

Bundesamt für Gesundheit BAG

# Grafikenband Evaluation KRG: Befragung von Patientinnen und Patienten

Zürich, 28.11.2022

Sabine Fries, Judith Trageser, Thomas von Stokar

#### Kontext

Die Befragung von Patientinnen und Patienten wurde im Rahmen der Evaluation des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) durchgeführt. Es handelt sich um eine nicht-repräsentative Umfrage. Dennoch gibt die die Befragung Hinweise über die Umsetzung des Patientenschutzes im Rahmen des Krebsregistrierungsgesetzes.

#### Eckwerte zur Methodik und zum Ablauf der Befragung

Anzahl	■ Grundgesamtheit unbekannt; Ziel 100 Teilnehmende
Teilnehmende,	■ je nach Frage unterschiedliches N (bis zu 151 Teilnehmenden)
Rücklauf	■ Teilnehmende insgesamt 86% aus Deutschschweiz, 14% aus lateinischer Schweiz
	■ 38% der Befragten bereit für ein qualitatives Interview
Rekrutierung	■ Zielgruppe: Krebsbetroffene Patientinnen und Patienten
	■ Rekrutierung via Webseite Krebsliga Schweiz und Webseiten kantonale Krebsligen
Durchführung	<ul> <li>Onlinebefragung zweisprachig (Deutsch/Französisch)</li> </ul>
	■ Zeitraum: 14. Juni 2022– 3. November 2022
	■ Dauer der Befragung: ca. 15 Minuten

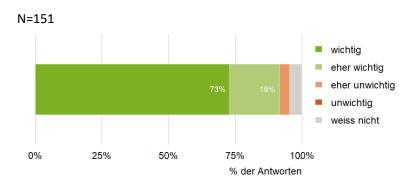
Hinweis: Fragen mit kleiner Anzahl Teilnehmenden (Fallzahl) sind im folgenden Grafikenband mit (\*) gekennzeichnet.

# Inhalt

1. Intro		4
Abbildung 1:	Wie wichtig finden Sie es, dass die Daten zu Krebserkrankungen registriert werde	n? 4
2. Patie	nteninformation	5
Abbildung 2:	Wurden Sie darüber informiert, dass die Daten zu Ihrer Erkrankung registriert werden?	5
Abbildung 3:	Wie fühlen Sie sich heute insgesamt über die Registrierung Ihrer Daten informier	t? 5
Abbildung 4:	Wie wichtig ist es Ihnen, darüber informiert zu werden,	6
Abbildung 5:	Wer hat Sie darüber aufgeklärt, dass Ihre Daten registriert werden?	7
Abbildung 6:	Wie wurden Sie darüber informiert, dass Ihre Daten registriert werden?	7
Abbildung 7:	Wie wurden Sie mündlich informiert?	7
Abbildung 8:	Wie möchten Sie über die Registrierung Ihrer Daten informiert werden?	8
Abbildung 9:	Wann wurden Sie über die Registrierung Ihrer Daten informiert?	8
Abbildung 10:	Wie zufrieden sind Sie mit den Informationen, die Sie über die Krebsregistrierung erhalten haben?	9
3. Wide	erspruchsrecht	10
	Haben Sie Bedenken, dass Ihre Daten im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung	
J	registriert werden?	10
Abbildung 12:	Welche Bedenken haben Sie?	10
Abbildung 13:		
S	Registrierung Ihrer Daten widersprechen. Wie fühlen Sie sich über diese Möglich informiert?	keit 11
Abbildung 14:	Sie fühlen sich eher nicht oder nicht ausreichend darüber informiert, dass Sie der Registrierung widersprechen können. Zu welchen der folgenden Punkte hätten S sich mehr Information gewünscht?	
4. Statis	stische Angaben	12
Abbildung 15:	Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?	12
Abbildung 16:	Wie alt sind Sie?	12
Abbildung 17:	Altersgruppe	12
Abbildung 18:	Altersgruppe	13
Abbildung 19:	Sprachregion	13
Abbildung 20:	Welche Art von Diagnose haben Sie nach dem 1.1.2020 erhalten?	13
5. Absc		14
Abbildung 21:	Für die Evaluation suchen wir Personen, die bereit wären, das Thema	
	Krebsregistrierung mündlich weiter zu vertiefen. Wären Sie bereit, an einem 15-2	20-
	minütigen Telefongesnräch im Herhst 2022 teilzunehmen?	1 ⊿

## 1. Intro

#### Abbildung 1: Wie wichtig finden Sie es, dass die Daten zu Krebserkrankungen registriert werden?



### 2. Patienteninformation

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

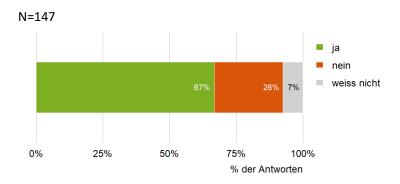


Abbildung 3: Wie fühlen Sie sich heute insgesamt über die Registrierung Ihrer Daten informiert?

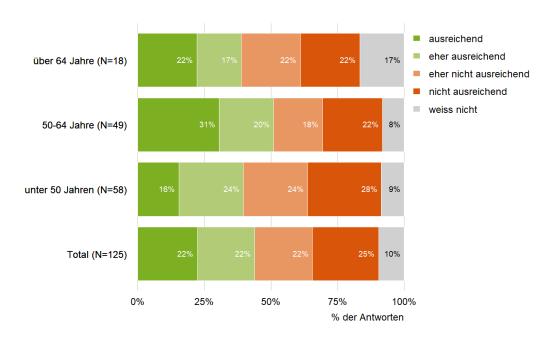


Abbildung 4: Wie wichtig ist es Ihnen, darüber informiert zu werden, ...

N=130

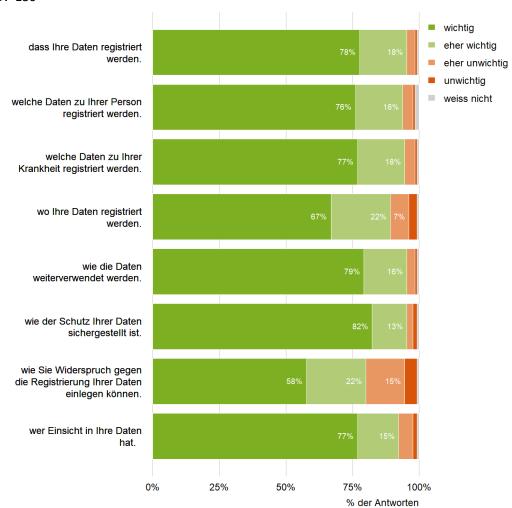


Abbildung 5: Wer hat Sie darüber aufgeklärt, dass Ihre Daten registriert werden?

N=86, Mehrfachantworten

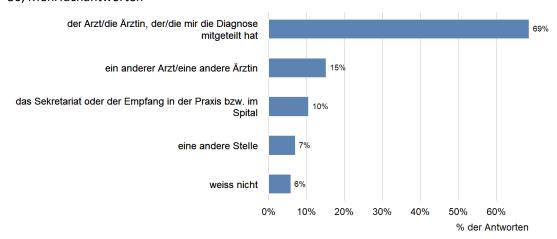


Abbildung 6: Wie wurden Sie darüber informiert, dass Ihre Daten registriert werden?

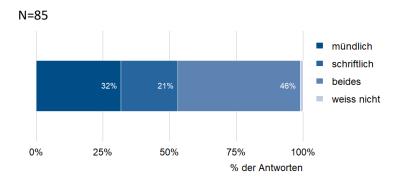


Abbildung 7: Wie wurden Sie mündlich informiert?

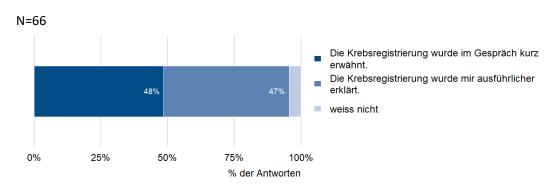


Abbildung 8: Wie möchten Sie über die Registrierung Ihrer Daten informiert werden?

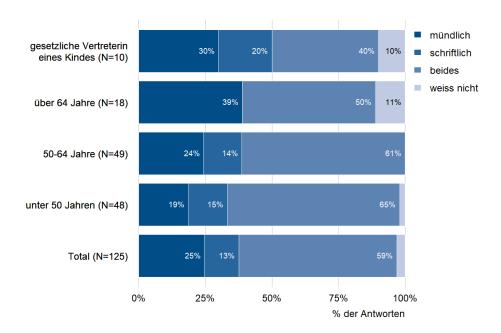


Abbildung 9: Wann wurden Sie über die Registrierung Ihrer Daten informiert?

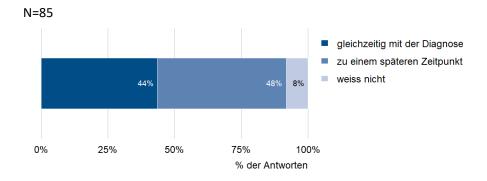
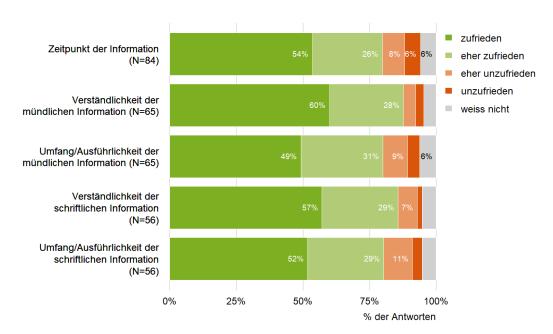


Abbildung 10: Wie zufrieden sind Sie mit den Informationen, die Sie über die Krebsregistrierung erhalten haben?



# 3. Widerspruchsrecht

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

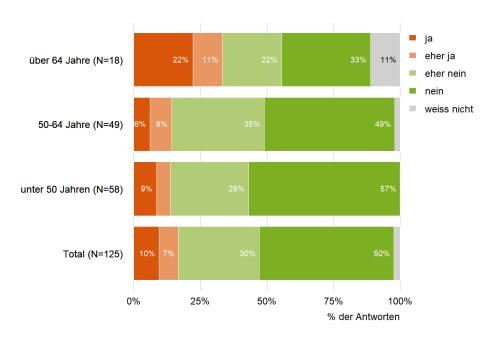


Abbildung 12: Welche Bedenken haben Sie?

N=21\*, Mehrfachantworten

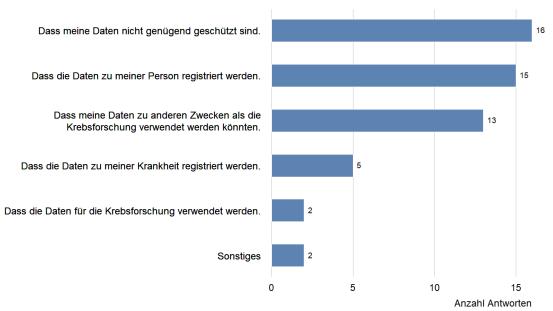


Abbildung 13: Wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Daten registriert werden, können Sie der Registrierung Ihrer Daten widersprechen. Wie fühlen Sie sich über diese Möglichkeit informiert?

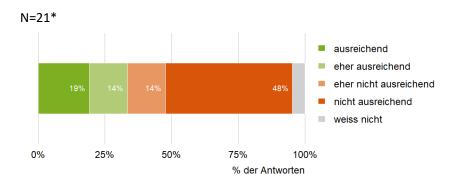
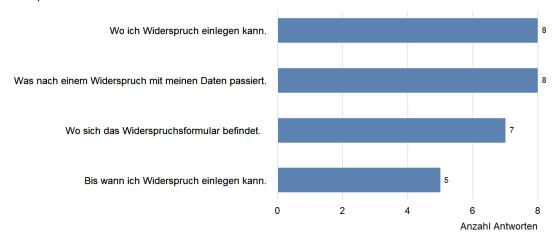


Abbildung 14: Sie fühlen sich eher nicht oder nicht ausreichend darüber informiert, dass Sie der Registrierung widersprechen können. Zu welchen der folgenden Punkte hätten Sie sich mehr Information gewünscht?

N=13\*, Mehrfachantworten



# 4. Statistische Angaben

Abbildung 15: Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

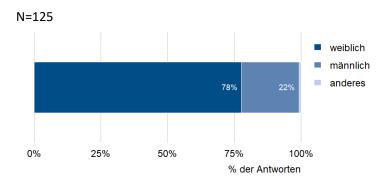


Abbildung 16: Wie alt sind Sie?

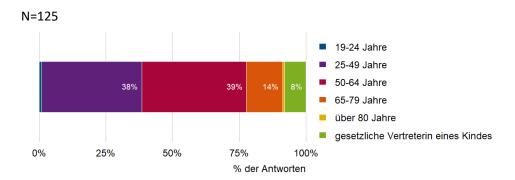


Abbildung 17: Altersgruppe

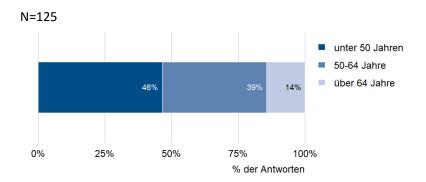


Abbildung 18: Altersgruppe

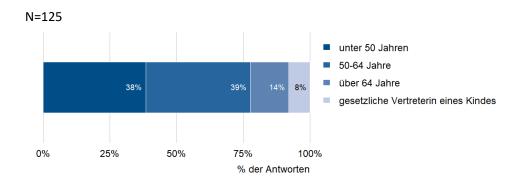


Abbildung 19: Sprachregion

N=161

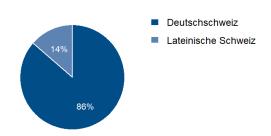
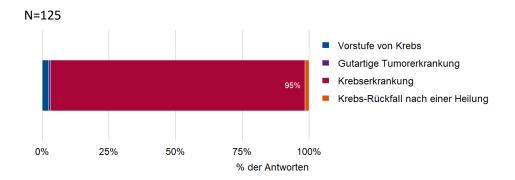


Abbildung 20: Welche Art von Diagnose haben Sie nach dem 1.1.2020 erhalten?



## 5. Abschluss

Abbildung 21: Für die Evaluation suchen wir Personen, die bereit wären, das Thema Krebsregistrierung mündlich weiter zu vertiefen. Wären Sie bereit, an einem 15-20-minütigen Telefongespräch im Herbst 2022 teilzunehmen?

N=125

