



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Eidgenössische Qualitätskommission EQK

BERICHT

Von der Patientenerfahrung zum Handeln: Empfehlungen aus den SCAPE-Umfragen zur Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung

Dr Chantal Arditi, Unisanté, Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und Gesundheitswesen, Lausanne

Dr Kim Lê-Van, Unisanté, Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und Gesundheitswesen, Lausanne & Centre sur le vécu, Centre Hospitalier Universitaires Vaudois (CHUV)

Dr Sarah Ziegler, Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, Luzern/Lausanne

Manuela Oetterli, Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, Luzern/Lausanne

Flurina Landis, Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, Luzern/Lausanne

Prof. Isabelle Peytremann-Bridevaux, Unisanté, Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und Gesundheitswesen, Lausanne

Prof. Manuela Eicher, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Faculté de Biologie et de Médecine, Centre Hospitalier Universitaire et Université de Lausanne

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique • Lausanne

INTERFACE

Unil
UNIL | Université de Lausanne

CHUV

Faculté de biologie et de médecine
Institut universitaire de formation et de recherche en soins

Die Eidgenössische Qualitätskommission (EQK) ist eine ausserparlamentarische Behördenkommission des Eidgenössischen Departements des Inneren (EDI). Sie unterstützt den Bundesrat bei der Qualitätsentwicklung in der medizinischen Leistungserbringung im Rahmen des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG). Weitere Informationen sind unter www.eqk.admin.ch zu finden.

Der Inhalt dieses Berichts stimmt nicht zwingend mit der Position der EQK überein.

Impressum

Herausgeberin

Eidgenössische Qualitätskommission (EQK)

Erscheinungsdatum

Juli 2026

Zitierweise

Arditi C., Lê-Van K., Ziegler S., Oetterli M., Landis F., Peytremann-Bridevaux I., Eicher M. (2026). *Von der Patientenerfahrung zum Handeln: Empfehlungen aus den SCAPE-Umfragen zur Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung*. Bern: Eidgenössische Qualitätskommission (EQK)

Sprache des Originalberichts

Französisch. Diese Publikation ist auch in Deutsch erhältlich.

Auskunft

Eidgenössische Qualitätskommission
Sekretariat
c/o Bundesamt für Gesundheit
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
info@eqk.admin.ch
www.eqk.admin.ch

Copyright

Wiedergabe unter Angabe der Quelle gestattet.

Laienzusammenfassung

Das Projekt Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) hat im Jahr 2023 die Erfahrungen von fast 8'000 an Krebs erkrankten Personen in 21 Schweizer Spitälern erhoben. Die Ergebnisse zeigen eine insgesamt hohe Zufriedenheit, aber auch mehrere nicht erfüllte Bedürfnisse. Auf Basis dieser Resultate hat die Eidgenössische Qualitätskommission (EQK) Unisanté in Zusammenarbeit mit Interface beauftragt, Empfehlungen zu formulieren. Nach Interviews mit Patientinnen und Patienten, Fachpersonen und Verbänden sowie zwei nationalen Workshops wurden fünf Prioritäten festgelegt:

- 1) Patientinnen und Patienten besser informieren: die Informationsbedürfnisse systematisch erfassen und klare, angepasste und schriftliche Informationen zu Krankheit, Behandlungen und möglichen Nebenwirkungen bereitstellen.
- 2) Die Symptomverwaltung weiter stärken: systematisch Screening-Instrumente (Fragebögen, digitale Tools) einsetzen, um Patientinnen und Patienten rasch anpassende Unterstützungsangebote weiterzuleiten und die Symptomverwaltung zu erleichtern
- 3) Die sozial-finanzielle Unterstützung stärken: finanzielle Schwierigkeiten früh erkennen und klar über verfügbare Leistungen informieren – in Zusammenarbeit mit Sozialdiensten und Versicherungen.
- 4) Einen individuellen Behandlungsplan einführen: systematisch einen klaren, zugänglichen Plan im (elektronischen) Patientendossier erstellen, um eine kontinuierliche Koordination zwischen den Teams und ein besseres Verständnis des Behandlungsverlaufs zu gewährleisten.
- 5) Die emotionale Unterstützung verbessern: psychologische Bedürfnisse systematisch erfassen, den Zugang zu Unterstützungsangeboten (Psychoonkologie, Peer-Gruppen) stärken und die verfügbaren Ressourcen ausbauen.

Diese Empfehlungen sollen eine koordinierte und bedürfnisgerechte Versorgung für die betroffenen Personen fördern.

Résumé grand public

Le projet Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) a recueilli en 2023 les expériences de près de 8'000 personnes atteintes de cancer dans 21 hôpitaux en Suisse. Les résultats montrent une satisfaction globale élevée, mais aussi plusieurs besoins non satisfaits. Sur la base de ces résultats, la Commission fédérale pour la qualité (CFQ) a mandaté Unisanté en partenariat avec Interface pour formuler des recommandations. Après des entretiens avec des patientes et patients, professionnelles et professionnels de santé, et associations, suivis de deux ateliers nationaux, cinq priorités ont été retenues :

- 1) Mieux informer les patientes et patients : dépister systématiquement les besoins d'information des patientes et patients et leur fournir des informations claires, adaptées et écrites sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires.
- 2) Soutenir davantage la gestion des symptômes : utiliser systématiquement des outils de dépistage (questionnaires, outils numériques) afin d'orienter rapidement les patientes et patients vers les ressources appropriées et faciliter la gestion des symptômes.
- 3) Renforcer le soutien socio-financier : identifier tôt les difficultés financières et informer clairement sur les prestations disponibles, en collaboration avec les services sociaux et les assurances.

- 4) Mettre en place un plan de traitement individuel : élaborer systématiquement un plan clair et accessible dans le dossier (électronique) du patient, pour assurer une coordination continue entre les équipes et une meilleure compréhension du parcours de soins.
- 5) Améliorer le soutien émotionnel : dépister systématiquement les besoins psychologiques, renforcer l'accès aux offres de soutien (psycho-oncologie, groupes de pairs) et augmenter les ressources disponibles.

Ces recommandations visent à renforcer une prise en charge coordonnée et adaptée aux besoins réels des personnes concernées.

Sintesi divulgativa

Il progetto Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) ha raccolto nel 2023 le esperienze di quasi 8'000 persone con diagnosi di cancro in 21 ospedali svizzeri. I risultati mostrano un'elevata soddisfazione complessiva, ma anche diversi bisogni non soddisfatti. Sulla base di questi risultati, la Commissione federale per la qualità (CFQ) ha incaricato Unisanté, in partenariato con Interface, di formulare raccomandazioni. Dopo interviste con pazienti, professionisti e associazioni, e due workshop nazionali, sono state definite cinque priorità:

- 1) Fornire informazioni migliori alle persone malate: rilevare sistematicamente i bisogni informativi e fornire spiegazioni chiare, adeguate e anche scritte sulla malattia, sui trattamenti e sui loro effetti collaterali.
- 2) Rafforzare la gestione dei sintomi: utilizzare sistematicamente strumenti di screening (questionari, strumenti digitali) per indirizzare rapidamente le persone verso le risorse appropriate e facilitare la gestione dei sintomi.
- 3) Rafforzare il sostegno socio-finanziario: identificare precocemente le difficoltà economiche e informare in modo chiaro sulle prestazioni disponibili, in collaborazione con i servizi sociali e le assicurazioni.
- 4) Introdurre un piano di trattamento individuale: elaborare sistematicamente un piano chiaro e facilmente accessibile nel dossier (elettronico) del paziente, per garantire una coordinazione continua fra le équipe e una migliore comprensione del percorso di cura.
- 5) Migliorare il sostegno emotivo: rilevare sistematicamente i bisogni psicologici, rafforzare l'accesso alle offerte di supporto (psico-oncologia, gruppi di pari) e aumentare le risorse disponibili.

Queste raccomandazioni mirano a promuovere una presa in carico coordinata e adeguata ai reali bisogni delle persone coinvolte.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
1.1	Hintergrund	6
1.2	Methodischer Ansatz	6
2	Empfehlungen	7
2.1	Die fünf prioritären Empfehlungen	7
2.2	Prioritäre Massnahmen und Zuständigkeiten, nach Organisationsebene	14
2.3	Die fünf weniger prioritären Empfehlungen	17
3	Anhänge	20
3.1	SCAPE in Kürze	20
3.2	Unerfüllte Bedürfnisse	21
3.3	Liste der Personen, die an den Interviews und Dialogen teilgenommen haben	22
3.4	Literaturhinweise	23

1 Einleitung

1.1 Hintergrund

Im Rahmen des Projekts Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) (siehe Anhang A), das von Unisanté in Partnerschaft mit dem Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) geleitet wurde, wurden bei der Umfrage SCAPE im Jahr 2023 in 21 Spitälern in der ganzen Schweiz die Erfahrungen während der Behandlung von fast 8'000 krebserkrankten Personen in der Schweiz erhoben. Insgesamt zeigten sich die Teilnehmenden zufrieden mit ihrer Betreuung, wiesen jedoch auch auf mehrere Verbesserungsmöglichkeiten hin, insbesondere beim Einbezug von Angehörigen, der Nachsorge nach der Behandlung sowie der Information und Unterstützung bei Symptomen und Nebenwirkungen.

In Zusammenarbeit mit der Interface Politikstudien Forschung Beratung AG wurde das SCAPE-Team von der Eidgenössischen Qualitätskommission (EQK) beauftragt, auf Grundlage der SCAPE-Ergebnisse Empfehlungen zu erarbeiten, die die Qualität der onkologischen Versorgung verbessern sollen.

1.2 Methodischer Ansatz

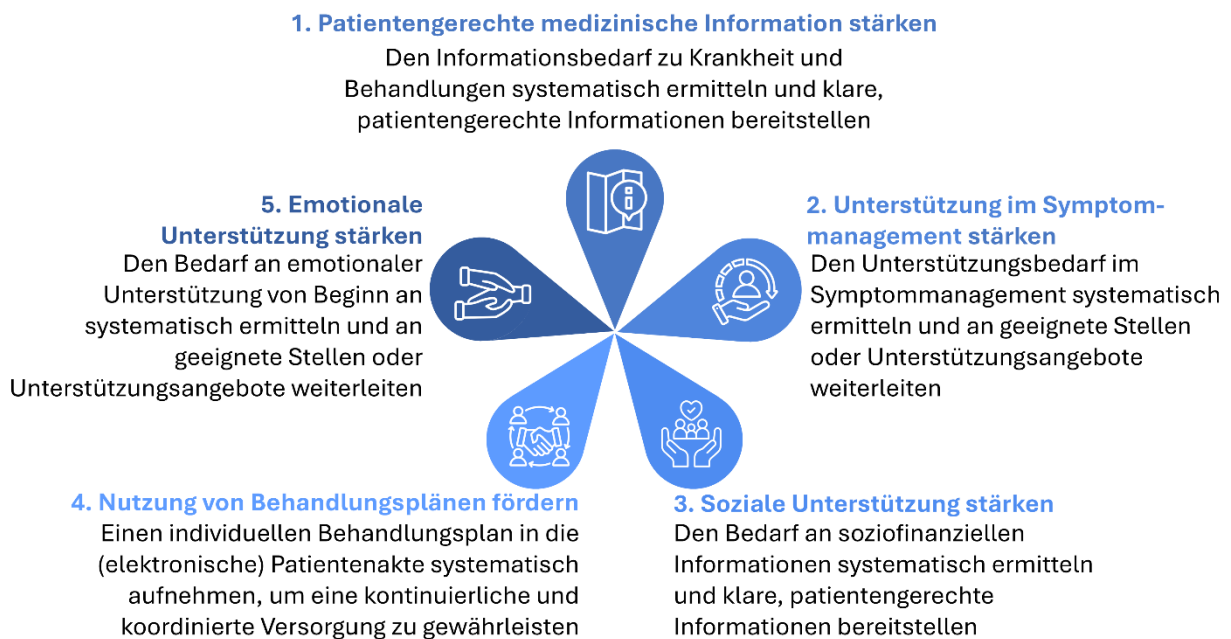
Die Ausarbeitung der Empfehlungen stützte sich auf drei zentrale Schritte:

- 1) **Analyse der Ergebnisse der SCAPE-Befragung 2023:** Um 15 nicht ausreichend adressierte Bedürfnisse zu identifizieren, die nach den wichtigen Dimensionen der Personen-zentrierten Versorgung klassifiziert wurden, nämlich: Kommunikation und Unterstützung zur Selbstverwaltung, Einbeziehung in Entscheidungen und Berücksichtigung von Werten und Präferenzen, Einbeziehung und Unterstützung von Angehörigen, emotionale Unterstützung, sowie Kontinuität der Versorgung (siehe Anhang B).
- 2) **Durchführung von semi-strukturierte Interviews:** Um die 15 identifizierten Bedürfnisse aus Schritt 1 zu diskutieren, zu priorisieren und daraus einen ersten Entwurf von Empfehlungen abzuleiten. Im August und September 2025 wurden neun Interviews mit Patientinnen und Patienten sowie Vertretungen von Patientenorganisationen, der Krebsliga, Ärzteschaft, Pflegedienstleitungen sowie Qualitätsverantwortlichen in Spitälern durchgeführt. Die Liste der Interviewpartnerinnen und -partner findet sich in Anhang C.
- 3) **Veranstaltung von Workshops mit Stakeholdern:** Um die zehn Empfehlungen aus Schritt 2 zu validieren und priorisieren. Im November 2025 fanden zwei Workshops (d/f), einer in Lausanne und einer in Zürich statt, an denen unter anderem Patientinnen und Patienten, Vertretungen von Patientenorganisationen und Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen sowie Qualitätsverantwortliche teilnahmen. Nach der Validierung und Priorisierung der zehn Empfehlungen hinsichtlich ihrer Umsetzbarkeit und Dringlichkeit haben die Teilnehmenden die wichtigsten Massnahmen und Zuständigkeiten für die Umsetzung der fünf prioritären Empfehlungen bestimmt. Die Liste der Teilnehmenden ist in Anhang C aufgeführt.

2 Empfehlungen

Die zehn Empfehlungen aus den Interviews und Workshops werden nachfolgend vorgestellt. Aus diesen haben die Teilnehmenden beider Workshops (d/f) dieselben fünf Empfehlungen priorisiert. Für diese fünf prioritären Empfehlungen präsentieren wir die Begründung, die **wichtigsten Massnahmen** zur Umsetzung, die zu **involvierenden Akteurinnen und Akteure** sowie spezifische **Punkte, die zu beachten** sind.

2.1 Die fünf prioritären Empfehlungen



Quelle: Darstellung Unisanté, Icons: Flaticon.com

Empfehlung 1: Patientengerechte medizinische Information stärken

Wir empfehlen, den Informationsbedarf über die Krankheit und die Behandlungen während des gesamten Verlaufs systematisch zu ermitteln und klare, patientengerechte Informationen bereitzustellen.

Die SCAPE-Umfrage hat gezeigt, dass Patientinnen und Patienten unzufrieden sind, weil sie bei der Diagnosestellung keine schriftlichen Informationen erhalten. Diese ergänzen die mündlichen Informationen und können später herangezogen werden, insbesondere in Bezug auf mögliche kurz-, mittel- und langfristige Nebenwirkungen ab der Phase der Therapieentscheidung sowie auf Anzeichen oder Symptome, auf die nach der Rückkehr nach Hause zu achten ist.

Wichtigste Massnahmen

- Ermittlung des individuellen Bedarfs an medizinischen Informationen
 - Entwicklung eines einfachen und standardisierten Instruments zur Ermittlung des medizinischen Informationsbedarfs in Form eines Fragebogens zur Selbsteinschätzung
 - Verteilen des Fragebogens vor den entsprechenden Konsultationen an die Patientinnen und Patienten
- Angemessene Bereitstellung von schriftlichen Informationen entsprechend den ermittelten Bedürfnissen und dem Wissensstand der Patientinnen und Patienten
 - Auswahl, Anpassung und Bereitstellung der erforderlichen Informationen (insbesondere über die Krankheit, die Behandlungsmöglichkeiten, Warnzeichen, unmittelbare und spätere Nebenwirkungen) entsprechend dem Wissen der Patientinnen und Patienten, ihren spezifischen Bedürfnissen und der Behandlungsphase
 - Entwicklung einer Plattform zur Bündelung der bereitgestellten Informationen und zur Gewährleistung eines individualisierten und zeitlich abgestuften Zugangs entsprechend den Bedürfnissen und der Behandlungsphase der Patientinnen und Patienten, mit interaktiven Funktionen (z.B. Chat, künstliche Intelligenz (KI), welche die Informationen der Plattform zusammenfasst und automatisch die Aufzeichnungen von Konsultationen transkribiert); Bereitstellung des Behandlungsplans ebenfalls auf der Plattform (siehe Empfehlung 4)
 - Gewährleistung des Zugangs zu zuverlässigen Informationsquellen (Websites, Broschüren, schriftliche Unterlagen) und bessere Ausschöpfung vorhandener Ressourcen
- Sicherstellen, dass die Informationen verstanden wurden
 - Unterstützung der Patientinnen und Patienten bei der Organisation und Strukturierung der zahlreichen erhaltenen Informationen
 - Das Verständnis der Informationen der Patientinnen und Patienten regelmässig überprüfen und bewerten

Zu involvierende Akteurinnen und Akteure

- *Patientinnen und Patienten*: zentrale Akteure, die in den gesamten Prozess einbezogen werden müssen, um ihr Verständnis über die Krankheit und ihre aktive Beteiligung an der Gestaltung ihres Behandlungsverlaufs zu fördern
- *Administrativer Support*: für den Versand des Screening-Fragebogens vor den Konsultationen
- *Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen*: Schlüsselpersonen bei der Entwicklung des Screening-Tools, der Verwendung des Tools sowie der angemessenen Informationsabgabe
- *Anbieter von Unterstützungsangeboten (z. B. Krebsligen, Fach- und Patientenverbände)*: um sinnvolle zusätzliche Unterstützung, den Austausch unter Betroffenen und Bildungsressourcen anzubieten

Zu beachtende Punkte

- Die Verwendung eines Screening-Instruments erfordert eine genaue Klärung der Zuständigkeiten (wer macht was), des Zeitpunktes im Behandlungsverlauf und des Informationsweges.

Empfehlung 2: Unterstützung im Symptommanagement stärken

Wir empfehlen, den Bedarf an Unterstützung im Symptommanagement entlang des gesamten Behandlungsverlaufs systematisch zu erfassen und die Patientinnen und Patienten an geeignete Stellen oder Unterstützungsangebote weiterzuleiten.

Die SCAPE-Umfrage hat gezeigt, dass Patientinnen und Patienten mehr Unterstützung und praktische Ratschläge benötigen, um mit den Symptomen der Krebserkrankung und den Behandlungen umzugehen, insbesondere auch zu Hause.

Wichtigste Massnahmen

- Ermittlung des Unterstützungsbedarfs bei Symptomen
 - Entwicklung einer standardisierten digitalen Fragebogenvorlage (z. B. mittels des «Distress-Thermometer» (Donovan 2022, National Comprehensive Cancer Network (NCCN) 2026)) für Patientinnen und Patienten, die sowohl Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) als auch Patient-Reported Experience Measures (PREMs) umfasst
 - Systematisches Ausfüllen des Fragebogens durch die Patientinnen und Patienten vor den Konsultationen sowie während und nach akuten Behandlungsphasen
 - Einsatz technologischer Hilfsmittel, wie z. B. KI-gestützte Anwendungen
 - Angepasste Sensibilisierung der Patientinnen und Patienten zu möglichen Symptomen, die auftreten können.
- Bereitstellung von Informationen entsprechend dem Unterstützungsbedarf und Weiterverweisung der Patientinnen und Patienten an die entsprechenden Stellen oder Unterstützungsangebote
 - Erstellung eines Katalogs mit standardisierten Antworten auf häufige, nicht schwerwiegende Bedürfnisse sowie einer Übersicht bestehender Angebote, um für Patientinnen und Patienten jederzeit leicht zugängliche Hilfestellungen im Symptommanagement bereitzustellen
 - Bereitstellung von Unterstützung zur Stärkung des Selbstmanagements von Symptomen, insbesondere durch Begleitprogramme und Schulungsmaterialien.
 - Integration dieser Informationen und Materialien in den Behandlungsplan (siehe Empfehlung 4)
- Kontinuierliches Monitoring und Bewertung der Symptome und des Unterstützungsbedarfs
 - Regelmässige Überwachung der Symptomentwicklung und Neubewertung des Unterstützungsbedarfs während des Behandlungs- und Krankheitsverlaufs
 - Bewertung der Auswirkungen und Wirksamkeit von Screening und Nachsorge, um deren Nachhaltigkeit und insbesondere die Finanzierung durch Krankenkassen sicherzustellen

Zu involvierende Akteurinnen und Akteure

- *Patientinnen und Patienten*: zentrale Akteure, die einbezogen werden müssen, um ihre aktive Beteiligung an Monitoring und Selbstmanagement der Symptome und der Meldung ihres Unterstützungsbedarfs zu fördern
- *Forscherinnen und Forscher (Fachhochschulen/Universitäten) oder Klinikerinnen und Kliniker* zur Entwicklung der Fragebogenvorlage und zur Bewertung seiner Wirkung und Leistungsfähigkeit
- *Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen*: Schlüsselpersonen bei der Sensibilisierung der Patientinnen und Patienten für mögliche Symptome, der Verteilung und Bearbeitung der Fragebögen sowie der Weiterleitung an die entsprechenden Stellen
- *Administrativer Support und andere Gesundheitsfachkräfte* (z. B. Gesundheitsmanager oder medizinische Assistentinnen und -assistenten): für den Versand des Fragebogens, den Empfang der Ergebnisse und von Warnmeldungen sowie für die Weiterleitung (als Alternative zu Ärzteschaft und Pflegefachpersonen)
- *Anbieter von Unterstützungsangeboten* (z. B. Krebsligen, Patientenverbände): für zusätzliche Unterstützung bei Selbstmanagement, Austausch unter Betroffenen, verfügbaren Angeboten

Zu beachtende Punkte

- Die Verwendung eines Screening-Instruments erfordert eine genaue Klärung der Zuständigkeiten (wer macht was), des Zeitpunkts im Prozess und des Formates der Informationsweitergabe.
- Der Empfang der Fragebogenergebnisse setzt eine durchgehende Reaktionsbereitschaft voraus, sofern das Instrument ein Warnsystem beinhaltet, das bei Meldung eines schwerwiegenden Symptoms durch die Patientinnen und Patienten ausgelöst wird.

Empfehlung 3: Soziale Unterstützung stärken

Wir empfehlen, den Bedarf an Informationen zur soziofinanziellen Unterstützung während des gesamten Behandlungsverlaufs systematisch zu erfassen und klare, patientengerechte Informationen bereitzustellen.

Die Ergebnisse von SCAPE haben gezeigt, dass ein ungedeckter Bedarf an Informationen über verfügbare finanzielle Hilfen und andere Sozialleistungen besteht. Eine frühzeitige, strukturierte und wiederholte Ermittlung finanzieller Schwierigkeiten würde es ermöglichen, Patientinnen und Patienten rechtzeitig an die zuständigen Stellen weiterzuleiten und Ungleichheiten beim Zugang zur Gesundheitsversorgung zu verringern.

Wichtigste Massnahmen

- Ermittlung des Bedarfs an soziofinanzieller Unterstützung
 - Standardisierte und systematische Ermittlung des sozialen und finanziellen Unterstützungsbedarfs, von Beginn der Behandlung an und während des gesamten Behandlungsverlaufs
 - Integration eines spezifischen Moduls in das Standard-Screening und/oder in die Verteilung standardisierter Fragebögen (z. B. Distress-Thermometer (Donovan 2022, National Comprehensive Cancer Network (NCCN) 2026), FinTox (Badr 2024))

- Erfassung der sozialen und finanziellen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen
- Bereitstellung von soziofinanziellen Informationen, die auf die ermittelten Bedürfnisse zugeschnitten sind
 - Benennung einer Vertrauensperson bei Bedarf, um den Zugang zu Angeboten zu erleichtern
 - Erstellung einer Liste mit lokalen, kantonalen und nationalen Angeboten (z. B. Krebsligen).
- Prüfen und beurteilen, wie gut die Patientinnen und Patienten die soziofinanziellen Informationen verstehen.
 - Ausbau der Unterstützung durch Begleitprogramme, Bildungsressourcen und Hilfsmittel zur Orientierung im Sozialsystem
 - Sicherstellung der Qualität der Beratung und deren Wirksamkeit
- Entwicklung von finanziellen Unterstützungsmassnahmen (auf politischer Ebene)
 - Die Kantone und den Bund dazu ermutigen, spezifische Hilfsprogramme im Bereich der Onkologie zu entwickeln (z.B. Hilfsfonds)
 - Aufnahme der Transportkosten in die Leistungen der Grundversicherung

Zu involvierende Akteurinnen und Akteure

- *Patientinnen und Patienten*: zentrale Akteure, die während des gesamten Prozesses einbezogen werden müssen
- *Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen*: Schlüsselpersonen bei der Ermittlung der sozialen und finanziellen Bedürfnisse
- *Arbeitgeber*: sollten einbezogen werden, um berufliche Schwierigkeiten zu bewerten und Lösungen zu finden
- *Sozialdienste* (z.B. Hospice général in Genf, medizinisch-soziale Zentren), *Krebsligen*, *Patientenverbände*: Sensibilisierung benachteiligter Bevölkerungsgruppen; Mitwirkung bei der Entwicklung des Tools; Beratung in Finanzfragen; Erläuterung der Leistungen und Begleitung von *Patientinnen und Patienten* und Angehörigen
- *Invalidenversicherung (IV)*: Beitrag zur Entwicklung spezifischer Fragebögen für die Onkologie zur Ermittlung der Bedürfnisse
- *Kantonale Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren*: wichtige Personen, um einen nationalen Konsens über ein Screening-Instrument und dessen Umsetzung zu erzielen

Zu beachtende Punkte

- *Die Verwendung eines Screening-Instruments erfordert eine genaue Klärung der Zuständigkeiten (wer macht was), des Zeitpunktes im Prozess und der Informationen, die weitergegeben werden.*
- *Die Vertraulichkeit der erfassten Informationen über die sozialen und finanziellen Bedürfnisse muss gewährleistet sein.*

Empfehlung 4: Nutzung von Behandlungsplänen fördern

Wir empfehlen, einen individuellen Behandlungsplan in die (elektronische) Patientenakte systematisch aufzunehmen, um eine kontinuierliche und koordinierte Versorgung zu gewährleisten.

Die SCAPE-Umfrage hat gezeigt, dass nur wenige Patientinnen und Patienten über einen strukturierten Behandlungsplan verfügten und nur wenige über den Ablauf der Nachsorge nach der Akutbehandlungsphase informiert waren. Ein zugänglicher, klarer und individueller Behandlungsplan würde die interprofessionelle Koordination verbessern, die Kontinuität der Versorgung stärken und die Patientinnen und Patienten besser auf jede Phase vorbereiten.

Wichtigste Massnahmen

- Entwicklung eines standardisierten, nationalen Behandlungsplans
 - Erstellung eines Behandlungsplans für jedes Fachgebiet, das von jeder Einrichtung entsprechend ihrer Praxis und den Bedürfnissen jeder einzelnen Patientin, jedes einzelnen Patienten angepasst werden kann
 - Integration der Informationen aus dem Tumorboard, der geplanten und durchgeführten medizinischen Behandlungen (einschliesslich Psychotherapien) sowie der wichtigsten zeitlichen Elemente (Krankheits- und Behandlungsphasen, Verlaufsetappen, Nachsorgeplan) in diesen Plan.
 - Einrichtung eines personalisierten Bereichs für den Informationsbedarf zu Krankheit und Behandlung (Empfehlung 1), zu Unterstützungsbedarfen (Empfehlung 2) sowie zu sozioökonomischen Informationen (Empfehlung 3).
- Integration dieses Plans in die (elektronische) Patientenakte und Gewährleistung seiner Interoperabilität
 - Sicherstellung der systematischen Integration des Plans in die elektronische Akte oder die bestehenden IT-Systeme des Spitals
 - Festlegung der Zugriffsrechte (Patientinnen und Patienten, Ärzteschaft, Pflegepersonal, andere Fachkräfte) und Zuständigkeiten (Erstellung, Aktualisierung, Validierung, Kommunikation)
 - Einsatz digitaler Tools (einschliesslich KI), um die automatische Aktualisierung bestimmter Abschnitte auf Basis klinischer Daten zu ermöglichen.
- Den Plan während des gesamten Verlaufs verfolgen, aktualisieren und evaluieren

Zu involvierende Akteurinnen und Akteure

- *Patientinnen und Patienten, Patientenverbände*: zentrale Personen bei der Festlegung der Inhalte des Behandlungsplans, sowohl für allgemeine als auch für individuelle Aspekte
- *Medizinische Fachgesellschaften*: verantwortlich für die Entwicklung des Standardmodells für den Basisplan pro Fachgebiet
- *Krebsligen*: treibende Kraft bei der Entwicklung, Verbreitung und Bereitstellung wiederwendbarer Planvorlagen

- *Onkologinnen und Onkologen*: Verantwortlich für die Erstellung und Aktualisierung des Plans dank ihrer klinischen Expertise
- *Pflegefachpersonen*: zentrale Personen bei der Überwachung, Erläuterung und Anpassung des Plans
- *Gesundheitsförderung Schweiz*: potenzieller Geldgeber für ein nationales Planmodell
- *Start-ups, Entwickler, BAG, Digisanté*: Unterstützung bei der Konzeption digitaler Tools und technischer Lösungen für die Interoperabilität

Zu beachtende Punkte

- *Qualität und Sicherheit*: Spitäler müssen die Qualität der im Plan angebotenen Behandlungen gewährleisten; die Einführung eines Zertifizierungssystems wäre sinnvoll.
- *Vergütung als Hebel*: Die Vergütung der Fachpersonen für die Zeit, die für das Ausfüllen, Aktualisieren und Evaluieren des Plans aufgewendet wird, wurde als ein Faktor identifiziert, der dessen Umsetzung erleichtert.

Empfehlung 5: Emotionale Unterstützung stärken

Wir empfehlen, den Bedarf an emotionaler Unterstützung bereits zu Beginn der Behandlung systematisch zu erfassen und die Patientinnen und Patienten an geeignete Stellen oder Unterstützungsangebote weiterzuleiten.

Die Ergebnisse der SCAPE-Umfrage haben einen ungedeckten Bedarf an emotionaler Unterstützung sowohl während des Spitalsaufenthalts als auch während der gesamten Behandlung aufgezeigt.

Wichtigste Massnahmen

- Ermittlung des Bedarfs an emotionaler und psychologischer Unterstützung
 - Einführung einer systematischen Ermittlung des emotionalen und psychologischen Unterstützungsbedarfs bei Konsultationen mit Gesundheitsfachkräften, klassifiziert nach Dringlichkeit und Komplexität (z. B. Distress-Thermometer (Donovan 2022, National Comprehensive Cancer Network (NCCN) 2026))
 - Förderung der Nutzung digitaler Plattformen, um diese Ermittlung und die Weitergabe von Informationen über verfügbare Unterstützungsangebote innerhalb und ausserhalb des Spitals zu erleichtern (Entwicklung einer App im Rahmen des Projekts „Unterstützungsprogramm für Cancer Survivors (CSSP))
- Die Patientinnen und Patienten entsprechend den ermittelten Bedürfnissen an die geeigneten Stellen oder Unterstützungsangebote weiterleiten
 - Sicherstellung der Anwesenheit einer Fachperson, einschliesslich Psychoonkologen, die Zeit für emotionale und psychologische Begleitung hat
 - Systematische Bereitstellung von Information für Patientinnen und Patienten bereits zu Beginn der Behandlung über verfügbare Angebote (z. B. Musiktherapie, Achtsamkeitsmeditation), beispielsweise durch Broschüren oder eine digitale Plattform
- Das Angebot zur Unterstützung durch Betroffene ausbauen

- Die personellen Ressourcen stärken (politische Ebene)
 - Erhöhung der Anzahl der Pflegefachpersonen, um die personellen Kapazitäten für die psycho-onkologische Betreuung zu stärken

Zu involvierende Akteurinnen und Akteure

- *Patientinnen und Patienten, Peers*: zentrale Personen, die ihre Erfahrungen austauschen
- *Patientenverbände, Krebsligen*: bevorzugte Partner für die Entwicklung und Stärkung des Angebots an kollektiver Unterstützung
- *Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen*: zur Erkennung emotionaler und psychologischer Bedürfnisse und zur Weiterleitung Patientinnen und Patienten an Unterstützungsangebote
- *Psycho-Onkologinnen und -Onkologen und Spezialistinnen und Spezialisten für integrative Medizin*: zur Gewährleistung einer angemessenen Unterstützung der Betroffenen
- *Pflegedienst- und ärztliche Leitungen von Spitälern, Personalabteilungen und Politik*: Schlüsselpersonen bei der Schaffung zusätzlicher Stellen für Pflegefachpersonen für die psycho-onkologische Unterstützung mit festgelegten Arbeitszeiten

Zu beachtende Punkte

- *Qualität und Zertifizierung*: Eine Zertifizierung der systematischen Ermittlung emotionaler und psychologischer Bedürfnisse würde deren Qualität und institutionelle Verankerung gewährleisten

2.2 Prioritäre Massnahmen und Zuständigkeiten, nach Organisationsebene

Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Mikroebene zuständig sind	Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Mikroebene zuständig sind	Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Makroebene zuständig sind
Empfehlung 1: den Informationsbedarf über die Krankheit und die Behandlungen während des gesamten Verlaufs systematisch ermitteln und klare, patientengerechte Informationen bereitstellen		
Systematische Ermittlung des individuellen Bedarfs an medizinischen Informationen vor den Konsultationen, Bereitstellung geeigneter schriftlicher Informationen, Überprüfung des Verständnisses und Hilfe bei der Organisation der Informationen durch: - Behandelnde Fachärztinnen und -ärzte (z. B. Onkologe, Gynäkologe) - Pflegepersonal (z.B. Referenz Pflegefachpersonen in der Onkologie, Pflegeexpertin/-experte APN) - Hausärztinnen/-ärzte	Entwicklung eines standardisierten Screening-Tools und Organisation seiner Verteilung, Bereitstellung einer Plattform zur Bündelung von Informationen, Erfassung und Aufbereitung zuverlässiger Informationsquellen durch: - Fachärztinnen und -ärzte - Pflegepersonal - Leitung von Spitälern und Onkologiezentren (Universitätskliniken, Kantons- und Regionalspitäler) - IT-Abteilungen der Spitäler	Erstellung und Validierung von Inhalten für Patientinnen, Patienten und Angehörige durch: - Schweizerische Krebsliga und kantonale Krebsligen - Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie SGMO - Andere medizinische Gesellschaften (z. B. Gynäkologie Schweiz SSGO) - Onkologische Pflege Schweiz - Oncosuisse - Swiss Cancer Institute - mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz Tools bewerten - Fachhochschulen / Universitäten

<i>Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Mikroebene zuständig sind</i>	<i>Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Mikroebene zuständig sind</i>	<i>Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Makroebene zuständig sind</i>
Empfehlung 2: den Bedarf an Unterstützung im Symptomanagement entlang des gesamten Behandlungsverlaufs systematisch erfassen und die Patientinnen und Patienten an geeignete Stellen oder Unterstützungsangebote weiterleiten		
Regelmässige Anwendung des Screening-Tools vor, während und nach Behandlungen, Sensibilisierung der Patientinnen und Patienten für zu beobachtende Symptome, Weiterverweisung an Unterstützungsangebote und Unterstützung des Selbstmanagements durch: - Behandelnde Fachärztinnen und -ärzte - Hausärztinnen und -ärzte - Pflegepersonal	Entwicklung eines standardisierten Screening-Tools und Organisation von dessen Verteilung, Einrichtung digitaler Tools/Apps und einer reaktiven Triage bei Warnmeldungen, Erstellung eines Katalogs mit Standardantworten für häufige Bedürfnisse durch: - Fachärztinnen und -ärzte - Pflegepersonal - Palliativteams - Schmerzkliniken - Integrative Medizin - Sonstige Fachkräfte (z. B. Physiotherapeutinnen und -therapeuten) - Leitung von Spitälern und Onkologiezentren - IT-Abteilungen der Spitäler	Entwicklung von Instrumenten und Festlegung von Qualitätskriterien durch: - Schweizerische Krebsliga und kantonale Krebsligen - Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie SGMO - Palliative Care Schweiz Bewertung der Instrumente durch Fachhochschulen und Universitäten Sicherung der Finanzierung und Nachhaltigkeit durch: - Kantone - Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK)
Empfehlung 3: den Bedarf an Informationen zur soziofinanziellen Unterstützung während des gesamten Behandlungsverlaufs systematisch erfassen und klare, patientengerechte Informationen bereitstellen		
Systematische Ermittlung des Bedarfs an sozialer und finanzieller Unterstützung und Weitervermittlung an entsprechende Stellen durch: - Behandelnde Fachärztinnen und -ärzte Pflegepersonal - Hausärztinnen und -ärzte - Sozialdienste	Aktualisierung einer lokalen, kantonalen und nationalen Liste mit Hilfsangeboten, Begleitung der Patientinnen und Patienten bei den Formalitäten, Bereitstellung von Hilfsmitteln zur Orientierung im Sozialsystem durch: - Sozialdienste in Krankenhäusern - Beratungsstellen - Kantonale Krebsligen - Patientenverbände: z. B. Pro Infirmis / Pro Mente Sana - IV-Stellen, Sozialversicherungen (AHV/IV)	Entwicklung spezifischer Instrumente in der Onkologie durch: - SAGES Schweizerischer Fachverband für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit - Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (sgpo) - Patientenverbände (z. B. SwissCAPA, ProCap) - IV-Stellen, Sozialversicherungen (AHV/IV) Entwicklung spezifischer Hilfsprogramme durch: - BAG (Koordination der sozialen Aspekte chronischer Krankheiten) - Kantonale Gesundheitsdepartemente Bewertung der Instrumente durch Fachhochschulen/Universitäten

Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Mikroebene zuständig sind	Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Mikroebene zuständig sind	Akteurinnen/Akteure, die für die Umsetzung auf Makroebene zuständig sind
Empfehlung 4: einen individuellen Behandlungsplan in die (elektronische) Patientenakte systematisch aufnehmen, um eine kontinuierliche und koordinierte Versorgung zu gewährleisten		
Erstellen und Aktualisieren des individuellen Behandlungsplans (inkl. Tumorboard, Zeitpläne), Erläutern des Plans gegenüber der Patientin, dem Patienten, Festlegen der Zugriffsrechte (z. B. Betroffene, Ärzteschaft, Pflegepersonal), Einsatz digitaler Instrumente (inkl. KI) für gezielte Aktualisierungen durch: - Behandelnde Fachärztinnen und -ärzte (verantwortlich für den Behandlungsplan) - Pflegepersonal (Aktualisierungen)	Anpassung und Integration des Plans in die Krankenhausinformationssysteme und die elektronische Gesundheitsdossier (EGD), Festlegung der Zuständigkeiten (Erstellung, Aktualisierung, Validierung, Kommunikation) durch: - Leitung der Spitäler und Kliniken - IT-Abteilungen der Krankenhäuser	Entwicklung eines nationalen Modells nach Fachgebiet durch: - Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie SGMO - Andere medizinische Gesellschaften (z. B. Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe SGOG) - Onkologische Pflege Schweiz - Oncosuisse - Schweizerische Krebsliga und kantonale Krebsligen Sicherstellung der Standards und der Interoperabilität der Pläne in elektronischen Dossiers durch: - BAG / Digisanté - Anbieter von elektronischen Patientenakten - EGD-Gemeinschaften - eHealth Suisse Unterstützung der Finanzierung, z. B. durch Gesundheitsförderung Schweiz

Empfehlung 5: den Bedarf an emotionaler Unterstützung zu Beginn der Behandlung systematisch erfassen und die Patientinnen und Patienten an geeignete Stellen oder Unterstützungsangebote weiterleiten		
Systematische Ermittlung des Bedarfs an emotionaler und psychologischer Unterstützung bei Erst- und Folge-terminen, Information und Weiterverweisung an Stellen oder Unterstützungsangebote und Peer-Support durch: - Behandelnde Fachärztinnen und -ärzte - Pflegepersonal - Psycho-Onkologinnen und -Onkologen - auf Onkologie spezialisierte Psychologinnen/Psychologen und Psychiaterinnen/Psychiater	Sicherstellung der Verfügbarkeit von Fachkräften (Psycho-Onkologinnen und -Onkologen, Pflegekräfte, Seelsorger), Nutzung digitaler Plattformen für die Erkennung und Weitervermittlung, Aufstockung der Pflegekräfte, die für die Unterstützung zuständig sind, durch: - Leitung von Spitälern und Kliniken - Psycho-Onkologie-Dienste - Dienst für integrative Medizin - Seelsorge (konfessionell und interkonfessionell)	Einführung einer Zertifizierung für die Früherkennung, Entwicklung und Stärkung der Angebote durch: - Schweizerische Krebsliga und kantonale Krebsligen - Selbsthilfeorganisationen (z. B. Selbsthilfe Schweiz) - Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (sgpo)

2.3 Die fünf weniger prioritären Empfehlungen

Die folgenden fünf Empfehlungen wurden in den beiden Dialogen nicht ausführlich behandelt, da sie von den Teilnehmenden als weniger vorrangig eingestuft wurden.

Empfehlung 6: Eine Ansprechperson benennen

Wir empfehlen, eine spezifische Ansprechperson zu benennen, um den Patientinnen und Patienten den Zugang zu Informationen zu erleichtern (ergänzend zu Empfehlung 1).

Eine Ansprechperson, die für Gespräche zur Verfügung steht, Erklärungen gibt und die erhaltenen Informationen vertieft, fördert die Kontinuität der Information und verbessert das Verständnis der Informationen (siehe Empfehlung 1). Die Verstärkung und Wiederholung von Botschaften ist wichtig, um sicherzustellen, dass sie in einem dichten und komplexen Informationsumfeld alle Patientinnen und Patienten erreichen.

Wichtigste Massnahmen

- Für jede Patientin, jeden Patienten eine bestimmte Kontaktperson benennen, die für die Beantwortung von Fragen, die Vermittlung von Kontakten zu anderen Ansprechpartnern und den Zugang zu zusätzlichen Informationsmaterialien zuständig ist.

Empfehlung 7: Die Interprofessionalität stärken

Wir empfehlen, die Interprofessionalität verstärkt umzusetzen.

Die Ergebnisse der SCAPE-Umfrage haben gezeigt, dass ein ungedeckter Bedarf hinsichtlich der Möglichkeit für Patientinnen und Patienten besteht, die onkologische Behandlung mit ihrer/ihrer behandelnden Ärztin/Arzt zu besprechen.

Wichtigste Massnahmen

- Die Koordination zwischen stationärer und ambulanter Versorgung durch interprofessionelle Besprechungen stärken, insbesondere unter Einbeziehung der behandelnden Ärztin, des behandelnden Arztes, die oder der eine zentrale Rolle bei Unterstützung, Koordination und Nachsorge über den gesamten Behandlungsverlauf hinweg übernehmen kann.
- Einbeziehung aller Berufsgruppen in die Tumorboards, wobei die Zusammensetzung an die jeweiligen Phasen des Behandlungsverlaufs (Diagnose, Therapie, Nachsorge) angepasst wird
- Einrichtung einer zentralen Koordinierungsstelle innerhalb des onkologischen Netzwerks, um den Austausch zwischen den Leistungserbringern zu fördern und eine enge Verzahnung medizinischer und sozialer Versorgungsaspekte sicherzustellen.

Empfehlung 8: Die Beteiligung der Angehörigen fördern

Wir empfehlen, Patientinnen und Patienten systematisch über die Möglichkeit zu informieren, von einem Angehörigen begleitet zu werden, und Angehörige in ihrer Rolle zu unterstützen.

Die Ergebnisse der SCAPE-Umfrage zeigen, dass der frühzeitige Einbezug von Angehörigen ein bislang unerfülltes Bedürfnis darstellt, insbesondere bei der Mitteilung der Diagnose. Ein weiteres identifiziertes

Bedürfnis betrifft den Mangel an Informationen und Beratung für Angehörige, um sie bei der häuslichen Unterstützung der Patientinnen und Patienten zu unterstützen. Es ist entscheidend, dass das Engagement der Angehörigen über den gesamten Behandlungsverlauf hinweg anerkannt und gefördert wird.

Wichtigste Massnahmen

- Die Patientinnen und Patienten vor der Konsultation systematisch darüber informieren, dass sie bei der Bekanntgabe der Diagnose und der wichtigsten Schritte des Behandlungsverlaufs von einer nahestehenden Person begleitet werden können.
- Bereitstellung einer angemessenen Unterstützung von pflegenden Angehörigen sowie klarer Informationen über ihre Rolle, die verfügbaren Unterstützungsangebote und ihre Rechte sowie praktische Ratschläge für die Begleitung und Unterstützung der Patientinnen und Patienten im Alltag.

Empfehlung 9: Instrumente zur Informationsverarbeitung entwickeln

Wir empfehlen, Methoden oder Instrumente zu entwickeln, die den Patientinnen und Patienten helfen, die zahlreichen Informationen, die sie insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnose erhalten, zu strukturieren.

Die Informationen, die den Patientinnen und Patienten insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnose vermittelt werden, sind oft zahlreich und komplex. Ohne geeignete Hilfsmittel zur Strukturierung kann es für sie schwierig sein, diese Informationen zu verstehen, sich einzuprägen und später anzuwenden.

Wichtigste Massnahmen

- Entwicklung von Instrumenten, die den Patientinnen und Patienten die Organisation, das Verständnis und den späteren Zugriff auf die zahlreichen Informationen, die sie im Laufe ihrer Behandlung erhalten, erleichtern.

Empfehlung 10: Das Knowhow über soziale Einrichtungen stärken

Wir empfehlen, die Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen in Bezug auf soziale Einrichtungen zu verstärken.

Viele Patientinnen und Patienten wiesen in den freien Kommentaren der SCAPE-Umfrage auf die mit Krebs verbundenen finanziellen Belastungen sowie auf Schwierigkeiten bei sozialen und administrativen Formalitäten hin, beispielsweise bei Anträgen für die Invalidenversicherung, und gaben an, nicht zu wissen, wie sie Unterstützung bei diesen Formalitäten erhalten könnten.

Wichtigste Massnahmen

- Integration von Modulen über die Funktionsweise sozialer Einrichtungen, die Mechanismen der Kostenerstattung für Behandlungen und die Rechte der Patientinnen und Patienten in die Curricula
- Angebot von Weiterbildungen zu diesem Thema, die von den Sozialversicherungen organisiert werden, um die praktischen Kompetenzen des medizinischen und pflegerischen Personals zu stärken

- Anerkennung nicht abgedeckter Sozialleistungen als integraler Bestandteil der Versorgung und Finanzierung durch die Grundkrankenversicherung

Zu beachtende Punkte

- Ärzteschaft und Pflegefachpersonen sind bereits stark ausgelastet; darauf achten, dass keine neuen Aufgaben hinzukommen, ohne zusätzliche Ressourcen, mögliche Delegationen oder neue spezielle Funktionen vorzusehen.

3 Anhänge

3.1 SCAPE in Kürze

Die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit der Krebsbehandlung liefern entscheidende Hinweise auf die Qualität der Gesundheitsversorgung und deren Ausrichtung an den Bedürfnissen der Betroffenen. Das Projekt Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) umfasst drei grosse Umfragen unter Krebspatientinnen und -patienten:

- **SCAPE-1:** Die 2018 lancierte Umfrage SCAPE-1, die erste ihrer Art in der Schweiz, wurde gemeinsam von Unisanté und dem Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) durchgeführt. Sie ermöglichte es, die Erfahrungen von Menschen mit den sechs häufigsten Krebsarten in vier Spitälern der Westschweiz zu messen und zu beschreiben.
- **SCAPE-2:** 2021 wurde die SCAPE-2-Studie auf alle Personen ausgeweitet, die in acht Spitälern der Westschweiz und der Deutschschweiz wegen einer Krebserkrankung behandelt oder betreut wurden.
- **SCAPE-CH:** 2023 wurde die dritte Ausgabe von SCAPE (SCAPE-CH) auf 21 Spitäler ausgeweitet, darunter eines in der italienischsprachigen Region. Die erste und zweite Ausgabe wurden vollständig vom Forschungsprogramm Gesundheitsdienstleistungen der Schweizerischen Krebsforschung und der Stiftung ACCENTUS finanziert. Die dritte Ausgabe wurde teilweise von der Eidgenössischen Qualitätskommission (EKQ) finanziell unterstützt, die 46 % der Gesamtkosten übernahm.

Die SCAPE-CH-Umfrage, an der mehr als 7'800 Personen teilnahmen, ergab eine hohe Patienten-zufriedenheit, insbesondere in Bezug auf diagnostische Tests und die stationäre Versorgung. Sie zeigte aber auch Bereiche auf, in denen Verbesserungen notwendig sind, darunter die Unterstützung und der Einbezug von Angehörigen, Informationen und Unterstützung bei Langzeitfolgen sowie die Nachsorge und Unterstützung nach der Behandlung. Die Gesamtergebnisse sind auf der [Website](#) der Umfrage und in einem [Online](#)-Bericht auf der Website der EQK verfügbar.

3.2 Unerfüllte Bedürfnisse

<i>Unerfülltes Bedürfnis</i>	<i>Beschreibung</i>
Information, Kommunikation und Unterstützung zur Eigenverantwortung	
1 Erhalt schriftlicher Informationen bei der Diagnose, insbesondere in der französischsprachigen Region	Die Patientinnen und Patienten sollten bei der Diagnose systematisch schriftliche Informationen erhalten, um das Gesagte besser verarbeiten und später darauf zurückkommen zu können.
2 Erhalt von Informationen über mögliche unmittelbare und spätere Nebenwirkungen	Die Patientinnen und Patienten sollten bereits bei der Entscheidung über die Behandlung besser über mögliche kurz- und langfristige Nebenwirkungen informiert werden, um eine fundierte Entscheidung treffen zu können.
3 Erhalt von Erklärungen zu Warnzeichen nach dem Krankenhausaufenthalt	Die Patientinnen und Patienten sollten klare Erläuterungen zu den Anzeichen oder Symptomen erhalten, auf die sie nach ihrer Rückkehr nach Hause achten müssen, um im Falle von Komplikationen schnell reagieren zu können.
4 Erhalt von Informationen über die Ergebnisse der Hormontherapie	Die Ergebnisse der Behandlungen, insbesondere der Hormontherapie, sollten besser erklärt werden, damit die Patientinnen und Patienten ihre therapeutische Situation verstehen können.
5 Praktische Ratschläge und Unterstützung bei sofortigen, späten und mit der Hormontherapie verbundenen Nebenwirkungen	Die Patientinnen und Patienten sollten konkrete Ratschläge und angemessene Unterstützung erhalten, um mit den Nebenwirkungen der Behandlung, insbesondere den langfristigen und den mit der Hormontherapie verbundenen Nebenwirkungen, umgehen zu können.
6 Erhalt von Informationen über finanzielle Hilfen und andere verfügbare Leistungen	Patientinnen und Patienten sollten über finanzielle, soziale und andere verfügbare Leistungen informiert werden, um die mit der Krankheit verbundene Belastung zu verringern.
Einbeziehung in Entscheidungen und Berücksichtigung von Werten und Präferenzen	
7 Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation bei therapeutischen Entscheidungen	Therapeutische Entscheidungen sollten die persönliche Situation der Patientin, des Patienten berücksichtigen: Werte, Präferenzen, Lebensweise, psychosoziales, familiäres und berufliches Umfeld. So kann die Versorgung individuell und personenzentriert gestaltet werden.
Einbeziehung und Unterstützung von Angehörigen	
8 Einbeziehung der Angehörigen bei der Diagnosemitteilung, insbesondere in der französischsprachigen Region	Patientinnen und Patienten sollten darüber informiert werden, dass sie bei der Diagnose von einer nahestehenden Person begleitet werden können, um das Verständnis und die emotionale Unterstützung zu fördern.
9 Zielgerichtete Information und Anleitung für Angehörige zur Unterstützung der Patientin, des Patienten im häuslichen Umfeld	Angehörige sollten klare Informationen und praktische Ratschläge erhalten, die ihnen helfen, die Patientinnen und Patienten im Alltag zu unterstützen, und gleichzeitig selbst in dieser Rolle anerkannt und unterstützt werden.

Emotionale Unterstützung		
10	Emotionale Unterstützung während des Spitalaufenthalts finden	Patientinnen und Patienten sollten eine Vertrauensperson finden, mit der sie während des Spitalsaufenthalts offen über ihre Sorgen und Ängste sprechen können.
Kontinuität der Versorgung		
11	Bereitstellung ausreichender Unterstützung und notwendiger Ausrüstung zu Hause nach dem Krankenhausaufenthalt	Bei der Entlassung aus dem Spital sollten die Patientinnen und Patienten rasch und zuverlässig Zugang zu den erforderlichen Hilfen und Ausrüstungen zu Hause haben (Pflege, Mobilitätshilfe, fachliche Begleitung), um ihre Sicherheit, Selbstständigkeit und Lebensqualität zu gewährleisten.
12	Bereitstellung ausreichender Sozial- und Pflegedienste zu Hause	Sozialdienste und häusliche Pflege sollten in ausreichendem Umfang verfügbar und leicht zugänglich sein, um eine hochwertige Versorgung im gewohnten Lebensumfeld zu ermöglichen.
13	Erhalt von Informationen über die Nachsorge	Die Patientinnen und Patienten sollten genau über den Ablauf der Nachsorge nach der Behandlung informiert werden: Häufigkeit der Kontrollen, beteiligte Fachkräfte, zu unternehmende Schritte.
14	Besprechung der onkologischen Behandlung mit der Hausärztin, dem Hausarzt	Patientinnen und Patienten, die dies wünschen, sollten die Möglichkeit haben, ihre onkologische Behandlung mit ihrer Hausärztin, ihrem Hausarzt zu besprechen. Als vertrauensvolle Ansprechperson sollte sie oder er eine aktive Rolle bei der Unterstützung, Koordination und Begleitung während der gesamten Behandlung übernehmen.
15	Erhalt eines strukturierten onkologischen Behandlungsplans	Die Patientinnen und Patienten sollten einen klaren, individuellen und verständlichen Behandlungsplan erhalten, der die Behandlungsschritte, die angestrebten Ziele, die Fristen und die zuständigen Fachpersonen enthält.

Tabelle 1: Unbefriedigte Bedürfnisse nach Dimension

3.3 Liste der Personen, die an den Interviews und Dialogen teilgenommen haben

Gespräche

Westschweiz (n=5)	Deutschschweiz (n=4)
Bénédicte Panes-Ruedin, leitende Krankenschwester, CHUV	Simone Voldrich, Lindenhofgruppe
Chantal Diserens, Krebsliga Waadt	Stephan Schobinger, Vereinigung HOPOS
Laure Schlup, Leiterin Qualitätssicherung, Hôpital du Jura	Regula Hälgi, Schweizerische Krebsliga
Tourane Corbière, Patientenpartnerin	Walter Mingrone, Solothurner Spitäler
Eine Führungskraft im Gesundheitswesen mit Teamleitung in einem Spital in der Westschweiz	

Dialoge

Westschweiz (n=15)	Suisse alémanique (n=13)
Bernard Giorgis, Westschweizer Konsumentenverband (FRC)	Ursula Ganz-Blättler, Patientenpartnerin
Claudia Tamasy, swissCAPA	Stefanie de Borba, Krebsliga Schweiz
Nicolas Sperisen, Krebsliga Schweiz	Therese Straubhaar, Krebsliga Schweiz
Bénédicte Panes-Ruedin, CHUV	Anna Götz, Universitätsspital Zürich (USZ)
Miriam Hernandez-Bailon, Clinique Générale-Beaulieu	Ursula Hasler-Strub, Kantonsspital Graubünden
Christine Kunz, Hôpital du Jura	Sabine Kaufmann-Schopfer, Inselspital Bern
Romaine Merminod, Spital Riviera Chablais (HRC)	Dr. Priska Bützberger, Kantonsspital Baden
Aida Marquès, Spital Riviera Chablais (HRC)	Dr. Razvan Andrei Popescu, Tumorzentrum Aargau
Sandrine Martelli, Spital Riviera Chablais (HRC)	Prof. Miklos Pless, Swiss Cancer Institute (SAKK)
Dr. Emanuela Salati, Spital Riviera Chablais (HRC)	Dr. Francesca Giuliani Kocsis, Eidgenössische Qualitätskommission (EQK)
Dr. Adrienne Bettini, Freiburger Spital (HFR)	Karin Ribi, Careum
Samy Darwish, Oncosuisse	Barbara Hänni, ANQ
Ksenia Tugay, Groupe mutuel	Heidi Liechti, SWICA
Joachim Rapin, Eidgenössische Qualitätskommission (EQK) und CHUV	
Dr. Christian von Plessen, Direction Générale Santé Vaud und Unisanté	

3.4 Literaturhinweise

- Badr, H., Han, J., Mims, M. 2024. «Development and validation of FinTox: A new screening tool to assess cancer-related financial toxicity.» *Cancer Medicine* 13 (15): e7306. <https://doi.org/10.1002/cam4.7306>.
- Donovan, K. A., Handzo, G., Corbett, C., Vanderlan, J., Brewer, B. W., & Ahmed, K. 2022. «NCCN Distress Thermometer Problem List Update.» *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 20 (1): 96-98. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2022.0004>.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). 2026. *NCCN Guidelines Version 1.2026 Distress Management*. Accès le juillet 1, 2026. https://www.nccn.org/docs/default-source/patient-resources/nccn_distress_thermometer.pdf?sfvrsn=ef1df1a2_4.