

Informationsschreiben

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

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 (IUFERS) 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 Informationsschreiben 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.

Detaillierte Informationen zur SCAPE-CH Umfrage

1. Ziele der Umfrage und Auswahl der Teilnehmenden

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

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

2. Allgemeine Informationen zum Zweck der SCAPE-CH Umfrage

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

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

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

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

3. Ablauf der Umfrage

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

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

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

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

4. Nutzen

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

5. Freiwilligkeit und Pflichten

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

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

6. Risiken und Belastungen

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

7. Ergebnisse

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

8. Vertraulichkeit der Daten

8.1 Behandlung und Codierung der Daten

Diese Umfrage generiert Daten aus den Antworten, die Sie im Fragebogen geben. Diese Daten werden von Unisanté in codierter Form automatisiert gesammelt und verarbeitet. Codierung bedeutet, dass alle Daten, mit denen Sie identifiziert werden können (Name, Geburtsdatum usw.), durch einen Code ersetzt werden. Dieser "Code" ist die persönliche Nummer, die unten rechts auf dem Fragebogen und auf dem Einladungsschreiben steht. Es ist nicht möglich, die im Fragebogen erhobenen Daten ohne den Code mit Ihrer Person in Verbindung zu bringen. Der Code verbleibt dauerhaft in einem geschützten Dokument innerhalb des onkologischen Zentrums, getrennt von den im Fragebogen erhobenen Daten. Ihre persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum usw.) werden nicht an Unisanté weitergeleitet. Die Daten werden dann am Ende der Umfrage de-identifiziert (das Dokument mit den Namen und Codes wird vom onkologischen Zentrum vernichtet und die Codes werden von Unisanté gelöscht). Es wird dann nicht mehr möglich sein, Ihre Antworten mit Ihrem Namen zu verknüpfen.

Um jede Möglichkeit der Identifizierung zu vermeiden, empfehlen wir Ihnen, Ihren Namen oder andere Informationen, mit denen Sie identifiziert werden können, nicht auf dem Fragebogen oder dem Antwortcoupon anzugeben.

8.2 Schutz der Daten

Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt und nicht an die Gesundheitsfachleute, die Sie behandeln, weitergegeben. Alle Personen, die in irgendeiner Weise an der Umfrage beteiligt sind, unterliegen der beruflichen bzw. ärztlichen Schweigepflicht. Alle Richtlinien zum Datenschutz werden strikt eingehalten. Die Daten werden auf einem Server in der Schweiz gespeichert.

Im Falle einer Veröffentlichung werden die Daten zusammengefasst (aggregiert). Es ist nicht möglich, Sie als Person zu identifizieren. Manchmal verlangen wissenschaftliche Zeitschriften die Übermittlung von Einzeldaten. Ist dies der Fall, werden nur de-identifizierte Daten übermittelt, anhand derer Sie nicht als Person identifiziert werden können.

Nach Abschluss der Umfrage werden die de-identifizierten Daten anderen Forschenden zur Verfügung gestellt, die schriftlich beantragen können, dass die Daten zur Beantwortung weiterer Forschungsfragen verwendet werden.

8.3 Recht auf Einsichtnahme im Rahmen von Inspektionen

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

9. Rücktritt von der Umfrage

Sie können sich jederzeit bis zum Ende der Umfrage (30.06.2024) von der Umfrage zurücktreten. Wenn Sie dies wünschen, können Sie uns per E-Mail an scap@unisanté.ch, telefonisch (021 314 06 45) oder per Post an Unisanté - SCAPE-CH, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, unter Angabe Ihrer persönlichen Nummer (die sich auf dem Einladungsschreiben befindet) informieren. Wir werden das onkologische Zentrumbitten, die Verbindung zwischen Ihren persönlichen Daten und Ihrer persönlichen Nummer zu vernichten. Sobald diese Verbindung vernichtet ist, ist es nicht mehr möglich, die Meinung zu ändern. Die bis dahin erhobenen Fragebogendaten werden weiterhin in de-identifizierter Form ausgewertet, um die Aussagekraft der Umfrage insgesamt nicht zu beeinträchtigen.

10. Entschädigung

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

11. Haftung

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

12. Finanzierung

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

13. Kontaktpersonen

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

- **Sylvan Berrut**, Mitarbeiter der Umfrage: Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne. 021 314 06 45 oder sylvan.berrut@unisanté.ch
- **Ursula Ganz-Blättler**, Patientenvertreterin: ganz-blaettler@swissonline.ch
- **Chantal Arditi**, Umfrage Hauptleiterin : Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, 021 314 51 45 oder chantal.arditi@unisanté.ch

14. Dank

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



Chantal Arditi
Leiterin, Unisanté



Isabelle Peytremann Bridevaux
Co- Leiterin, Unisanté



Manuela Eicher
Co- Leiterin, IUFRS