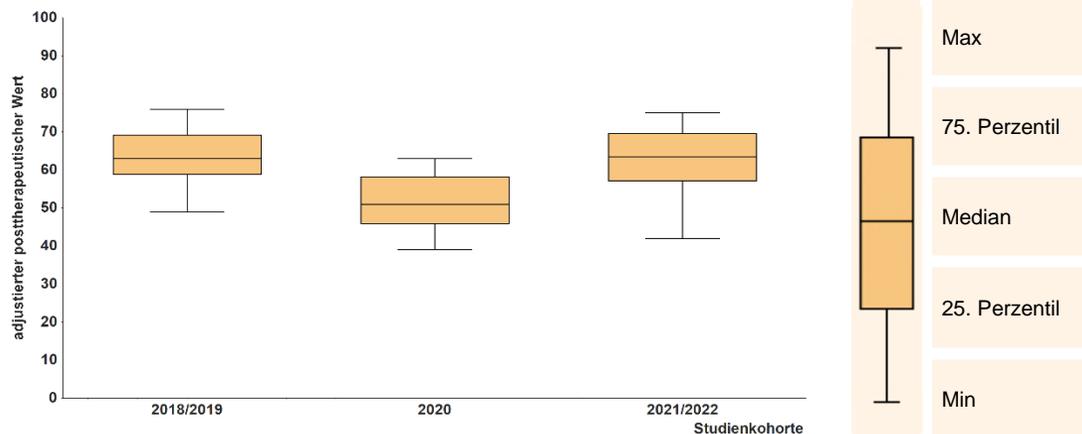
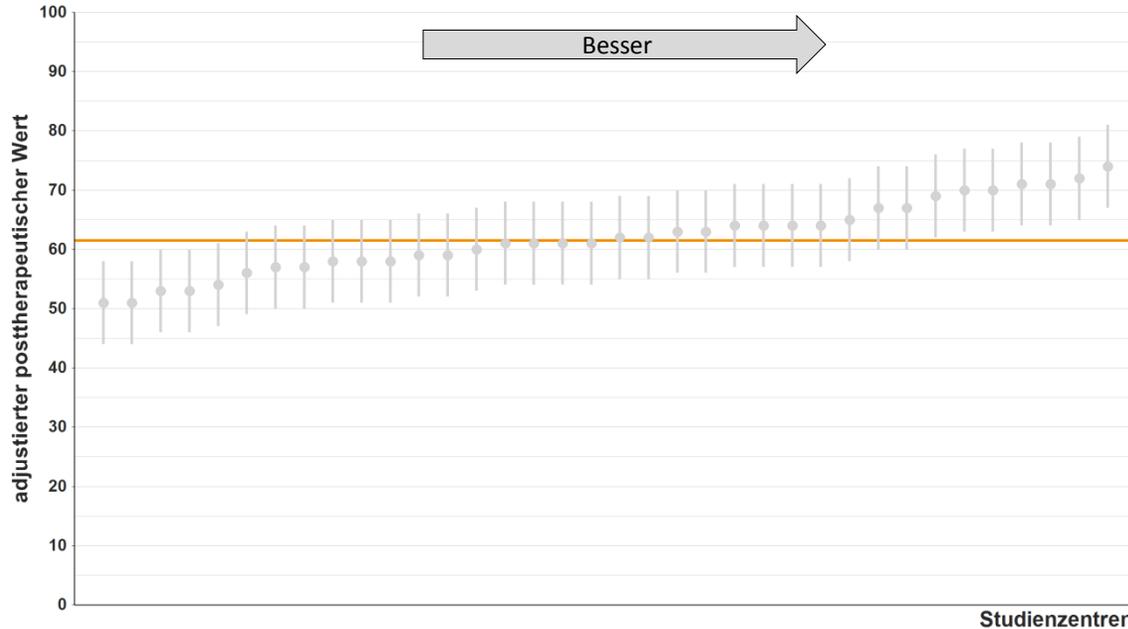
### Interpretationshinweise:

Sie sehen die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Finanzielle Schwierigkeiten**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Kolon). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Finanzielle Schwierigkeiten“ gilt: je höher der Wert, desto schlechter geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Finanzielle Schwierigkeiten“ beträgt die berechnete MID 9 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Frage: Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?  
 Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

# Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Allgemeine Lebensqualität (nach elektiver Tumorresektion, Rektum)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	61,5
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	7,5

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

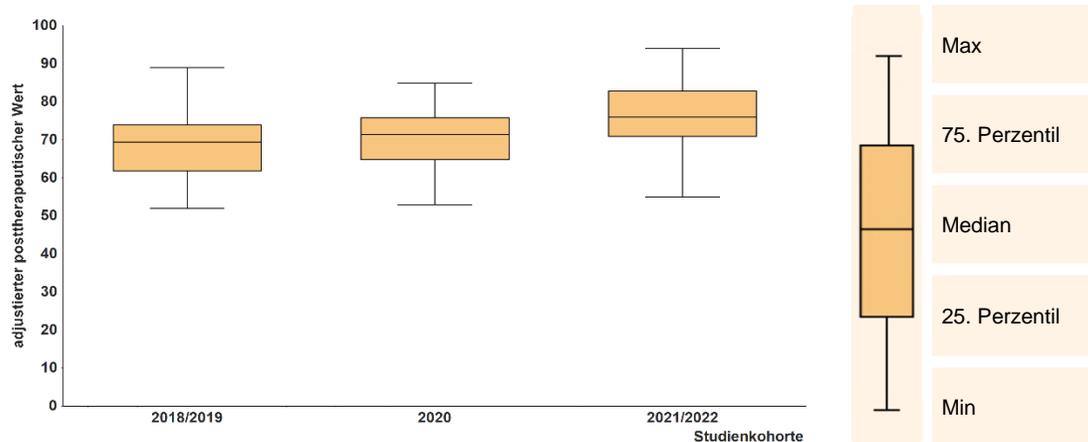
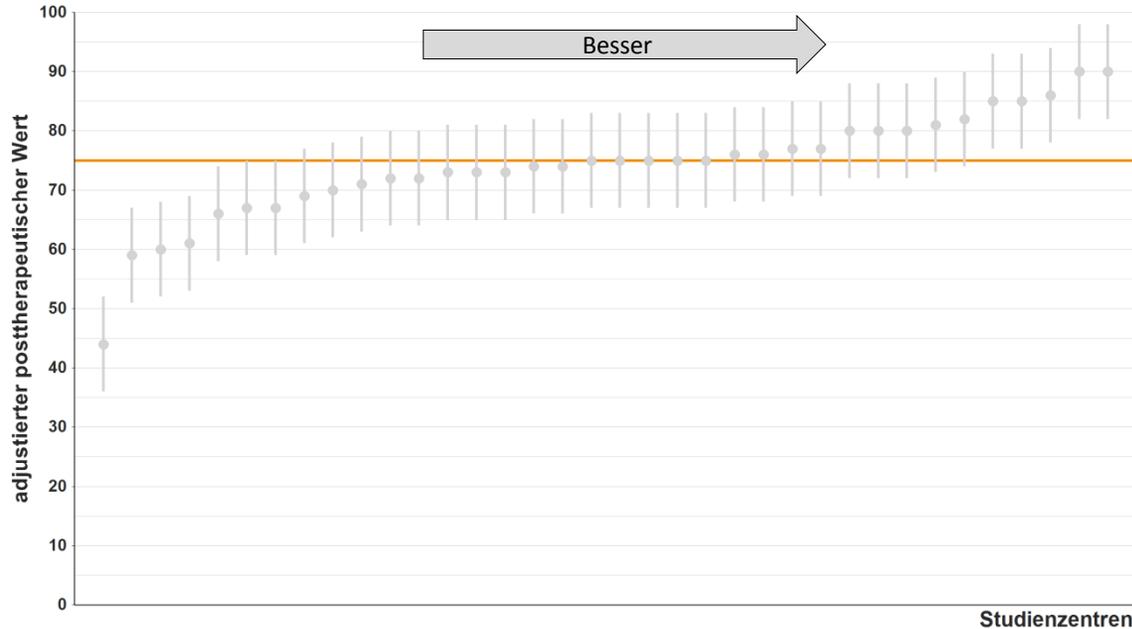
### Interpretationshinweise:

Sie finden abgebildet die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Allgemeine Lebensqualität**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Rektum). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Allgemeine Lebensqualität“ gilt: je höher der Wert, desto besser geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Allgemeine Lebensqualität“ beträgt die berechnete MID 7 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen? 2. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen? Antwortmöglichkeiten: 1 (sehr schlecht) – 7 (ausgezeichnet)

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Physische Funktion (nach elektiver Tumorresektion, Rektum)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	75
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	9,3

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

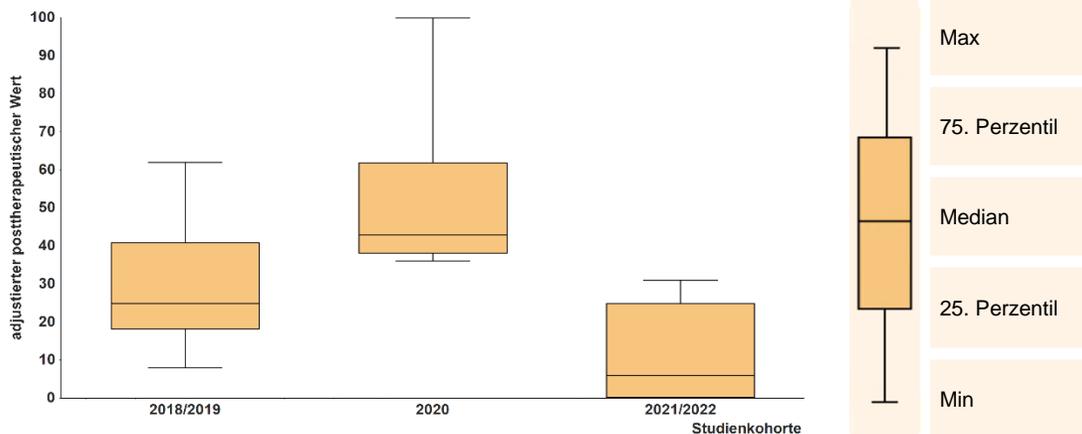
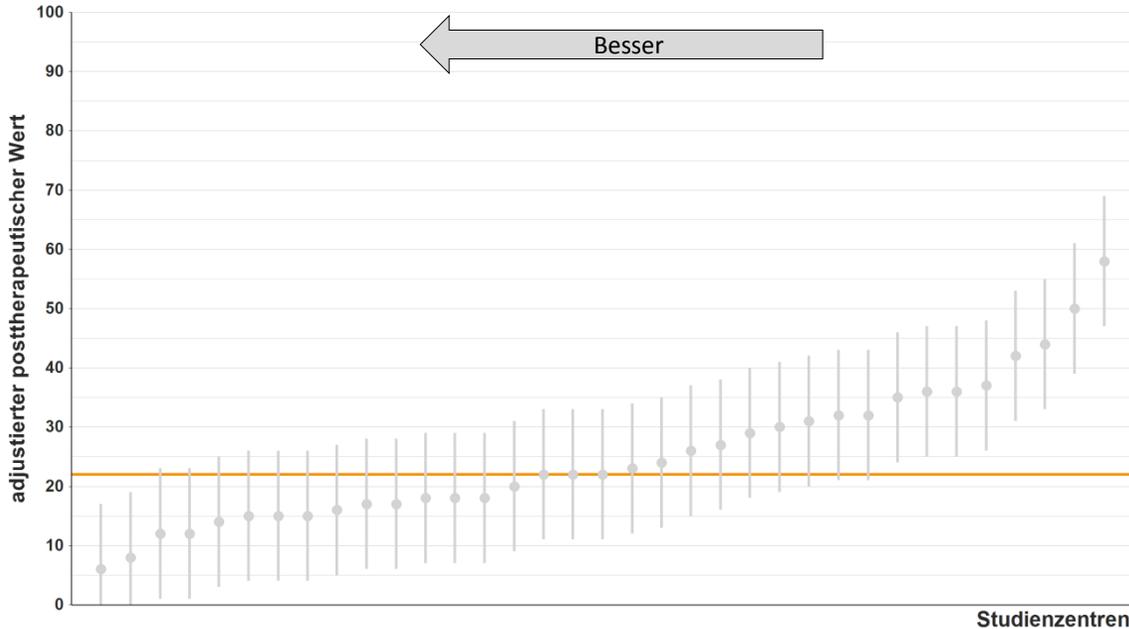
### Interpretationshinweise:

Sie finden abgebildet die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Physische Funktion**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Rektum). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Physische Funktion“ gilt: je höher der Wert, desto besser geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Physische Funktion“ beträgt die berechnete MID 8 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z. B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)? 2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen? 3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen? 4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen? 5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?  
 Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Fäkale Inkontinenz (nach elektiver Tumorresektion, Rektum)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	22
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	15,5

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

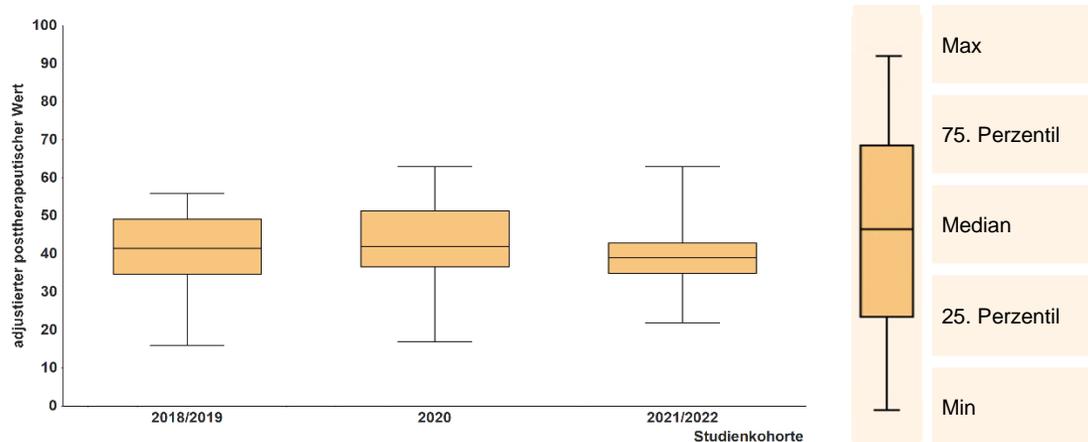
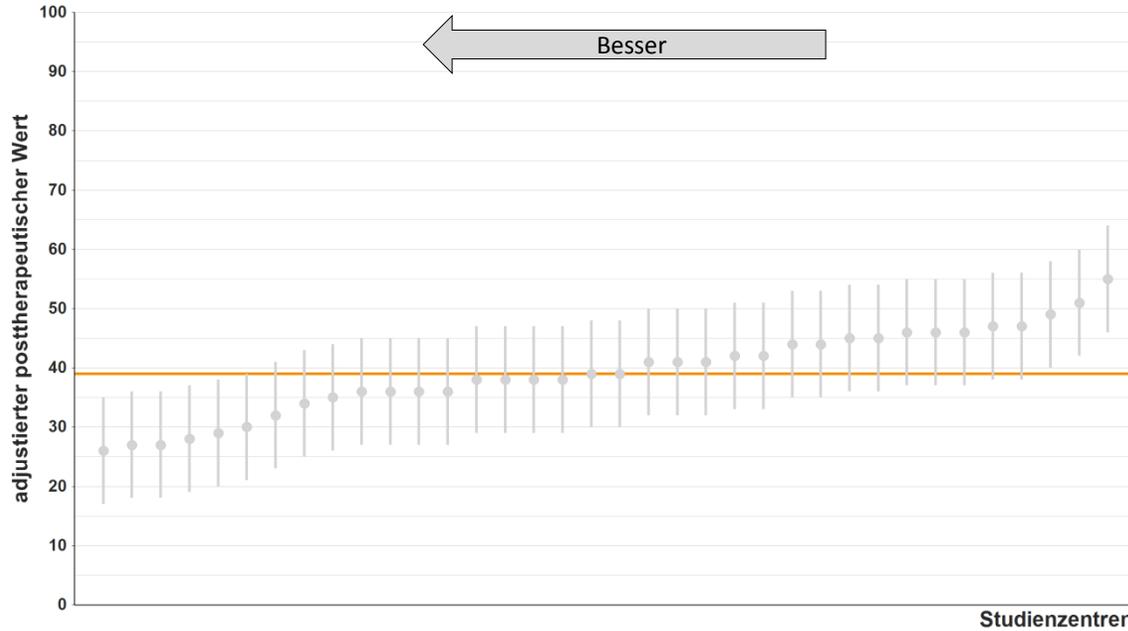
### Interpretationshinweise:

Sie sehen die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Fäkale Inkontinenz**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Rektum). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. Hier wurden aufgrund geringer Fallzahlen nur Scores für Patient\*innen ohne Stoma berechnet. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Fäkale Inkontinenz“ gilt: je höher der Wert, desto schlechter geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Fäkale Inkontinenz“ beträgt die berechnete MID 11 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Hatten Sie ungewollte Stuhlabgänge aus Ihrem Darmausgang? Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr (Der EORTC QLQ-CR29 enthält den Score „Fäkale Inkontinenz“ sowohl für Patient\*innen mit als auch ohne Stoma. Hier wurden aufgrund geringer Fallzahlen nur Scores für Patient\*innen ohne Stoma berechnet)

## Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Fatigue (nach elektiver Tumorresektion, Rektum)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	39
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	9,25

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

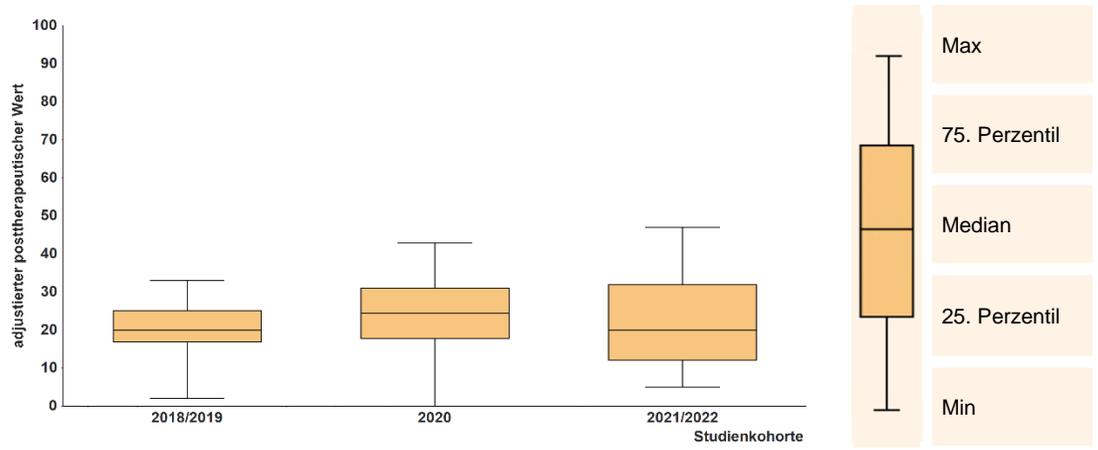
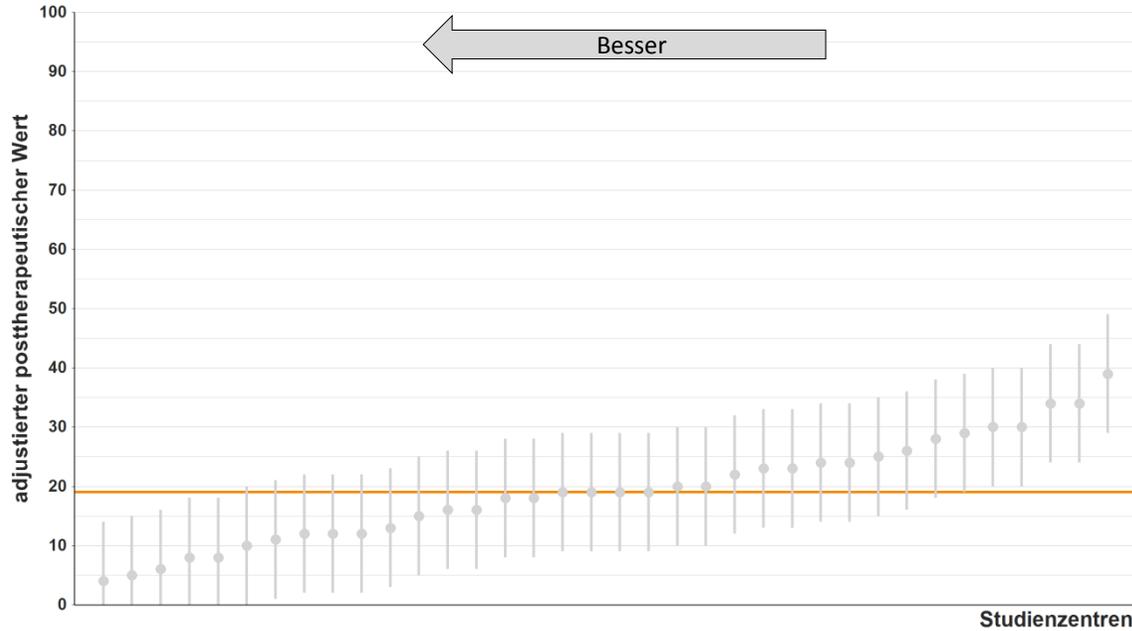
### Interpretationshinweise:

Sie sehen die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Fatigue**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Rektum). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Fatigue“ gilt: je höher der Wert, desto schlechter geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Fatigue“ beträgt die berechnete MID 9 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Fragen: 1. Mussten Sie sich ausruhen? 2. Fühlten Sie sich schwach? 3. Waren Sie müde? Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

# Casemix-adjustierte EORTC-Scores: Finanzielle Schwierigkeiten (nach elektiver Tumorresektion, Rektum)



Alle Zentren	
Median (Linie) <sup>1</sup>	19
Interquartilsabstand <sup>2</sup>	12,3

- <sup>1</sup> Der Median entspricht dem Wert, der in einer sortierten Stichprobe genau in der Mitte liegt.
- <sup>2</sup> Der Interquartilsabstand gibt an, wie breit das Intervall ist, in dem die mittleren 50% der Werte einer sortierten Stichprobe liegen.

**Interpretationshinweise:**

Sie sehen die adjustierten posttherapeutischen Ergebnisse für den EORTC-Score „**Finanzielle Schwierigkeiten**“ für Zentren mit Daten von mindestens 6 Patient\*innen (nach elektiver Tumorresektion, Rektum). Jeder Punkt stellt ein Zentrum dar, sofern ausreichend Daten vorliegen. EORTC-Scores können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für „Finanzielle Schwierigkeiten“ gilt: je höher der Wert, desto schlechter geht es den Patient\*innen im Zentrum 12 Monate nach Behandlung. Für den EORTC-Score „Finanzielle Schwierigkeiten“ beträgt die berechnete MID 10 (als Antennen an den Punkten dargestellt, siehe Seite 8).

Unten links finden Sie die adjustierten posttherapeutischen Werte aller Zentren im Zeitverlauf als Boxplots abgebildet.

Frage: Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?  
 Antwortmöglichkeiten: Überhaupt nicht – Wenig – Mäßig – Sehr

## Publikationen im Rahmen der EDIUM-Studie

Wir freuen uns über die folgenden gemeinsamen EDIUM-Publikationen:

- Kowalski C, Sibert NT, Breidenbach C, Hagemeyer A, Roth R, Seufferlein T, Benz S, Post S, Siegel R, Wiegering A, Winkels R, Bieck-Messemer S, Fahlke J, Reissfelder C, Fuchs M, Herzog T, Weihrauch R, Faber-Mertens J, Rudolph H, Puskás L, Kohlhaw K, Szczerbinska M, Scheuerlein H, Neumann PA, Hollerbach S, Riechmann M, Kolbe EW, Weigert N, Köninger J, Klink C, Mussa S, Horn AK, Staib L, Werner J, Jähne J, Aly M, Mörk H, Grützmann R, Piso P, Dieng S, Wesselmann Simone. (2022). Ergebnisqualität in zertifizierten Darmkrebszentren nach Resektion eines kolorektalen Karzinoms – Patient-Reported und kurzfristig-klinische Outcome. Deutsches Ärzteblatt. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0325
- Breidenbach C, Kowalski C, Sibert NT (2022). Wie geht es Darmkrebspatientinnen und -patienten mit Stoma ein Jahr nach ihrer Tumoroperation?. ILCO-Praxis 2/2022.
- Breidenbach C, Sibert NT, Kowalski C. (2022). Lebensqualität nach Darmkrebs. Behandlungsergebnisse von Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs in zertifizierten Darmkrebszentren. ILCO-Praxis 1/2022.
- Sibert NT, Breidenbach C, Wesselmann S, Schult S, Benz SR, Post S, Seufferlein T, Schloss P, Kowalski C. (2021). Which EORTC QLQ-C30 and -CR29 scores are relevant for clinicians for therapy planning and decisions?. Coloproctology. DOI: 10.1007/s00053-021-00560-2.
- Breidenbach C, Kowalski C, Wesselmann S, Sibert N. (2021). Could existing infrastructure for using patient-reported outcomes as quality measures also be used for individual care in patients with colorectal cancer? BMC Health Services Research 21, 448. DOI: 10.1186/s12913-021-06457-6.
- Sibert NT, Kowalski C, Pfaff H, Wesselmann S, Breidenbach C. (2021). Clinicians' knowledge and attitudes towards patient reported outcomes in colorectal cancer care – insights from qualitative interviews. BMC Health Services Research 21, 366. DOI: 10.1186/s12913-021-06361-z.
- Breidenbach C, Sibert NT, Wesselmann S, Kowalski C. (2020). Die Beratung durch Ethikkommissionen bei einer multizentrischen Beobachtungsstudie in Deutschland – Aufwand und Kosten. Gesundheitswesen. DOI: 10.1055/a-1192-4946.

## EDIUM-Zentren in diesem Bericht

Interdisziplinäres Darmzentrum Ulm
Darmzentrum Klinikum Nürnberg
Marien Darmkrebszentrum Siegen
Darmkrebszentrum Leipziger Land
Darmzentrum Neumarkt
Darmzentrum Hildesheim
Darmkrebszentrum Nagold
Darmzentrum Hegau-Bodensee
Darmzentrum am DONAUISAR Klinikum Deggendorf
Darmzentrum Vinzenzkrankenhaus Hannover
Darmzentrum Straubing
Darmzentrum Memmingen
Darmzentrum der Deutschen Krebsgesellschaft Suhl
Darmzentrum am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier
Darmzentrum Greifswald
Darmzentrum am AGAPLESION Elisabethenstift Darmstadt
Vincenz-Darmzentrum Paderborn
Darmzentrum Sigmaringen
Darmkrebszentrum am HELIOS Klinikum Wuppertal
Darmzentrum Warendorf
Darmzentrum Oberhavel
Darmkrebszentrum St. Josef Regensburg

Darmkrebszentrum Datteln
Darmzentrum Köln Nord-West
Darmkrebszentrum Nordoberpfalz
Darmkrebszentrum Buchholz
Darmkrebszentrum HELIOS Klinikum Siegburg
Darmkrebszentrum am Heinrich-Braun-Klinikum Zwickau
Darmkrebszentrum Sana Klinikum Lichtenberg
Darmkrebs-Zentrum Gütersloh
Darmkrebszentrum Erlangen
Darmkrebszentrum Universitätsklinikum Mannheim
Darmkrebszentrum im Brüderkrankenhaus St. Josef Paderborn
Darmzentrum Kempten-Allgäu
Darmkrebszentrum Berlin-Buch
Darmkrebszentrum Sana Klinikum Offenbach
Darmkrebszentrum Braunschweig
Darmkrebszentrum am Städtischen Krankenhaus Kiel
Darmkrebszentrum Krankenhaus Düren
Darmkrebszentrum am Krankenhaus St. Joseph-Stift Dresden
Darmkrebszentrum St. Claraspital Basel
Darmkrebszentrum Baselland KSBL Liestal
Darmkrebszentrum Waldfriede Berlin
Darmkrebszentrum Lindenhof Bern

Herzlichen Dank an  
alle teilnehmenden Studienzentren und Patient\*innen

**DKG**   
KREBSGESELLSCHAFT

 **ilco** DEUTSCHE  
Selbsthilfeorganisation  
Stoma | Darmkrebs

**addz**  
arbeitsgemeinschaft  
deutscher darmkrebszentren

 **ClarData**



### **Autor\*innen**

Clara Breidenbach & Nora Tabea Sibert, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Sebastian Dieng, ClarData

Evelin Horvath, ClarData

Thomas Seufferlein, Universitätsklinikum Ulm (Wissenschaftlicher Beirat EDIUM)

Stefan Benz, Klinikverbund Südwest (Wissenschaftlicher Beirat EDIUM)

Stefan Post, Universitätsklinikum Mannheim (Wissenschaftlicher Beirat EDIUM)

Patrick Schloss, Deutsche ILCO e. V. (Wissenschaftlicher Beirat EDIUM)

Simone Wesselmann, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Christoph Kowalski, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

### **Für die EDIUM-Studiengruppe**

Mehr Informationen unter [www.edium-studie.de](http://www.edium-studie.de)

### **Impressum**

Herausgeber und inhaltlich verantwortlich:

Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Tel: +49 (030) 322 93 29 0

Fax: +49 (030) 322 93 29 66

Vereinsregister Amtsgericht Charlottenburg,

Vereinsregister-Nr.: VR 27661 B

V.i.S.d.P.: Dr. Johannes Bruns

in Zusammenarbeit mit:

ClarData, Neu-Ulm

[www.clardata.com](http://www.clardata.com)

**Stand: 01.11.2023**

## Appendix

---

- 24 Tabellen mit allen Casemix-adjustierten EORTC-Scores: Kolon
- 25 Tabellen mit allen Casemix-adjustierten EORTC-Scores: Rektum
- 26 Statistische Vorgehensweise

## Alle Casemix-adjustierten EORTC-Scores (nach elektiver Tumorresektion, Kolon)

Funktionscores (höhere Werte = besser)	Allgemeine Lebensqualität	Physische Funktion	Rollenfunktion	Emotionale Funktion	Kognitive Funktion	Soziale Funktion	Körperbild	Sorge um Gesundheit	Sorge um Gewicht	Sexuelles Interesse (Frauen)	Sexuelles Interesse (Männer)
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	64,5	75,5	69	70	78	71,5	80	55	72,5	16,5	45

Symptomscores (höhere Werte = schlechter)	Müdigkeit	Übelkeit und Erbrechen	Schmerzen	Atemnot	Schlaflosigkeit	Appetitlosigkeit	Verstopfung	Durchfall	Finanzielle Schwierigkeiten
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	38	5,5	24	28	33,5	13	16	25,5	16

Symptomscores (höhere Werte = schlechter)	Häufiges Wasserlassen	Blut/Schleim im Stuhl	Geschmacksempfindungsstörungen	Harninkontinenz	Dysurie	Abdominalschmerzen	Schmerzen anal/rektal	Gebälhtes Abdomen	Mundtrockenheit
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	41,5	3	12	14	3	17	12	24	25

Symptomscores (höhere Werte = schlechter)	Haarausfall	Häufiger Stuhlgang (kein Stoma) <sup>1</sup>	Flatulenz (kein Stoma) <sup>1</sup>	Fäkale Inkontinenz (kein Stoma) <sup>1</sup>	Wunde Haut perianal (kein Stoma) <sup>1</sup>	Peinlichkeit wegen Stuhlgang (kein Stoma) <sup>1</sup>	Impotenz	Dyspareunie
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	14	19,5	32	10	12	11	49	5

**Interpretationshinweise:**

<sup>1</sup> Der EORTC QLQ-CR29 enthält diese Scores sowohl für Patient\*innen mit als auch ohne Stoma. Hier wurden aufgrund geringer Fallzahlen nur Scores für Patient\*innen ohne Stoma berechnet.

## Alle Casemix-adjustierten EORTC-Scores (nach elektiver Tumorresektion, Rektum)

Funktionscores (höhere Werte = besser)	Allgemeine Lebensqualität	Physische Funktion	Rollenfunktion	Emotionale Funktion	Kognitive Funktion	Soziale Funktion	Körperbild	Sorge um Gesundheit	Sorge um Gewicht	Sexuelles Interesse (Frauen)	Sexuelles Interesse (Männer)
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	61,5	75	63,5	67,5	79	65,5	72	50,5	71,5	21,5	44,5

Symptomscores (höhere Werte = schlechter)	Müdigkeit	Übelkeit und Erbrechen	Schmerzen	Atemnot	Schlaflosigkeit	Appetitlosigkeit	Verstopfung	Durchfall	Finanzielle Schwierigkeiten
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	39	4	23	27,5	38	13	15	27,5	19

Symptomscores (höhere Werte = schlechter)	Häufiges Wasserlassen	Blut/Schleim im Stuhl	Geschmacksempfindungsstörungen	Harninkontinenz	Dysurie	Abdominalschmerzen	Schmerzen anal/rektal	Gebälhtes Abdomen	Mundtrockenheit
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	46,5	6	13	18	5	13	22	24,5	21

Symptomscores (höhere Werte = schlechter)	Haarausfall	Häufiger Stuhlgang (kein Stoma) <sup>1</sup>	Flatulenz (kein Stoma) <sup>1</sup>	Fäkale Inkontinenz (kein Stoma) <sup>1</sup>	Wunde Haut perianal (kein Stoma) <sup>1</sup>	Peinlichkeit wegen Stuhlgang (kein Stoma) <sup>1</sup>	Impotenz	Dyspareunie
<b>Median der Casemix-adjustierten Scores aller Zentren (posttherapeutisch)</b>	10	44	44	22	27	24	55	15,5

**Interpretationshinweise:**

<sup>1</sup> Der EORTC QLQ-CR29 enthält diese Scores sowohl für Patient\*innen mit als auch ohne Stoma. Hier wurden aufgrund geringer Fallzahlen nur Scores für Patient\*innen ohne Stoma berechnet.

## Statistische Vorgehensweise

Das Ziel der EDIUM-Studie ist es, **Unterschiede in der Ergebnisqualität** zwischen DKG-zertifizierten Darmkrebszentren zu identifizieren. Um einen **fairen Vergleich** zwischen den Studienzentren zu ermöglichen, muss die unterschiedliche Zusammensetzung der Patient\*innenkollektive in den teilnehmenden Zentren berücksichtigt werden (sogenannte **Casemix-Adjustierung**). Bei der statistischen Auswertung wurde wie folgt vorgegangen:

- Einfluss der Merkmale der Patient\*innen:** Zunächst wurde mittels multipler Regressionsanalyse berechnet, wie gut Merkmale der Patient\*innen (prätherapeutischer EORTC-Score, Alter, Versichertenstatus, höchster Schulabschluss, Nationalität, ASA, UICC, Stoma nach 12 Monaten) die einzelnen EORTC-Scores vorhersagen.
- Beobachtete und erwartete Werte (Performance):** Basierend auf den Ergebnissen der Regressionsanalyse wurden für jede\*n Patient\*in zunächst die erwarteten posttherapeutischen EORTC-Scores berechnet. Dann wurde für jede\*n Patient\*in die Differenz zwischen dem tatsächlich erzielten posttherapeutischen EORTC-Score und dem erwarteten posttherapeutischen EORTC-Score gebildet. Pro Zentrum wurde dann der Mittelwert dieser Differenzen als sogenannter „Performance“-Score berechnet ( $n = \text{Anzahl der Patientinnen im Zentrum}_j$ ):

$$Performance_j = \frac{1}{n} \sum_{i=1}^n (beobachtet_i - erwartet_i)$$

- Casemix-adjustierte Werte:** Schließlich wurden die Casemix-adjustierten Werte ermittelt. Diese geben Auskunft über die erzielten posttherapeutischen EORTC-Scores in einem Zentrum bei „standardisiertem“ Patient\*innenkollektiv. Die Berechnung der Casemix-adjustierten Werte erfolgt so (*Durchschnitt beobachtet* ist der Durchschnitt der posttherapeutischen EORTC-Scores aller Patient\*innen aus allen Zentren):

$$adjustiert_j = \text{Durchschnitt beobachtet} + Performance_j$$

- Differenz:** Um zu zeigen, wie sich ein EORTC-Score über das Jahr bei den Patient\*innen eines Zentrums unter Berücksichtigung des Casemix verändert hat, wurde zusätzlich die Differenz berechnet. Eine negative Differenz bei einem Funktionsscore bedeutet eine Verschlechterung, wohingegen eine negative Differenz bei einem Symptomscores eine Verbesserung bedeutet. Die Differenz wurde wie folgt berechnet:

$$Differenz = adjustiert - \text{prätherapeutischer Durchschnitt aller Patientinnen aus allen Zentren}_j$$

- MID-Intervalle:** Es liegen derzeit keine MIDs für ein Kollektiv deutscher Darmkrebspatient\*innen vor, weshalb für diesen Bericht auf Grundlage der EDIUM-Stichprobe behelfsweise MID-Schätzer wie folgt berechnet wurden, in Anlehnung an Eton et al (2004) und Osoba et al (1998):

$$MID_{Score} = \text{Standardabweichung}_{Score} * \frac{1}{3}$$

Die Intervalle ergeben sich dann wie folgt:

$$MID - \text{Intervall}_j = [adjustiert_j - MID; adjustiert_j + MID]$$