

Bundesamt für Gesundheit

Formative Evaluation des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) Arbeitsbericht Phase III

Definitiver Bericht vom 11.04.2023

Judith Trageser, Sabine Fries, Thomas von Stokar INFRAS

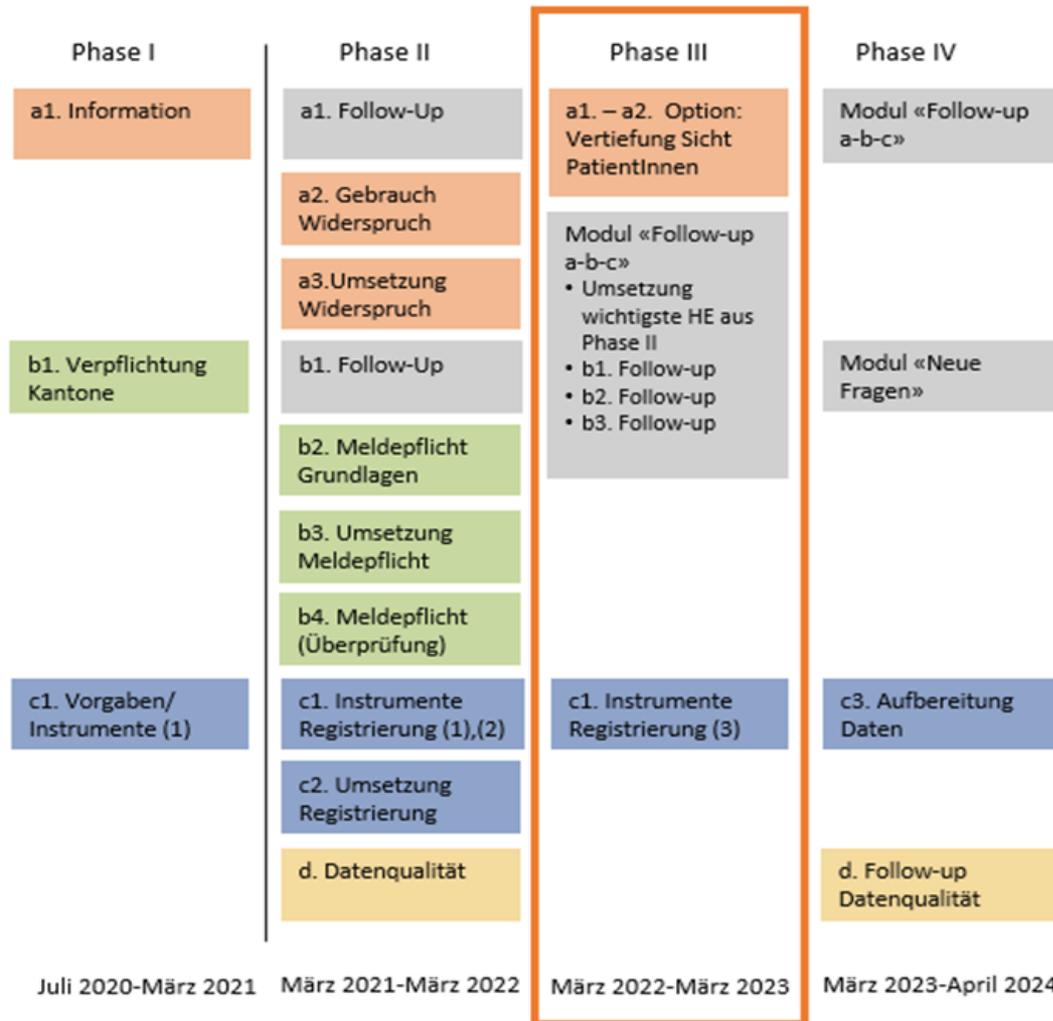


Inhalte

1. Gegenstand und Ziele des Arbeitsberichts
2. Grundlagen, Methodik
3. Ergebnisse Phase III
4. Ausblick Phase IV

1. Gegenstand und Ziele des Arbeitsberichts

Evaluationsgegenstand und Ziele Phase II

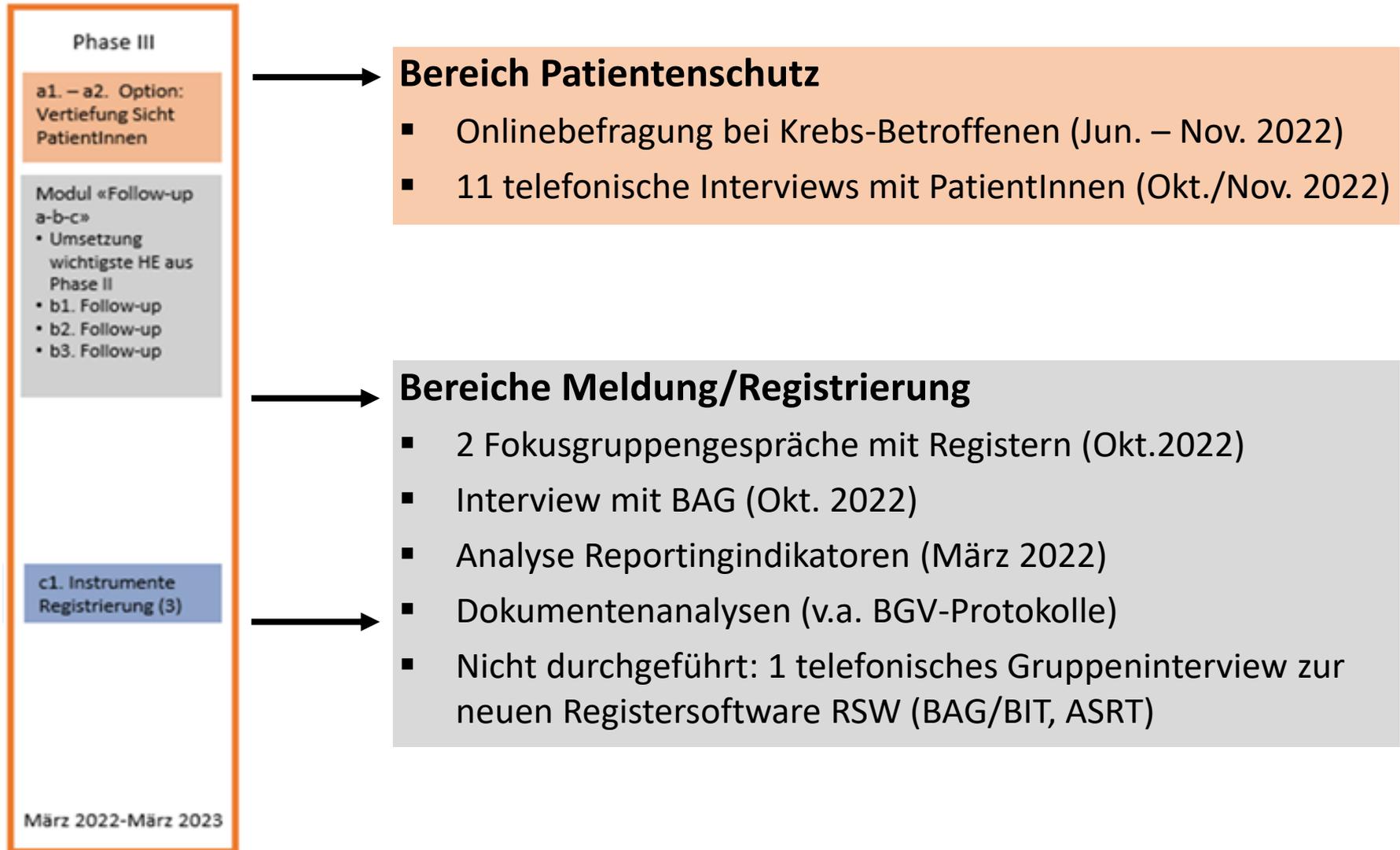


Ziele Phase III:

- Resultate Sicht PatientInnen
- Resultate Modul „Follow-up a-b-c“
- Resultate c.1 „Instrumente Registrierung (RSW)“
- Weiterer Handlungsbedarf

2. Grundlagen, Methodik

Methodik Phase III



3. Ergebnisse Phase III



© Unsplash

3.1 Umsetzung Patientenschutz

- Modul Follow-ups «a»: a1. Umsetzung Informationspflicht
- Resultate Option «Sicht Patientinnen und Patienten» (Onlinebefragung, qualitative Interviews)



Pro Memoria: Hauptresultate Phase II Patientenschutz

- Information der PatientInnen findet nicht systematisch statt
- Aufklärungsarbeit bei Meldepflichtigen (MP) fruchtet nur langsam, weiteres Potenzial vorhanden
- Breite Bevölkerungsinformation notwendig

Informationspflicht: Entwicklungen seit 2021

- Patientenbroschüre überarbeitet durch NKRS (neue Version Herbst 2022), positives Echo von befragten PatientInnen
- Bevölkerungsinformation zurückgestellt bei NKRS
- Gemäss Registern nur punktuell tiefere Quote fehlendes Patienteninformationsdatum durch Nachfassen erzielt

Befragung von Patientinnen und Patienten: Hintergründe, Ziele



© Unsplash

Ziele und Vorgehen

Ziel:

- Sicht der Patientinnen und Patienten auf Krebsregistrierung erheben
- Hinweise auf Umsetzung Patientenschutz gewinnen

Onlinebefragung bei Patientinnen und Patienten (Juni – November 2022)

- n=151 (mit Variation je nach Frage)
- Platzierung Link auf Webseiten Krebsliga, 2 bezahlte Social Media Posts und Verlinkung auf Internetseite des KiKR und der SPOG



Themen

- Wahrnehmung Information über Registrierung
- Erfahrung schriftliche und mündliche Information, Präferenzen, Optimierungsmöglichkeiten
- Bedenken und Gründe für Widerspruch, Optimierungsmöglichkeiten

11 qualitative Interviews (Oktober-November 2022)

- Vertiefung einzelner Aspekte aus der Onlinebefragung



Auswahlkriterien qualitative Interviews

- ✓ Bereitschaft für Interview gem. Onlinebefragung
- ❖ alle Alterskategorien bis 79 Jahre (soweit möglich)
- ✓ alle Geschlechter
- ✓ geografische Verteilung: 3-4 Personen Romandie, 6-8 Personen Deutschschweiz
- ❖ mind. 1 VertreterIn von Kindern mit Krebs (sofern möglich)
- ✓ Fokus auf Verbesserungspotenzial: Schwerpunkt Personen mit Bedenken/eher negativen Erfahrungen bzgl. Information
- ✓ Einbezug 2-3 Personen mit eher positiven Erfahrungen/wenigen Bedenken

Profile effektiv Befragte (total 11 Personen)

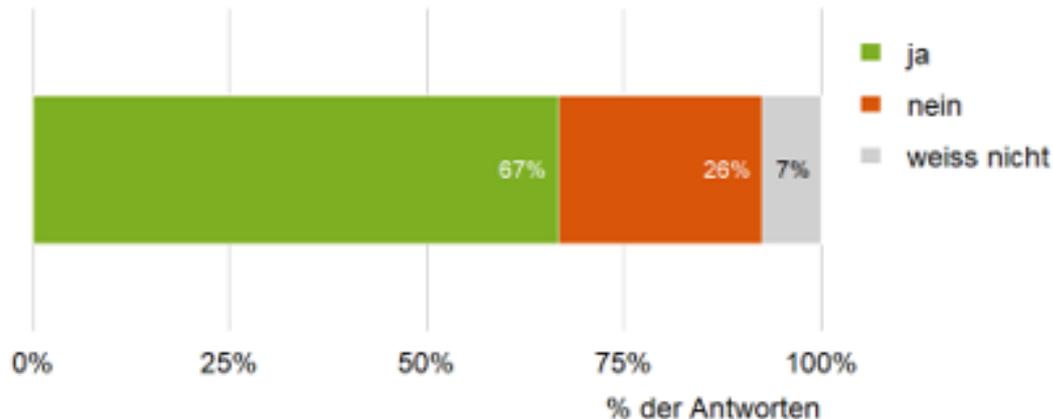
- 8 Frauen, 3 Männer; davon:
 - 4 aus Romandie, 7 aus Deutschschweiz;
 - 6 aus Altersgruppe 25-49 Jahre; 5 aus Altersgruppe 50-65 Jahre (restliche Altersgruppen nicht verfügbar für Interviews)

Befragung von Patientinnen und Patienten: Resultate

Informationsstand PatientInnen

Abbildung 2: Wurden Sie darüber informiert, dass die Daten zu Ihrer Erkrankung registriert werden?

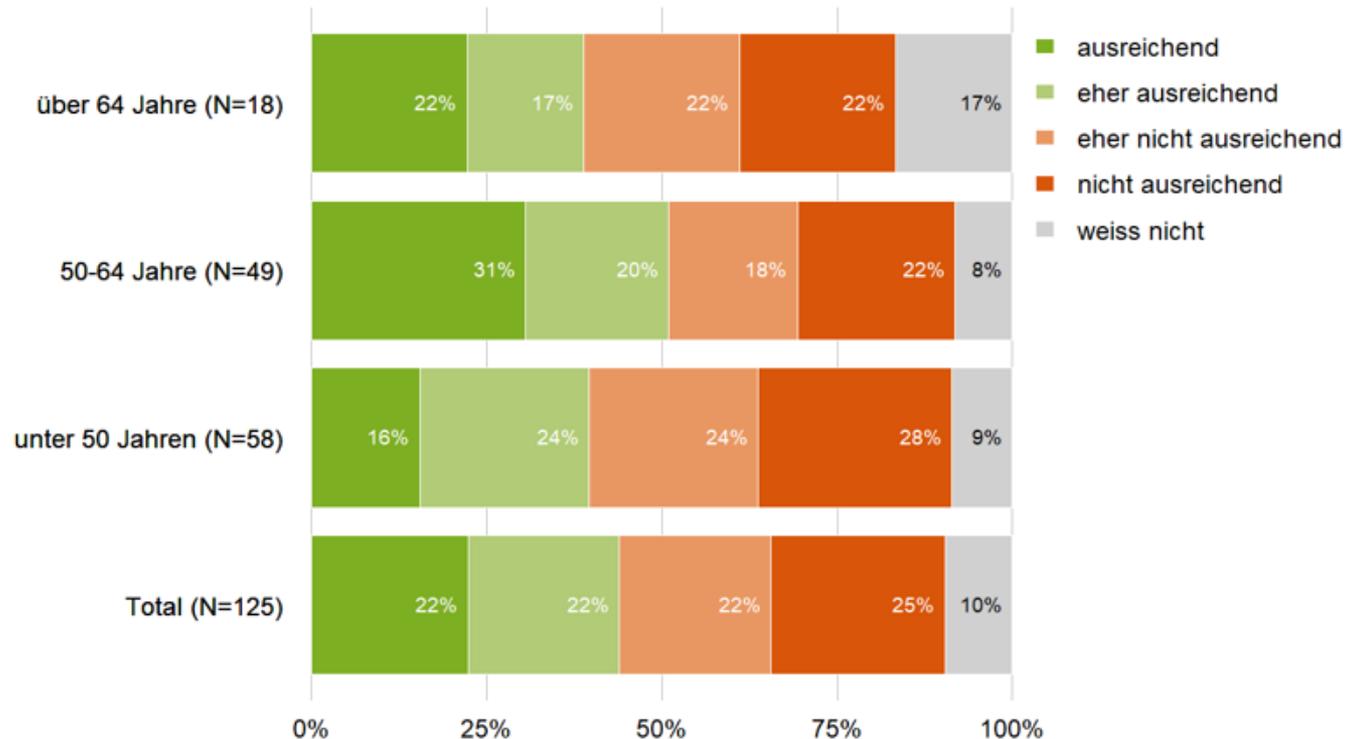
N= 147



- Rund ein Drittel der Befragten **nicht über Krebsregistrierung informiert** oder erinnert sich nicht daran
- Registrierung von Daten zu Krebserkrankungen von PatientInnen grossmehrheitlich als wichtig angesehen

Subjektive Wahrnehmung der Information

Abbildung 3: Wie fühlen Sie sich heute insgesamt über die Registrierung Ihrer Daten informiert?

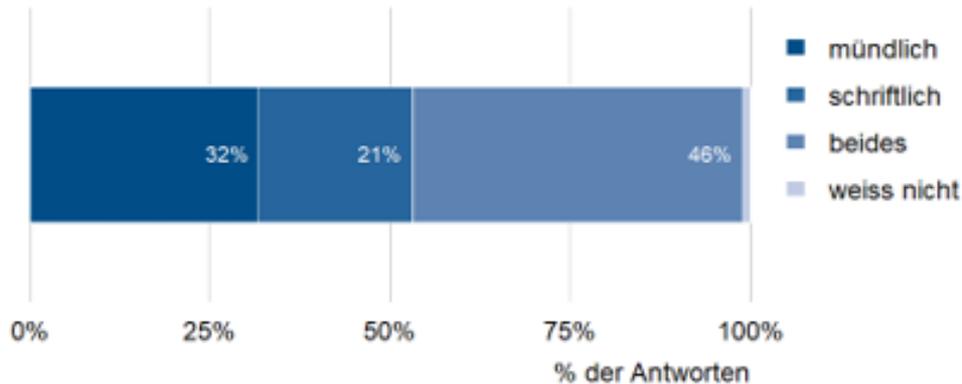


- Rund Hälfte der Befragten fühlt sich gesamthaft **(eher) nicht ausreichend informiert**, mit Unterschieden nach Altersgruppen

Art und Zeitpunkt Information

Abbildung 6: Wie wurden Sie darüber informiert, dass Ihre Daten registriert werden?

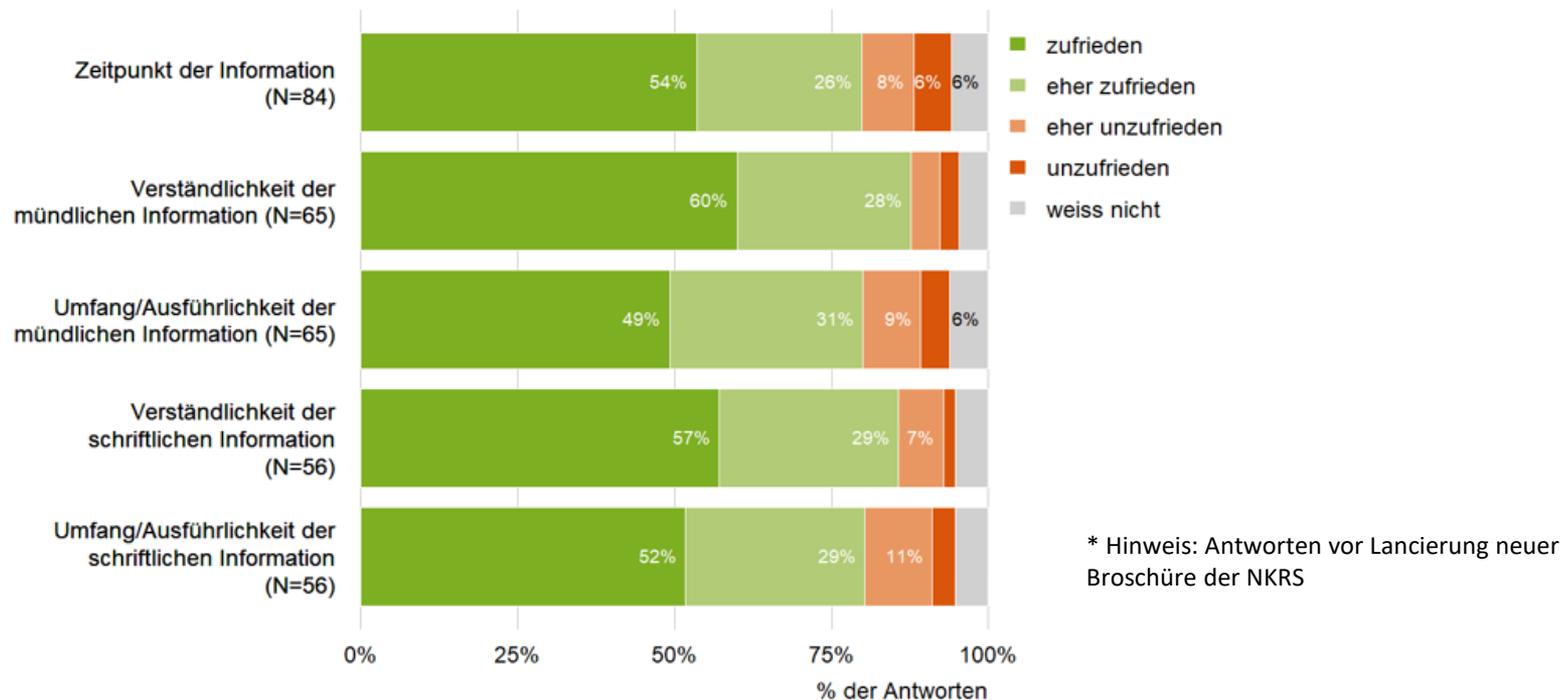
N= 85



- Aufklärung mehrheitlich durch diagnosestellenden Arzt oder Ärztin (59%)
- Präferenz: Relativ deutlich in Richtung mündliche und schriftliche Information, für älteste Generation mündliche Information wichtiger als für jüngere
- Informationszeitpunkt: Je ca. hälftig mit der Diagnose oder zu späterem Zeitpunkt, mehrheitlich (eher) zufrieden mit Zeitpunkt (80%)
- Qualitative Interviews: Information mit Diagnose geht bei PatientInnen tendenziell unter.

Zufriedenheit mit Information

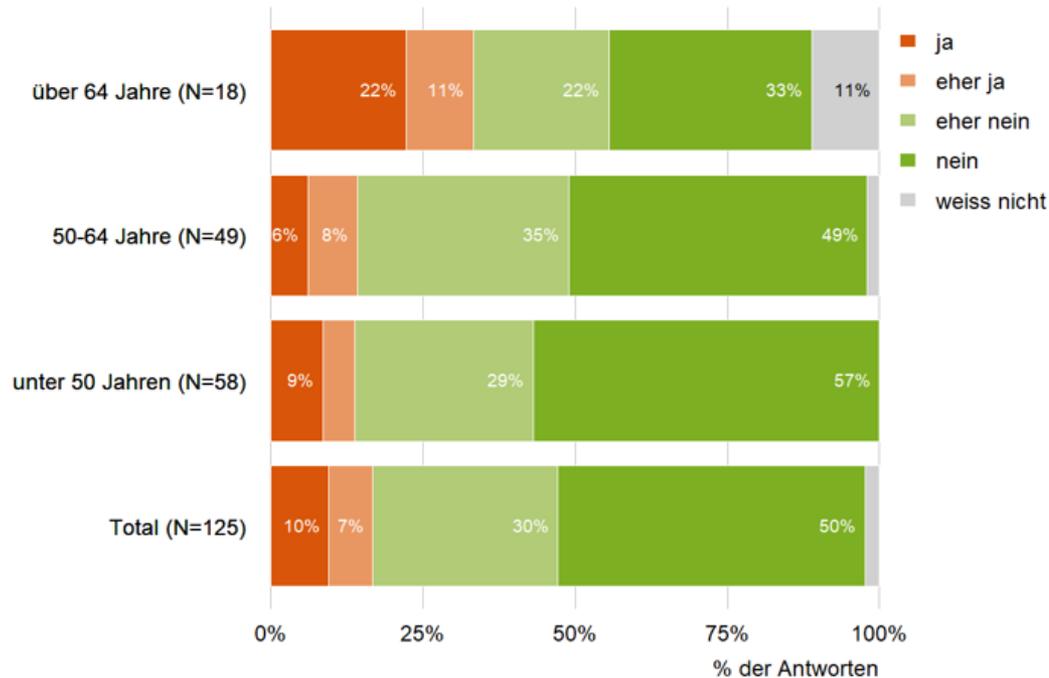
Abbildung 10: Wie zufrieden sind Sie mit den Informationen, die Sie über die Krebsregistrierung erhalten haben?



- Grundsätzlich positives Bild: 80% oder mehr Zufriedenheit bei allen Kategorien
- Optimierungspotenzial: bei Informationszeitpunkt, Umfang/Ausführlichkeit der mündlichen und schriftlichen* Information, Umsetzung Informationspflicht generell
- Qualitative Interviews: Neue Broschüre der NKRS positiv bewertet

Bedenken bezüglich Registrierung

Abbildung 11: Haben Sie Bedenken, dass Ihre Daten im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung registriert werden?

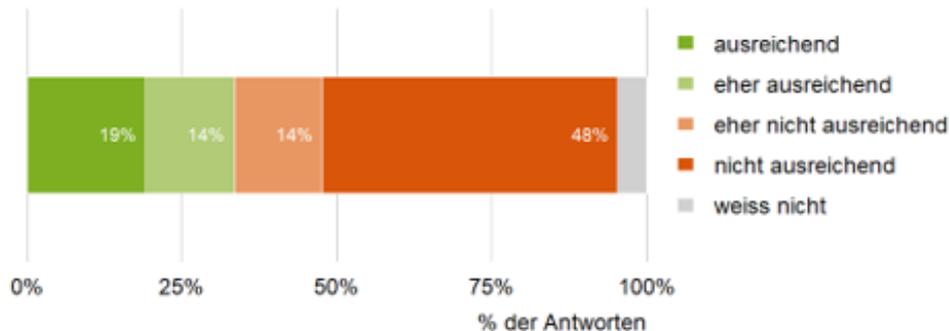


- Häufigste Bedenken: Datenschutz, Registrierung von Daten zur Person, Verwendung der Daten zu anderen Zwecken als Krebsregistrierung
- Optimierungspotenzial: Nutzen besser erklären, Vertrauen in Datenschutz stärken

Information über Widerspruchsrecht

Abbildung 13: Wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Daten registriert werden, können Sie der Registrierung Ihrer Daten widersprechen. Wie fühlen Sie sich über diese Möglichkeit informiert?

N=21



- Verbesserungspotenzial: wo Widerspruch einlegen, was passiert mit Daten nach Widerspruch, wo befindet sich Widerspruchsformular
- Optimierungsvorschläge aus qual. Befragung: Widerspruchsformular nicht nur online zugänglich machen, Frist von 3 Monaten für Datenlöschung besser kommunizieren, mündlich auf Widerspruchsrecht hinweisen

Fazit Patientenschutz Phase III

Patientenrechte: Rund ein Drittel der PatientInnen wird noch nicht informiert*

- Sensibilisierung der MP fruchtet nur noch wenig
- Verbesserungspotenziale bestehen beim Umfang der mündlichen und schriftlichen Information durch MP
- Gute schriftliche Grundlagen mit neuer Patientenbroschüre vorhanden

*vorbehältlich möglicher Verzerrungen in beide Richtungen aufgrund von Erinnerungsbias und/oder Selektionsbias

Patientenschutz: Handlungsbedarf

Kurzfristig (nächste Phase)

1. Flankierende Massnahmen umsetzen: Vorgesehene Bevölkerungsinformation breit und spezifisch z.B. via Krebsligen, Krebsforschung Schweiz, Praxen/Spitäler, Einsatz weiterer Kommunikationsmittel (Erklärfilm etc.) → NKRS, BGV

Weitere Empfehlungen (mittelfristig)

2. Klären, wie Ist-Werte zu erreichten PatientInnen in Bezug auf KRG-Ziel Einhaltung Patientenschutz zu bewerten sind (wie weit weg ist man von erwartetem Ist-Wert) → BAG, Kantone
3. Prüfen, ob Thema Informations- und Meldepflicht in bestehende Fortbildungen (mit Credits) integriert werden kann → FMH/H+



© Unsplash

3.2 Umsetzung Meldepflicht

- **Modul Follow-up «b»**
 - **b1. Verpflichtung Kantone**
 - **b2. Grundlagen Meldepflicht**
 - **b3. Umsetzung Meldepflicht**
 - **Optimierungsmöglichkeiten**



Pro Memoria: Hauptprobleme Phase II

Meldepflicht

- Meldeprozess weiterhin «Sorgenkind» auf diversen Ebenen:
 - unvollständige und unvollzählige Meldungen
 - kein standardisiertes Meldeverfahren: Meldeflut bei gleichzeitig fehlender Informationstiefe, Passus «nur krebsrelevante Informationen» als Hindernis für Registrierung, ...
 - mangelnde Meldedisziplin bei MP
 - mangelnde Digitalisierung
 - keine Sanktionsmöglichkeiten der Register (KKR und KiKR) bei säumigen MP
- Weiterhin Aufklärung der MP über Meldepflicht nötig
- Stärkere Aufsicht und Unterstützung durch Kantone gewünscht zur Verbesserung der Informations- und Meldedisziplin

Meldepflicht: Entwicklungen seit Ende 2021 (I)

Weitere Anstrengungen vorgenommen, unterschiedliche Erfolge

- Anstrengungen der Register (KKR und KiKR) zur Information der MP über ihre Pflichten fruchten kaum noch
- Leichte Verbesserungen für Register (KKR und KiKR) spürbar dank Anstrengungen in einigen Fachgesellschaften: z.B. Dermatologie, Gastroenterologie
- Entwicklung von Meldeszenarien durch ASRT (Durchführung 2 Workshops)

Vollständigkeit und Vollzähligkeit der Meldungen kaum verändert

- Vollzähligkeit: Punktuelle Verbesserung; v.a. bei Niedergelassen weiterhin schwierig
- Vollständigkeit: Punktuelle Verbesserungen mit sehr hohem Aufwand, v.a. bei Patienteninformationsdatum

Meldepflicht: Entwicklungen seit Ende 2021 (II)

Verbleibende Hauptschwierigkeiten im Meldeprozess (Sicht Register):

Diverse Hindernisse im Meldeprozess (vgl. Ergebnisse Phase II), v.a.:

- Datenschutz (KRV Art. 8. «nur krebsrelevante Informationen»)
- Zu wenig standardisierte/strukturierte Berichte
- Ungenügende Digitalisierung/Automatisierung

Aufsicht durch Kantone begrenzt wirksam als Druckmittel

- Aufsichtsfunktion Kantone teilweise verstärkt, gemäss KKR jedoch mit kaum Auswirkungen auf Meldedisziplin

Fazit Meldepflicht Phase III

- Möglichkeiten der Register (KKR und KiKR) und Kantone erschöpft
- Digitalisierung ist eine zentrale Voraussetzung für effizienten Meldeprozess, aber digitale Transformation ist ein längerer Prozess
- Passus «nur krebisrelevante Informationen» ist ein strukturelles Hindernis

Meldepflicht: Handlungsbedarf

Kurzfristig (nächste Phase):

4. Restriktion «nur krebisrelevante Informationen» aufheben → BAG/BGV
5. Weitere Möglichkeiten zur Sensibilisierung der MP nutzen, z.B. fachspezifische Meldeszenarien über Fachgesellschaften weiterverbreiten. Dabei Aufwand/-Nutzen-Verhältnis abschätzen. → BGV

Weitere Empfehlungen (mittelfristig):

6. Mittelfristig: Möglichkeiten zur stärkeren Standardisierung der Berichte bei Fachgesellschaften und Klinikinformationsanbietern ausschöpfen → BAG (Fachgruppe Datenmanagement im Gesundheitswesen), ggf. SPHN

3.3 Hauptergebnisse Registrierung

- Follow-up:
 - c1. Instrumente Registrierung (Vorgaben und Leistungen NKRS)
 - c2. Umsetzung Registrierung
 - Optimierungsmöglichkeiten
- c1. Instrumente Registrierung (RSW) -> zurückgestellt, bzw. nur Sicht Register



Pro Memoria: Hauptprobleme Phase II

Registrierung

- NKRS als Kompetenzzentrum noch ausbaufähig, Leistungen weiterhin im Aufbau (Vertiefung Kodierrichtlinien, mehrsprachiges Angebot, Schulungsangebot, etc.)
- Umsetzung Registrierung mit extrem viel Aufwand für Register (KKR und KiKR) verbunden, auch mit Revision weiterhin viel Aufwand erwartet
- Weiterentwicklungsbedarf bei neuer Registrierungssoftware (RSW-KKR) aus Sicht KKR: Mangelhafter Einbezug der KKR in Entwicklung, mehrheitlich nicht bereit, per Ende 2022 umzusteigen
- Zusammenarbeit zwischen Akteuren weiterhin verbesserungswürdig

Registrierung: Entwicklungen seit 2021 (I)

Fortschritte bei Instrumenten zur Registrierung

- Codierhandbuch, Schulungen, Plattform und Ringversuche von Registern (KKR und KiKR) als wichtige Instrumente geschätzt; Weiterentwicklungen haben stattgefunden
- Weiterer Bedarf an Codierregeln (komplexe Fälle), Schulungen/Ringversuchen vorhanden
- Register (KKR und KiKR) bemängeln fehlendes Auswertungskonzept/Vision

NKRS: Weiterhin noch nicht als Kompetenzzentrum wahrgenommen

- Weiterentwicklung zum Kompetenzzentrum durch Personalausfälle erschwert
- Register (KKR und KiKR) blicken optimistisch neuer Richtung der NKRS entgegen

Umsetzung Registrierung: Weiterhin grosse Herausforderungen, v.a.

- Heterogene Situation bei Registrierung, mehrheitlich noch im Rückstand
- Herausfordernde Personalsituation (hoher Aufwand und Personalmangel)
- Unterstützung der Kantone (finanziell/personell) teilweise nicht ausreichend

Registrierung: Entwicklungen seit 2021 (II)

Registrierungssoftware (RSW-KKR) unbefriedigend für Register

- Entwicklungsstand RSW-KKR: Von KKR bemängelt, grosser Mehraufwand befürchtet
 - Gemäss KKR: Mangelnde Kommunikation seitens BAG/BIT über Entwicklungsstand RSW-KKR
- *Das BAG lud alle relevanten Akteure (GDK, Kantone, ASRT, NKRS und BIT) zu einem runden Tisch ein (1. runder Tisch Sep 22, 2. runder Tisch Feb 23); Ziel: Vorgehen zukünftige RSW für KKR abstimmen und gemeinsam festlegen*
- *Gemeinsamer Entscheid zum weiteren Vorgehen noch offen*

Zusammenarbeit zwischen Umsetzungsakteuren leicht verbessert

- Zusammenarbeit zwischen KKR/KiKR und NKRS aus Sicht Register etwas verbessert
- Kompetenzabgrenzungen BAG/NKRS weiterhin unklar für Register (z.B. juristische Fragen, Zuständigkeit für Koordination mit Fachgesellschaften, Konzept Datenauswertung)

Fazit Registrierung

- Leichte Verbesserungen bei Grundlagen und Zusammenarbeit
- Grosse bleibende Herausforderungen wegen Problemen im Meldeprozess, Personalsituation bei KKR
- Entwicklungsstand RSW-KKR aus Sicht KKR unbefriedigend, Zukunft derzeit ungewiss

Registrierung: Handlungsbedarf

Kurzfristig (nächste Phase):

7. Grundlagen Registrierung ausbauen, Zusammenarbeit NKRS mit Registern (KKR und KiKR) stärken, (mehrsprachiges) Schulungsangebot ausbauen → NKRS
8. Auswertungskonzept/Vision konkretisieren (vgl. Phase I) und Lead festlegen → BAG/NKRS

Weitere Empfehlungen:

9. Ausreichende Ressourcen bei KKR sicherstellen (vgl. Phase I) → Kantone

Gesamtfazit Phase III

Fortschritte bei Umsetzung KRG, aber weiterhin Verbesserungsbedarf

- Einzelne positive Entwicklungen in Phase III
- Weiterhin Umsetzungsprobleme vorhanden (Information, Meldeprozess, Registrierung, Digitalisierung), teilweise Stagnation der Fortschritte seit 2021

Zielerreichung KRG/KRV weiterhin offen

- Patientenschutz in vielen Fällen noch nicht gewährleistet
- Vollzähligkeit und Vollständigkeit behindert durch Umsetzungsprobleme: Datenqualität 2021/2022 mit grösseren Datenlücken

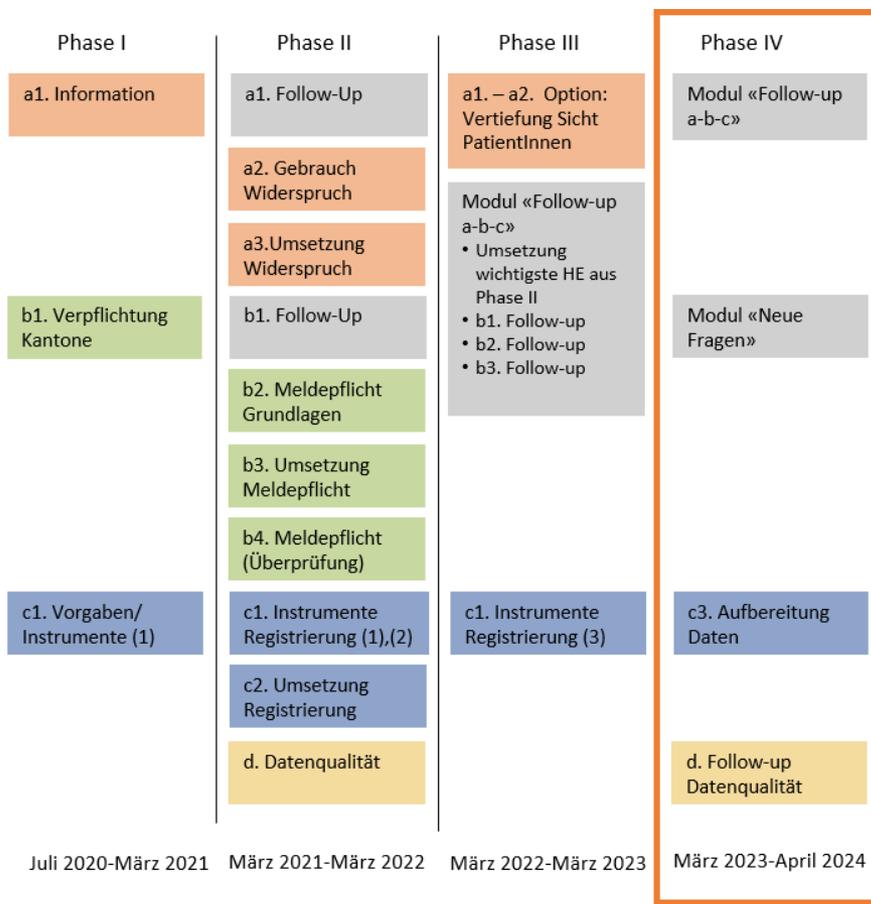
→ Flankierende Massnahmen zum Patientenschutz nötig

→ Aufklärung und Compliance der MP weiterhin zentral

→ Alle Umsetzungs-Akteure weiterhin stark gefordert

4. Ausblick Phase IV

Evaluationsgegenstände Phase IV



Vertiefungen Phase IV

- Follow-up Module a-c: Umsetzung wichtigste Handlungsempfehlungen aus Phase III
- c3. Aufbereitung Daten
- d. Follow-up Datenqualität
- ggf. einzelne weitere Themen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Fragen?

