

Informationsschreiben

Umfrage zu den Erfahrungen mit der Krebsversorgung in der Schweiz (SCAPE-CH)

Guten Tag,

Wir laden Sie ein, an der SCAPE-CH-Umfrage teilzunehmen.

Diese Umfrage wird von Unisanté, einem Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und Gesundheitswesen, in Partnerschaft mit dem Lausanner Universitätsinstitut für Bildung und Forschung im Gesundheitswesen (IUFRS) durchgeführt. Im Organisationskomitee des Projekts sind auch drei Krebspatientenvertreter:innen.

Ihre Teilnahme ist völlig freiwillig. Alle im Rahmen dieser Umfrage erhobenen Daten unterliegen strengen Datenschutzbestimmungen. Dieses Informationsblatt soll Ihnen helfen, zu entscheiden, ob Sie an der Umfrage teilnehmen möchten oder nicht. Wenn Sie etwas nicht verstehen, zögern Sie nicht, bei den auf der letzten Seite angegebenen Kontaktpersonen nachzufragen. Hier das Wichtigste vorweg: Im Anschluss folgen dann weitere, detaillierte Informationen.

Warum führen wir diese Umfrage durch?

- Krebs ist eine Krankheit, die sich umfassend auf die Betroffenen und ihre Angehörigen auswirkt: Neben die gesundheitlichen Auswirkungen der Krankheit und der Behandlung kann Krebs die emotionale Gesundheit und das Familien-, Sozial- und Berufsleben beeinträchtigen.
- Daher ist es wichtig, dass das Gesundheitssystem in der Lage ist, umfassend auf die Bedürfnisse der von Krebs betroffenen Personen einzugehen.
- Unsere Umfrage zielt darauf ab, die Ansichten und Pflegeerfahrungen von Menschen mit Krebs zu erfassen, um zu beurteilen, inwieweit das Gesundheitssystem ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Was muss ich bei einer Teilnahme tun?

- Wenn Sie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, den Fragebogen, der Ihnen mit dieser Informationsschreiben zugeschickt wurde, auszufüllen entweder auf Papier oder online gemäss den Anweisungen im Einladungsschreiben. Das Ausfüllen dauert zwischen 20 und 30 Minuten.

Welcher Nutzen und welches Risiko sind mit einer Teilnahme verbunden?

Nutzen

- Ihre Teilnahme an dieser Umfrage bringt Ihnen keinen direkten Nutzen.
- Sie helfen aber mit Ihrer Teilnahme künftige:n Patient:innen.

Risiko und Belastung

- Durch die Teilnahme an der Umfrage sind Sie keinen Risiken oder Belastungen ausgesetzt.

Mit dem Ausfüllen und Zurücksenden des Fragebogens bestätigen Sie, dass Sie freiwillig an der SCAPE-CH Umfrage teilnehmen und den Inhalt dieses Dokuments verstanden haben.

37 Detaillierte Informationen zur SCAPE-CH Umfrage

38 1. Ziele der Umfrage und Auswahl der Teilnehmenden

39 Das Ziel ist es, die Erfahrungen von Patient:innen zu sammeln, die in Schweizer onkologischen Zentren aufgrund
40 einer Krebsdiagnose behandelt wurden. Sie soll einen Überblick über die Qualität der Krebsversorgung geben
41 und die Entwicklung von lokalen und nationalen Interventionen zur Verbesserung der Qualität begünstigen.

42 Teilnehmen können alle Personen mit einer Krebsdiagnose, die zwischen dem 1. Januar und dem 30. Juni 2023
43 mindestens einmal zur krebsbezogenen Nachsorge oder Behandlung in einem der teilnehmenden Zentren
44 waren. Es ist möglich, dass einige dieser Personen bereits zu einer der vorherigen SCAPE-Umfragen (in den
45 Jahren 2018 und 2021) eingeladen wurden; diese Personen können erneut teilnehmen.

46 2. Allgemeine Informationen zum Zweck der SCAPE-CH Umfrage

47 Nach einer ersten Umfrage, die 2018 in der Westschweiz durchgeführt wurde (SCAPE-1), und unserer zweiten
48 Umfrage, die 2021 in der Deutsch- und Westschweiz durchgeführt wurde (SCAPE-2), führen wir nun eine dritte
49 Umfrage durch, die sich auch auf die italienische Schweiz erstreckt (SCAPE-CH).

50 Um die Sicht der Patient:innen zu erheben, verwenden wir den Fragebogen, der 2018 und 2021 eingesetzt
51 wurde. Der Fragebogen enthält Fragen zu den Ereignissen vor der Diagnose, zu diagnostischen Tests, zur
52 Mitteilung der Diagnose, zu Behandlungsentscheidungen, zur ambulanten und stationären Versorgung, zur
53 Versorgung und Unterstützung zu Hause sowie zur Nachsorge nach der Akutbehandlung. Der Fragebogen
54 wurde an rund 15 000 Personen verschickt, die zwischen dem 1. Januar und dem 30. Juni 2023 in den
55 teilnehmenden onkologischen Zentren betreut oder behandelt wurden. Grundlage sind die administrativen
56 Daten dieser Zentren. Eine Beschreibung der Umfrage finden Sie auch auf: www.scape-enquete.ch.

57 Die Ergebnisse der Umfrage werden in Form zusammenfassenden Berichten an die teilnehmenden
58 onkologischen Zentren zurückgegeben und wissenschaftlich ausgewertet. Sie werden zufriedenstellende und
59 weniger zufriedenstellende Aspekte der Krebsversorgung identifizieren und können damit die Entwicklung und
60 Umsetzung von Interventionen und Pflegemodellen zur Verbesserung der Versorgung unterstützen.
61 Interaktive, aggregierte Ergebnisse werden auch auf der Website der Umfrage zur Verfügung stehen.

62 Wir machen diese Umfrage so, wie es die Gesetze in der Schweiz vorschreiben. Ausserdem beachten wir alle
63 international anerkannten Richtlinien. Die zuständige kantonale Ethikkommission hat die Umfrage geprüft und
64 bewilligt.

65 3. Ablauf der Umfrage

66 In den Unterlagen, die Ihnen das onkologische Zentrum nach Hause geschickt hat, haben Sie ein
67 Einladungsschreiben zur Teilnahme an der Umfrage erhalten sowie dieses Informationsblatt, einen
68 Papierfragebogen mit der Einverständniserklärung auf der ersten Seite und einen frankierten Rückumschlag.

69 Wenn Sie sich bereit erklären, an der Umfrage teilzunehmen, können Sie entweder den Fragebogen online
70 ausfüllen, indem Sie den Anweisungen in Ihrem Einladungsschreiben folgen oder den Papierfragebogen
71 ausfüllen und ihn mit dem Antwortumschlag an uns zurückschicken.

72 Wenn Sie nicht an der Umfrage teilnehmen möchten, bitten wir Sie, uns eine E-Mail an scape@unisante.ch zu
73 schicken und Ihre persönliche Umfragenummer anzugeben (diese befindet sich auf dem Einladungsschreiben),
74 die zentrale Umfrage-Hotline anzurufen (siehe Einladungsschreiben) oder kreuzen Sie bitte das Kästchen "Ich
75 möchte nicht an der SCAPE-CH-Umfrage teilnehmen" am Ende des Einladungsschreibens an und senden Sie den
76 Antwortschein im Rückumschlag zurück. Dadurch wird verhindert, dass Sie erneut kontaktiert wurden.

77 Wenn Sie nach einem Monat nicht geantwortet haben, wird Ihnen ein Erinnerungsschreiben zugeschickt.

78

79 4. Nutzen

80 Sie werden persönlich keinen direkten Nutzen von der Teilnahme haben. Die Ergebnisse der Umfrage werden
81 jedoch Einblicke in die Erfahrungen von Krebsbetroffenen bei der Krebsversorgung geben und helfen,
82 Massnahmen zur Verbesserung der Krebsversorgung zu entwickeln, die Ihnen oder anderen Krebsbetroffenen
83 in Zukunft zugutekommen. Die Patient:innenerfahrung ist ein Schlüsselement für die kontinuierliche
84 Verbesserung der Krebsversorgung.

85 5. Freiwilligkeit und Pflichten

86 Sie nehmen freiwillig an der Umfrage teil. Wenn Sie nicht an dieser Umfrage teilnehmen wollen oder später
87 Ihre Teilnahme zurückziehen, müssen Sie dies nicht begründen. Ihre Behandlung/Betreuung ist unabhängig von
88 Ihrem Entscheid gewährleistet.

89 Wenn Sie sich entscheiden, an der Umfrage teilzunehmen, müssen Sie nur den Fragebogen in Papierform (oder
90 online) ausfüllen und an uns zurückschicken (oder in der online-Version auf den "Senden"-Button klicken).

91 6. Risiken und Belastungen

92 Durch die Teilnahme an der Umfrage sind Sie keinen Risiken oder Belastungen ausgesetzt.

93 7. Ergebnisse

94 In dieser Umfrage werden keine individuellen Ergebnisse ausgewiesen. Die im Fragebogen gegebenen
95 Antworten werden zusammengefasst analysiert. Die Umfrageleiterin wird mit ihrem Team eine
96 Zusammenfassung der Haupt- und Gesamtergebnisse erstellen, die sich aus den Daten aller teilnehmenden
97 Personen ergibt. Interaktive, aggregierte Ergebnisse werden auch auf der Website der Umfrage verfügbar sein.

98 8. Vertraulichkeit der Daten

99 8.1 Behandlung und Codierung der Daten

100 Diese Umfrage generiert Daten aus den Antworten, die Sie im Fragebogen geben. Diese Daten werden von
101 Unisanté in codierter Form automatisiert gesammelt und verarbeitet. Codierung bedeutet, dass alle Daten, mit
102 denen Sie identifiziert werden können (Name, Geburtsdatum usw.), durch einen Code ersetzt werden. Dieser
103 "Code" ist die persönliche Nummer, die unten rechts auf dem Fragebogen und auf dem Einladungsschreiben
104 steht. Es ist nicht möglich, die im Fragebogen erhobenen Daten ohne den Code mit Ihrer Person in Verbindung
105 zu bringen. Der Code verbleibt dauerhaft in einem geschützten Dokument innerhalb des onkologischen
106 Zentrums, getrennt von den im Fragebogen erhobenen Daten. Ihre persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum
107 usw.) werden nicht an Unisanté weitergeleitet. Die Daten werden dann am Ende der Umfrage deidentifiziert
108 (das Dokument mit den Namen und Codes wird vom onkologischen Zentrum vernichtet und die Codes werden
109 von Unisanté gelöscht). Es wird dann nicht mehr möglich sein, Ihre Antworten mit Ihrem Namen zu verknüpfen.
110 Um jede Möglichkeit der Identifizierung zu vermeiden, empfehlen wir Ihnen, Ihren Namen oder andere
111 Informationen, mit denen Sie identifiziert werden können, nicht auf dem Fragebogen oder dem Antwortcoupon
112 anzugeben.

113 8.2 Schutz der Daten

114 Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt und nicht an die Gesundheitsfachleute, die Sie behandeln,
115 weitergegeben. Alle Personen, die in irgendeiner Weise an der Umfrage beteiligt sind, unterliegen der
116 beruflichen bzw. ärztlichen Schweigepflicht.

117 Alle Richtlinien zum Datenschutz werden strikt eingehalten. Die Daten werden auf einem Server in der Schweiz
118 gespeichert.

119 Im Falle einer Veröffentlichung werden die Daten zusammengefasst (aggregiert). Es ist nicht möglich, Sie als
120 Person zu identifizieren. Manchmal verlangen wissenschaftliche Zeitschriften die Übermittlung von Einzeldaten.

121 Ist dies der Fall, werden nur deidentifizierte Daten übermittelt, anhand derer Sie nicht als Person identifiziert
122 werden können.

123 Nach Abschluss der Umfrage werden die deidentifizierten Daten anderen Forschenden zur Verfügung gestellt,
124 die schriftlich beantragen können, dass die Daten zur Beantwortung weiterer Forschungsfragen verwendet
125 werden.

126 8.3 Recht auf Einsichtnahme im Rahmen von Inspektionen

127 Die Umfrage kann Gegenstand von Inspektionen sein, die von der zuständigen Ethikkommission durchgeführt
128 werden. Die Umfrageleiterin und die teilnehmenden Zentren müssen dann Ihre Daten für die Zwecke dieser
129 Inspektionen offenlegen. Alle beteiligten Personen sind zur strengsten Geheimhaltung verpflichtet.

130 9. Rücktritt von der Umfrage

131 Sie können sich jederzeit bis zum Ende der Umfrage (30.06.2024) von der Umfrage zurücktreten. Wenn Sie dies
132 wünschen, können Sie uns per E-Mail an scape@unisante.ch, telefonisch (021 314 72 85) oder per Post an
133 Unisanté - SCAPE-CH, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, unter Angabe Ihrer persönlichen Nummer (die
134 sich auf dem Einladungsschreiben befindet) informieren. Wir werden das onkologische Zentrumbitten, die
135 Verbindung zwischen Ihren persönlichen Daten und Ihrer persönlichen Nummer zu vernichten. Sobald diese
136 Verbindung vernichtet ist, ist es nicht mehr möglich, die Meinung zu ändern. Die bis dahin erhobenen
137 Fragebogendaten werden weiterhin in deidentifizierter Form ausgewertet, um die Aussagekraft der Umfrage
138 insgesamt nicht zu beeinträchtigen.

139 10. Entschädigung

140 Wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen, bekommen Sie dafür keine Entschädigung.

141 11. Haftung

142 Obwohl diese Umfrage kein vorhersehbares Risiko darstellt, haftet Unisanté nach den gesetzlichen
143 Bestimmungen für Schäden, die im Rahmen der Umfrage entstehen könnten.

144 12. Finanzierung

145 Die Erhebung wird teilweise von der Eidgenössischen Kommission für Qualität (EKQ) und teilweise von den
146 teilnehmenden Zentren finanziert.

147 13. Kontaktpersonen

148 Sie dürfen jederzeit Fragen zur Umfrage stellen. Wenn Sie Fragen oder Bedenken bezüglich der Umfrage haben,
149 können Sie sich an die folgenden Personen wenden:

- 150 • **Sylvan Berrut**, Mitarbeiter der Umfrage: Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne. T
151 021 314 06 45 (Montag 8h00-18h00 und Donnerstag 8h00-12h00) oder sylvan.berrut@unisante.ch
- 152 • **Ursula Ganz-Blättler**, Patientenvertreterin: ganz-blaettler@swissonline.ch
- 153 • **Dre Chantal Arditi**, responsable de l'enquête : Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010
154 Lausanne, 021 314 51 45 (lundi – vendredi 8h00-18h00) ou chantal.arditi@unisante.ch

155 14. Dank

156 Vielen Dank im Voraus für Ihren Beitrag und Ihre Zeit. Ihr Input ist sehr wichtig, und wir sind Ihnen dankbar
157 dafür.

158 

159 Chantal Arditi
Leiterin, Unisanté



Isabelle Peytremann Bridevaux
Co- Leiterin, Unisanté



Manuela Eicher
Co- Leiterin, IUFRS