

## **Befragung der Organisationen im Krebsbereich zur Schaffung einer Netzwerkorganisation der «Cancer Community»**

Ergebnisbericht

Im Auftrag der Geschäftsstelle Oncosuisse

Petra Zeyen, Caroline Heusser

Bern, 05.11.2019

# Inhaltsverzeichnis

<b>Das Wichtigste auf einen Blick</b>	<b>II</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>1</b>
1.1 Ausgangslage und Fragestellung	1
1.2 Methodik der Online-Befragung	2
1.3 Teilnehmende Organisationen und Bereiche	3
1.4 Überlegungen zur Repräsentativität	5
<b>2 Ergebnisse</b>	<b>7</b>
2.1 Prioritäten im Krebsbereich	7
2.2 Zwecke einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»	8
2.3 Leistungen der Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»	10
2.4 Bereitschaft zur Beteiligung	12
<b>3 Anhang</b>	<b>16</b>
3.1 Zusätzlich genannte Kategorien bei den geschlossenen Fragen	16
3.1.1 F5 «Weitere Themen»	16
3.1.2 F6 «Weitere Zwecke»	18
3.1.3 F7 «Weitere Leistungen»	20
3.2 Antworten auf offene Fragen	21
3.2.1 Allgemeine Erwartungen an eine Netzwerkorganisation	21
3.2.2 Mehrwert einer Netzwerkorganisation	25
3.2.3 Problematische Entwicklungen im Gesundheitsbereich	29
3.2.4 Allgemeine Bemerkungen	34
3.3 Vision, Mission und Zweck einer zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»	35
3.4 Teilnehmende Organisationen	36
3.5 Anschreiben	38
3.6 Fragebogen	40

## Das Wichtigste auf einen Blick

### Ausgangslage

Im Rahmen der Weiterführung der «Nationalen Strategie gegen Krebs NSK» bis Ende 2020 sollen organisatorische Strukturen geschaffen werden, die es ermöglichen, deren Ziele weiterhin zu verfolgen. Vor diesem Hintergrund hat das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG im Auftrag der Geschäftsstelle Oncosuisse eine Onlinebefragung bei den Organisationen im Krebsbereich in der Schweiz durchgeführt. Ausgangspunkt der Befragung bildete eine Auslegeordnung von Netzwerkorganisationen im In- und Ausland sowie die anschliessend vom Oncosuisse-Board erarbeitete Vision, Mission und Zweck einer zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community».

Die Befragung wurde am 26.6.2019 an insgesamt 215 Organisationen und KantonsärztInnen verschickt und am 23.8.2019 nach 8.5 Wochen Laufzeit abgeschlossen. Es haben 173 Personen aus mindestens 113 Organisationen teilgenommen. Die Teilnehmenden stammen aus verschiedenen Tätigkeitsbereichen. 62% der antwortenden Personen haben eine leitende Position in ihrer Organisation inne.

Die Befragten wurden zunächst gebeten, Themen zu priorisieren, welche die zukünftige Netzwerkorganisation angehen soll. Anschliessend haben die Teilnehmenden die Wichtigkeit möglicher Zwecke und gewünschter Leistungen einer solchen Organisation sowie die Bereitschaft ihrer Organisation zur Beteiligung eingeschätzt.

Die Befragung kommt zu folgenden Ergebnissen:

### Prioritäten im Krebsbereich

«Patientenzentrierte Versorgung» wird von den Befragungsteilnehmenden als das wichtigste Thema eingeschätzt, das eine Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» in den nächsten 10 Jahren verfolgen soll. Die Hälfte der Antwortenden ist der Meinung, dass dies eines der fünf wichtigsten Themen ist. Darauf folgen «Integrierte Versorgung», «Zugangsgerechtigkeit», «Finanzierung und Vergütung», «Qualitätssicherung und -entwicklung» sowie «Koordinierte Versorgung» (Platz 2 bis 6 in der Rangfolge, vgl. 2.1., Abb. 4). Dabei wurde jedes der vorgegebenen 17 Themen mindestens einmal als prioritär beurteilt.

### Zu verfolgende Zwecke

Von neun vorgeschlagenen Zwecken wird die «Förderung der Vernetzung und Zusammenarbeit» im Krebsbereich als wichtigster Zweck einer künftigen Netzwerkorganisation angesehen. 65% der Antwortenden schätzen dies als sehr wichtig ein. Dicht aufeinander folgen das «Fördern des Wissensaustausches untereinander» und die «Mitgestaltung der Gesundheitspolitik» (Rang 2 und 3, vgl. 2.2, Abb. 5). Bis auf die Förderung der internationalen Vernetzung werden alle vorgeschlagenen Zwecke von über 90% der Befragten als mindestens eher wichtig eingeschätzt.

### Gewünschte Leistungen

«Politische Vertretung gegenüber Politik und Öffentlichkeit» wird von den neun vorgeschlagenen als wichtigste Leistung einer künftigen Netzwerkorganisation eingeschätzt. Auf Platz 2 folgt die «Koordination von Aktivitäten im Krebsbereich, um die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern». Dicht beieinander folgen auf Platz 3 bis 6 die Zwecke «Prozesse zur Findung gemeinsamer politischer Stossrichtungen organisieren», «Wissensaustausch zu fachlichen Themen und neuesten Entwicklungen fördern», «Entwicklungen im Krebsbereich beobachten und relevante Themen identifizieren» sowie «Wissenstransfer nach aussen fördern». Wie die Zwecke wurden auch die vorgeschlagenen möglichen Leistungen alle als mindestens eher wichtig eingeschätzt.

### Bereitschaft zur Beteiligung

Der Grossteil der Antwortenden geht davon aus, dass ihre Organisation sich voraussichtlich in irgendeiner Form an der Netzwerkorganisation beteiligen würde. Dabei ist die Bereitschaft bei niederschweligen Formen der Beteiligung gross (z.B. temporäre thematische Arbeitsgruppen) und fällt erwartungsgemäss bei stärker verpflichtenden Formen (z.B. ständige Arbeitsgruppen) oder gar finanzieller Beteiligung ab (vgl. 2.4, Abb. 7).

## 1 Einleitung

### 1.1 Ausgangslage und Fragestellung

Im Rahmen der Weiterführung der «Nationalen Strategie gegen Krebs NSK» bis Ende 2020 sollen organisatorische Strukturen geschaffen werden, die es ermöglichen, deren Ziele weiterhin zu verfolgen. Daher wurde die Schaffung einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» im Bericht zur Weiterführung der NSK vorgesehen. Um dies zu erreichen, wurden in einem ersten Schritt Grundlagen geschaffen, die es ermöglichen sollen, fundierte Entscheidungen zu treffen. Dazu hat die Geschäftsstelle Oncosuisse dem Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG ein Mandat erteilt. In einem ersten Schritt wurden ausgewählte bestehende Netzwerkorganisationen und Plattformen aus dem In- und Ausland in einer Auslegeordnung porträtiert.

Anschliessend hat das Oncosuisse-Board im Rahmen eines Workshops als erste Weichenstellung die Vision, Mission und den Zweck der zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» erarbeitet:

#### **Vision Cancer Community**

Zur optimalen Versorgung von Patienten arbeiten die Akteure aus dem Krebsbereich zusammen, um mit geeinten Kräften die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern, für Zugangsgerechtigkeit und eine hochstehende Qualität zu sorgen und durch eine von Konsens geprägte, gemeinsame Stimme der Ansprechpartner für die Politik zu sein.

#### **Mission Cancer Community**

Wir verschaffen uns kraftvoll politisches Gehör und stellen damit eine schweizweit koordinierte, qualitativ hochstehende, effiziente sowie zugangsgerechte und zukunftsgerichtete Versorgung für alle Krebsbetroffenen sicher.

#### **Zweck Cancer Community**

Alle Akteure aus Versorgung und Forschung im Krebsbereich begreifen und bekennen sich willentlich als Teil einer Cancer Community und organisieren sich in einer entsprechenden Netzwerkorganisation:

- um konsensorientierte Lösungen zu finden und über Partikularinteressen hinaus zusammenzuarbeiten,
- um als aktiver Partner die nationale Gesundheitspolitik mitzubestimmen und sich auch international zu vernetzen,
- um einen Informationsfluss und Wissensaustausch untereinander und nach aussen zu gewährleisten,
- um sich gegenseitig über neueste Entwicklungen in den verschiedenen Krebsbereichen zu informieren bzw. zu sensibilisieren,
- um neue Herausforderungen frühzeitig zu erkennen und entsprechende Aktivitäten und Lösungsansätze aufzunehmen,
- um ausgewählte Themen in entsprechenden Arbeitsgruppen zu bearbeiten Erkenntnisse auszuarbeiten und zur Verfügung zu stellen,
- um sich gegenüber Partnern sowie Entscheidungsträgern aus Politik, Verwaltung und Wirtschaft für gemeinsame Interessen einzusetzen und damit eine konsistente Krebspolitik zu erreichen,
- um sich gemeinsam für eine optimale Datenerhebung und Datennutzung sowie einen entsprechenden Datenaustausch einzusetzen und die Chancen der Digitalisierung aufzunehmen.

Aufbauend auf der vom Oncosuisse-Board entwickelten Vision/Mission und den Zwecken einer künftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» wurden in einem zweiten Schritt die Akteure im Krebsbereich befragt. Mit Hilfe eines Online-Fragebogen wurden deren Bedürfnisse, Anliegen, Wünsche und Erwartungen an eine zukünftige Netzwerkorganisation ermittelt. Dazu wurden zum einen Fragen zu möglichen Leistungen und Mitwirkungsarten in einer zukünftigen Netzwerkorganisation gestellt, zum anderen aber auch allgemeine Fragen zu Themen im Gesundheits- und Krebsbereich und deren Priorisierung gestellt.

Mit der Auswertung der Fragen zu den Zwecken, Leistungen und Mitwirkungsarten sollen Grundlagen geschaffen werden, um die zukünftige Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» bedarfsgerecht auszugestalten. Durch die allgemeineren Fragen sollen wichtige Themen identifiziert werden, die die Netzwerkorganisation in Zukunft angehen soll. Schliesslich wurde den Befragten im Rahmen von offenen Fragen die Möglichkeit gegeben, weitere Überlegungen und Rückmeldungen einzubringen.

### 1.2 Methodik der Online-Befragung

Der Fragebogen wurde vom Büro BASS in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle Oncosuisse einschliesslich der Co-Gesamtprojektleitung der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) entwickelt. Als Grundlage dienen die durch Oncosuisse erarbeiteten Dokumente zu einer künftigen Netzwerkorganisation der Cancer Community, die Nationale Strategie gegen Krebs 2013 – 2017 sowie deren Weiterführung 2017 – 2020, das Pflichtenheft der vorliegenden Studie und die Auslegeordnung zu bestehenden Netzwerkorganisationen (Teil I der vorliegenden Studie). Der Fragebogen wurde zusammen mit einer von der Geschäftsstelle Oncosuisse erarbeiteten Liste der zu befragenden Akteure im Oncosuisse-Board vernehmfasst. Im Anschluss wurde die Liste ergänzt und dem Fragebogen offene Fragen hinzugefügt.

Insgesamt wurde der Link zur Online-Befragung Kontaktpersonen aus 148 Organisationen, 18 regionalen oder kantonalen Krebsligen, 23 Krebszentren und 26 Kantonsärzten zugestellt. Pro Organisation wurden 1 bis 2 Personen und/oder allgemeine Kontaktadressen angeschrieben (insgesamt 391 E-Mail-Adressen). Der Zugang zur Online-Befragung war offen und nicht personalisiert. Das heisst, es gab keine Einschränkungen, wer genau und wie viele Personen einer Organisation die Befragung ausfüllen konnten. Im Einladungs-Email wurde zudem explizit darauf hingewiesen, dass der Link zur Befragung an weitere Personen weitergeleitet werden soll. Innerhalb der Organisationen wurde die Beantwortung der Befragung unterschiedlich gehandhabt. Teilweise nahm eine Person teil, teilweise mehrere und bei einigen Organisationen wurden die Antworten auf die Fragen vorgängig im Rahmen einer Sitzung der Geschäftsleitung oder ähnlicher Gremien konsolidiert. Hierfür haben etliche Organisationen eine pdf-Version angefordert. Die Befragung wurde am 26.06.2019 gestartet. Am 22.07.2019 und 05.08.2019 wurden Erinnerungen versandt und um eine Antwort bis zum 14.8.2019 gebeten. Da einige Organisation um eine Verlängerung der Frist ersucht haben, wurde die Befragung schliesslich am 23.08.2019 nach insgesamt 8.5 Wochen Feldzeit geschlossen. Die Beantwortung der Fragen nahm rund 15 Minuten in Anspruch. Sie wurde gemäss den eingegangenen Reaktionen sehr gut aufgenommen.<sup>1</sup>

Insgesamt haben 173 Personen die Befragung abgeschlossen. 20 Personen haben nicht angegeben, zu welcher Organisation sie gehören. Die restlichen 153 Personen, die geantwortet haben, vertreten mindestens 113 Organisationen (siehe Liste der teilnehmenden Organisationen in Anhang 3.4).

---

<sup>1</sup> Es gab in den Bemerkungen in der Befragung selbst und in den eingegangenen E-Mails eine Anzahl positiver Reaktionen, aber keine negativen.

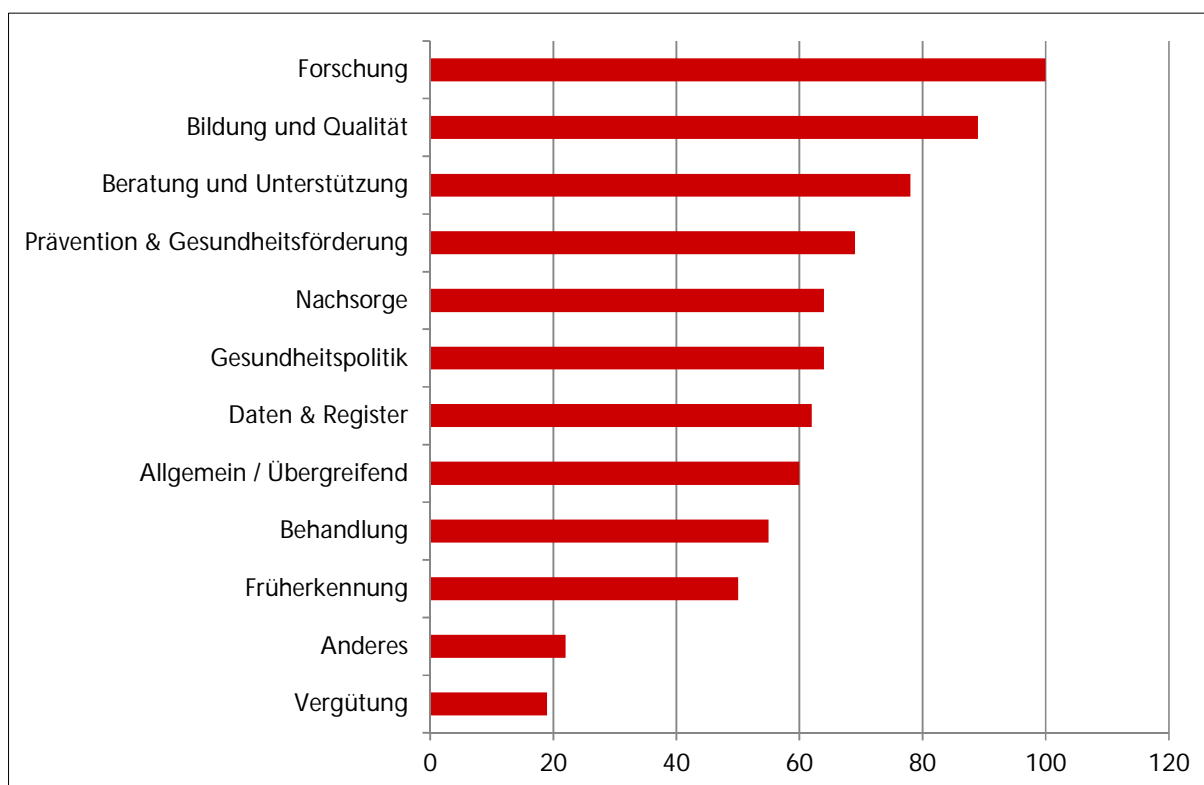
### 1.3 Teilnehmende Organisationen und Bereiche

Um einen Überblick über die teilnehmenden Akteure zu erhalten, wurden zu Beginn der Befragung einige Fragen zur Tätigkeit der Organisation und der antwortenden Person gestellt. Dabei muss beachtet werden, dass die Umfrage nicht nur durch Einzelpersonen sondern auch durch Leitungsgremien, die sich untereinander abgesprochen haben, beantwortet wurde.

#### Tätigkeitsbereiche der teilnehmenden Organisationen

**Abbildung 1** zeigt die Verteilung der Organisationen auf unterschiedliche Tätigkeitsbereiche. Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich, da viele Organisationen bekanntermassen in verschiedenen Bereichen tätig sind. 31 Teilnehmer gaben an, dass ihre Organisation in einem Bereich tätig ist, die restlichen Teilnehmer haben mehrere Bereiche ausgewählt. Durchschnittlich wurden 4 Bereiche pro Person ausgewählt.

Abbildung 1: Tätigkeitsbereiche der teilnehmenden Organisationen, Mehrfachantworten möglich  
F2 «In welchen der folgenden Themenbereiche ist Ihre Organisation hauptsächlich tätig?» (Fallzahlen, n = 169)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

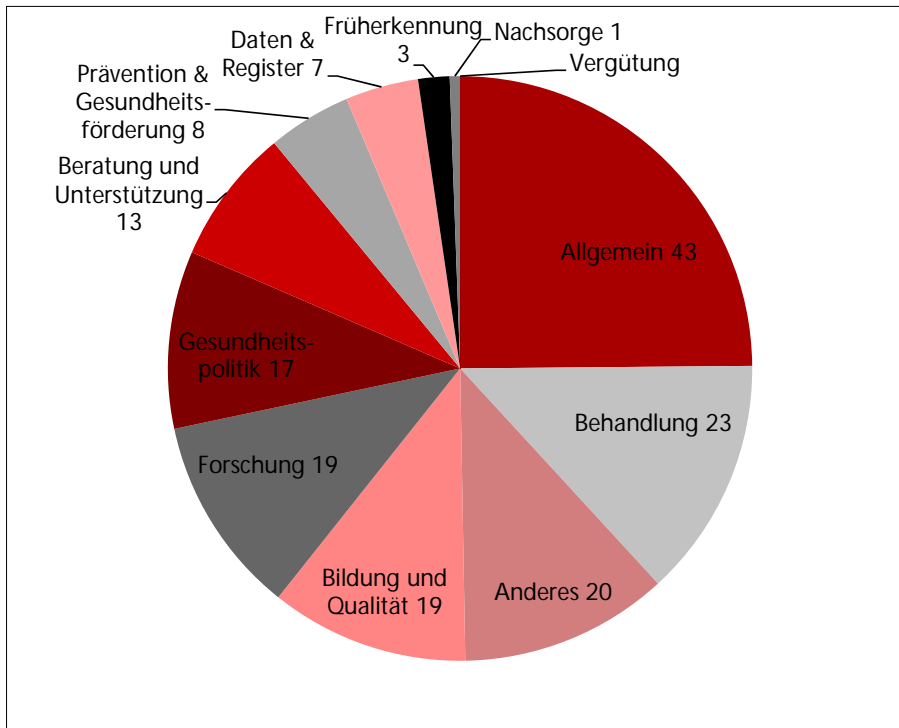
Die Abbildung 1 zeigt, dass Vertreter von Organisationen aus allen Bereichen an der Befragung teilgenommen haben. Am stärksten vertreten sind Organisationen, die (unter anderem) im Bereich der Forschung arbeiten. An zweiter Stelle folgen Bildung und Qualität und Beratung und Unterstützung. Am wenigsten Befragte (insgesamt 19 Organisationen) sind im Bereich Vergütung tätig. Die restlichen Bereiche sind etwa gleich stark in der Umfrage vertreten.

### Zuständigkeitsbereich der antwortenden Personen

In Frage 3 wurden die Teilnehmenden nach ihrem eigenen Zuständigkeitsbereich und ihrer Position innerhalb ihrer Organisation gefragt. **Abbildung 2** zeigt die Verteilung der Zuständigkeitsbereiche. Zur Auswahl standen die gleichen Bereiche wie in der Abbildung 1, ergänzt durch die Kategorie „Allgemein“. Hier konnte nur ein Bereich ausgewählt werden.

Abbildung 2: Zuständigkeitsbereiche der Befragungsteilnehmer

F3 «Sind Sie innerhalb Ihrer Organisation für einen bestimmten Bereich zuständig?» (Fallzahlen, n = 173)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

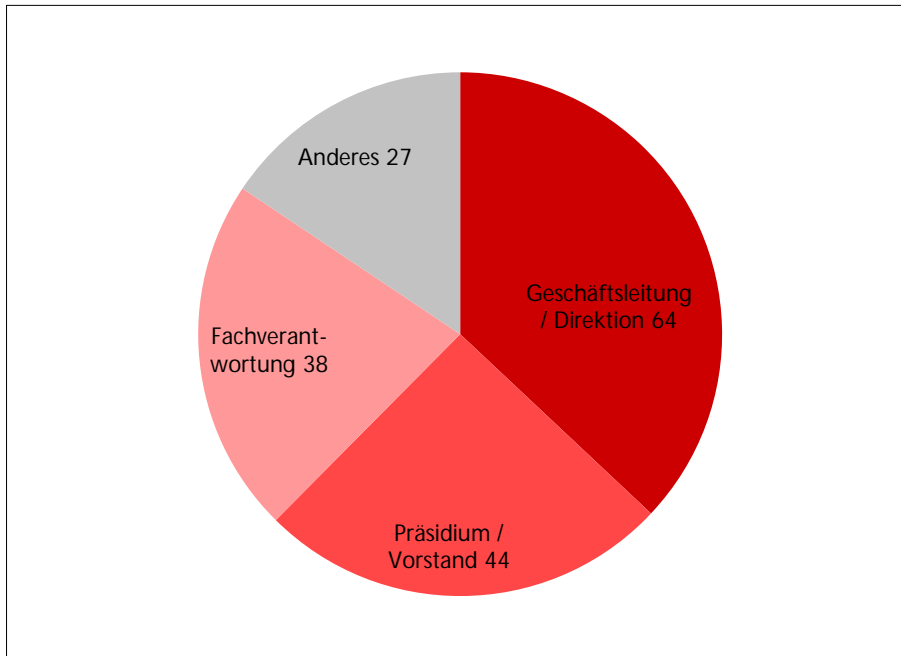
Ein Viertel der Teilnehmenden zählt sich zu der Kategorie allgemein. Dies lässt sich zu einem grossen Teil wohl darauf zurückführen, dass viele Personen in leitenden Positionen die Befragung beantwortet haben. Im Bereich Behandlung sind 13% der Teilnehmenden tätig. Jeweils 11 beziehungsweise 10% sind innerhalb ihrer Organisationen für Forschung, Qualität und Bildung oder Gesundheitspolitik zuständig. Für den Bereich Vergütung ist keine der befragten Personen zuständig.

### Position der antwortenden Personen

Die Verteilung der Positionen der Teilnehmenden innerhalb ihrer Organisationen ist in **Abbildung 3** ersichtlich.

Abbildung 3: Positionen der Befragungsteilnehmenden

F4 «In welcher Position arbeiten Sie in Ihrer Organisation?» (Fallzahlen, n = 173)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

Insgesamt haben 62% der antwortenden Personen eine leitende Position in ihrer Organisation inne, entweder in der Geschäftsleitung / Direktion oder im Präsidium / Vorstand. 22% tragen eine Fachverantwortung. Unter «Anderes» wurden verschiedene Positionen genannt, die sich nicht klar in diese Kategorien einordnen lassen. Dies sind zum Beispiel eine Parlamentarierin, eine Professorin oder ein Chefarzt.

### 1.4 Überlegungen zur Repräsentativität

Bei der Interpretation der Ergebnisse dieser Befragung müssen einige Aspekte beachtet werden. Die angeschriebenen Organisationen wurden von der Geschäftsstelle Oncosuisse zusammengestellt und durch die Mitglieder des Oncosuisse-Board ergänzt. Dabei wurden sowohl Organisationen berücksichtigt, die sich im engeren Sinne mit Krebs beschäftigen als auch solche, die sich mit Gesundheitspolitik im Allgemeinen beschäftigen. Insgesamt wurden 215 Organisationen angeschrieben. Da die Teilnehmenden teilweise mehrere Organisationen vertreten und die Organisationzugehörigkeit nicht überall ermittelt werden kann, vertreten die 173 Antwortenden im Minimum 113 Organisationen.<sup>2</sup>

Die **Teilnahme** an der Befragung von rund der Hälfte der angeschriebenen Organisationen kann im Vergleich mit ähnlichen Befragungen als gut bis sehr gut bezeichnet werden und weist darauf hin, dass die Organisationen dem Thema Bedeutung zumessen.<sup>3</sup> 62% der antwortenden Personen haben eine **leitende Position** in ihrer Organisation inne (Geschäftsleitung / Direktion oder Präsidium / Vorstand). Die Antworten geben somit tendenziell die Sichtweise von Entscheidungsträgern / Leitungspersonen der Organi-

<sup>2</sup> 20 Personen haben ihre Organisationszugehörigkeit nicht angegeben und ihre Kontaktangaben nicht hinterlassen.

<sup>3</sup> Bei Befragungen im medizinischen Bereich (insbesondere bei Ärztinnen und Ärzten) muss erfahrungsgemäss mit einem kleinen Rücklauf (20-25%) gerechnet werden.



sationen wieder und decken alle Tätigkeitsbereiche ab, wobei sich am meisten Teilnehmer dem Bereich der Forschung und am wenigsten der Vergütung zuordnen (vgl. 1.3).

Die Teilnehmer wurden zu Beginn der Befragung gebeten, die Fragen aus der **Sichtweise Ihrer Funktion in Ihrer Organisation** zu beantworten. Die Antworten stammen teilweise von Einzelpersonen, teilweise wurden sie innerhalb von Organisationen konsolidiert und haben somit den Charakter einer offiziellen Stellungnahme.

Durch den offenen Zugang (unpersonalisierte Links) zur Befragung gab es keine Beschränkung, wie viele Personen pro Organisation den Fragebogen ausfüllen können. Die Möglichkeit zur **Mehrfachteilnahme** wurde gewährt, da grössere Organisationen über verschiedene Bereiche verfügen, welche nicht vorgängig eruiert werden konnten. Von den 40 Organisationen, die diese Option genutzt haben, haben im Durchschnitt 2-3 Personen aus unterschiedlichen Bereichen der Organisation geantwortet.

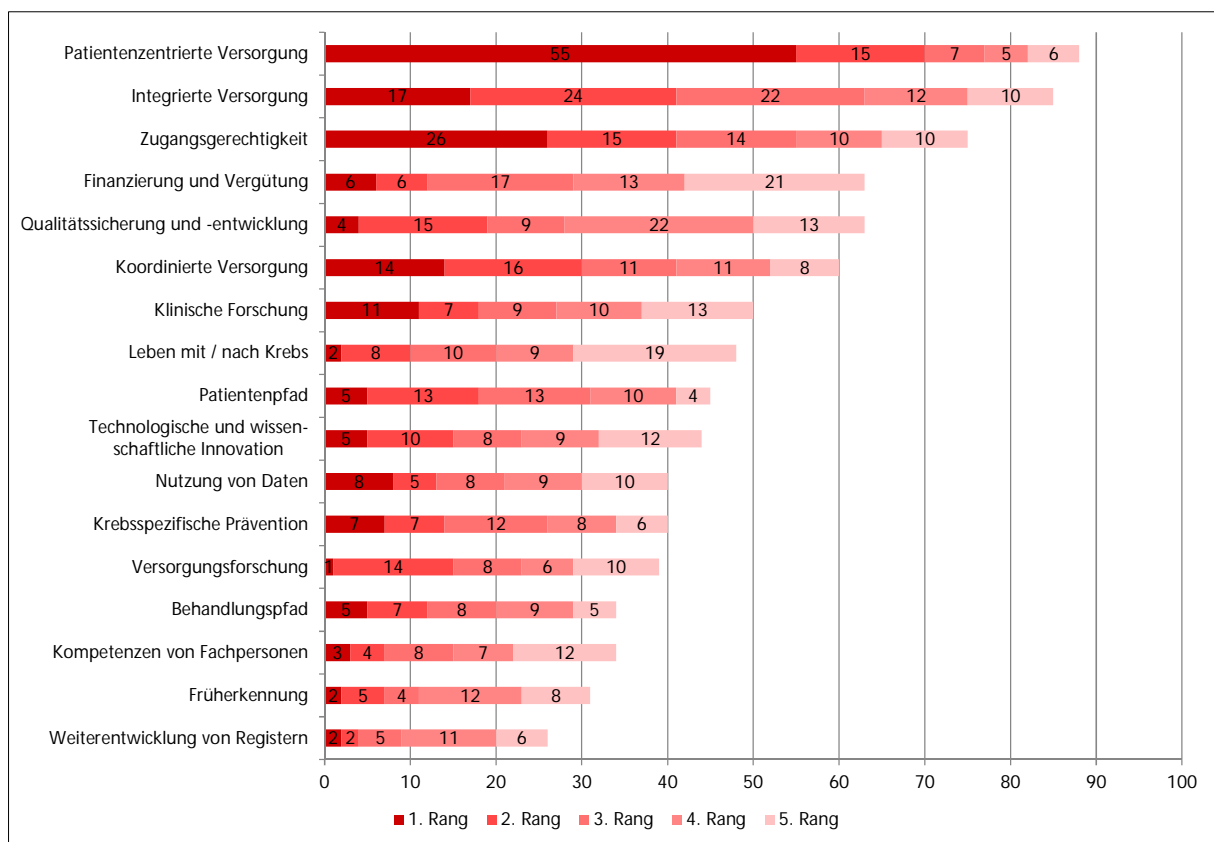
## 2 Ergebnisse

### 2.1 Prioritäten im Krebsbereich

Um einen Anhaltspunkt zu erhalten, welchen Themen sich eine zukünftige Netzwerkorganisation widmen soll, wurden in der Umfrage 17 mögliche Themen vorgelegt. Aus diesen 17 Themen mussten die Befragungsteilnehmenden diejenigen 5 Themen auswählen, die eine zukünftige Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» in den nächsten 10 Jahren prioritär angehen soll. Anschliessend mussten die ausgewählten Themen der Wichtigkeit nach in eine Rangfolge geordnet werden. Die **Abbildung 4** zeigt die Themen sortiert danach, wie oft sie in die Top-5-Auswahl gewählt wurden und wie oft das Thema auf den ersten Platz platziert wurde.

Abbildung 4: Prioritäten im Krebsbereich nach Rangfolge

F5 «Welche Themen soll die künftige Netzwerkorganisation der «Cancer Community» in den nächsten 10 Jahren prioritär angehen?» (Fallzahlen, n = 173)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

Jedes der 17 Themen wurde von mindestens einer Person als prioritär zu bearbeiten beurteilt. Insgesamt wird «Patientenzentrierte Versorgung» von den Befragungsteilnehmenden als das wichtigste Thema eingeschätzt, dass eine Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» verfolgen soll. Zum einen wird es am häufigsten unter eines der wichtigsten fünf Themen gewählt, zum anderen wird es auch am häufigsten mit dem 1. Rang als das wichtigste Thema eingeschätzt. Die Hälfte der Befragten ist der Meinung, dass dies eines der fünf wichtigsten Themen ist. Daraufhin folgen «Integrierte Versorgung» und «Zugangsgerechtigkeit», die ebenfalls sehr oft unter die wichtigsten fünf Themen gewählt wurden, jedoch etwas seltener auf dem 1. Platz der Rangfolge liegen. Die Themen «Finanzierung und Vergütung» und «Qualitätssicherung und -entwicklung» werden noch von 63 Befragungsteilnehmende als eines der Top-

5-Themen eingeschätzt, aber nur selten auf den ersten Platz rangiert. «Koordinierte Versorgung» und «Klinische Forschung» wiederum werden von mehreren als wichtigstes Thema bezeichnet, jedoch weniger oft überhaupt auf einen der 5 Ränge gewählt. Die Themen «Behandlungspfad», «Kompetenzen von Fachpersonen», «Früherkennung» und «Weiterentwicklung von Registern» werden nur von 15 bis 20% der Teilnehmenden als eines der fünf wichtigsten Themen im Krebsbereich eingeschätzt. Mindestens 2 Personen sind jedoch der Meinung, diese seien prioritär zu behandelnde Themen.

Zusätzlich wurde den Befragungsteilnehmenden die Möglichkeit gegeben, die vorgegebenen Antwortkategorien mit bis zu drei weiteren Themen zu ergänzen. Die ergänzten Themen wurden in Kategorien zusammengefasst und sortiert nach der Häufigkeit der Nennung in **Tabelle 1** aufgeführt. Die ursprünglichen Antworten sind in Anhang 3.1 zu finden.

Tabelle 1: Weitere Themen

F5 Ergänzungen «Gibt es weitere Themen, die die Netzwerkorganisation der «Cancer Community» angehen soll?» (n = 115)

Genannte weitere Themen	Anzahl Nennungen
Spezifische Versorgungsthemen	18
Weiterbildung / Interdisziplinarität / Fachpersonen	14
Forschung / Wissenstransfer / Innovation	11
Psychologische und soziale Aspekte von Krebs	11
Patientenkompetenz / Patienteneinbezug	10
Angehörige	9
Qualitätssicherung / Zertifizierung / Evaluation	7
Digitalisierung / Datensicherheit	7
Cancer Survivor	5
Vernetzung / Koordination	5
Kosten	4
Kinder und Jugendliche	4
Früherkennung	3
Off-Label-Use / Zugang zu Medikamenten	3
Politische Arbeit / Lobbying	2
Gesundheitsförderung und Prävention	2

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

Der Grossteil der ergänzten Themen wirft keine gänzlich neuen Aspekte auf. Spezifische Versorgungsthemen wurden am meisten genannt. Dies steht im Einklang mit den Ergebnissen der Rangfolgenzuordnung (vgl. Abb. 4). Eine patientenorientierte/integrierte Versorgung wird als sehr wichtig betrachtet. Die meisten Ergänzungen beziehen sich auf spezifische Aspekte von Versorgung, wie zum Beispiel die Integration von palliative care. An zweiter Stelle mit je 11 Nennungen stehen Ergänzungen, welche in der Kategorie «Weiterbildung / Interdisziplinarität / Fachpersonen» sowie «Forschung / Wissenstransfer / Innovation» zusammengefasst wurden. Ein Thema, das in den vorgegebenen Antwortkategorien nicht berücksichtigt war, sind «psychologische und soziale Aspekte von Krebs». Dies wurde ebenfalls von elf Personen genannt. Nennungen zum Themenkreis «Patientenkompetenz / Patienteneinbezug und Angehörige» wurde von 10 Personen ergänzt.

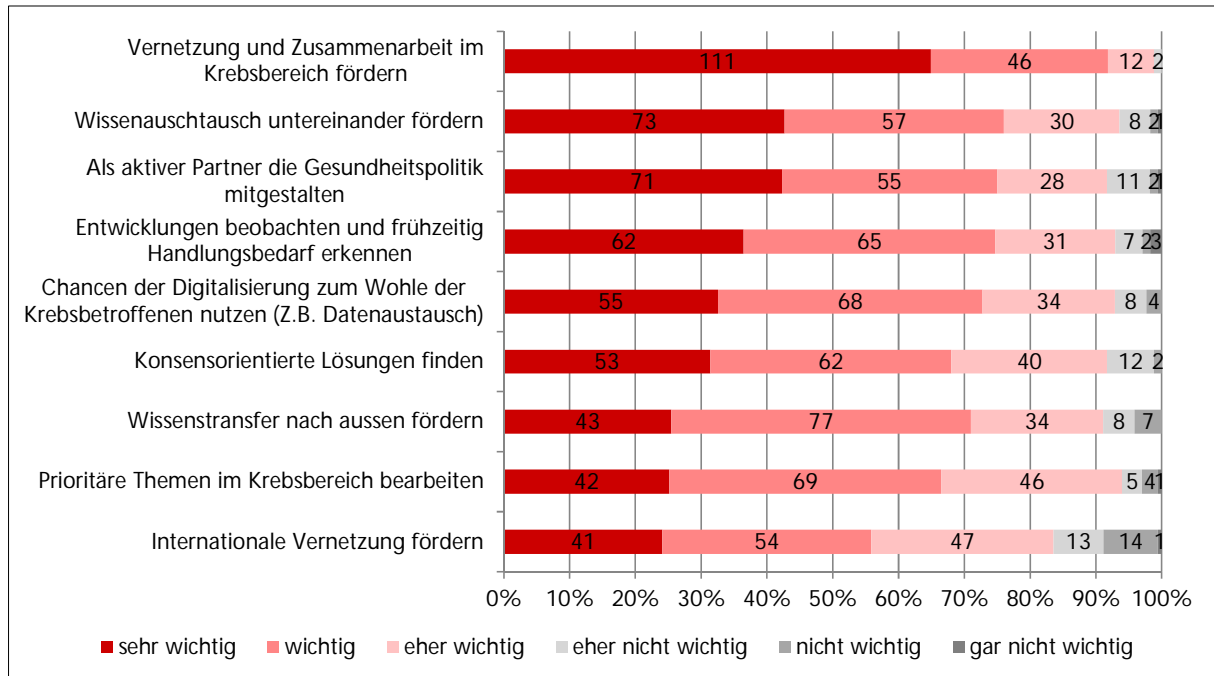
## 2.2 Zwecke einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»

Die möglichen Zwecke der zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» (vgl. 1.1 und Anhang 3.3) wurden den Befragten in verkürzter Form zur Validierung vorgelegt. Dazu mussten die Teilnehmenden deren Bedeutung auf einer Skala von «gar nicht wichtig» bis «sehr wichtig» beurteilen. Die

Ergebnisse werden in der **Abbildung 5** in absteigender Reihenfolge nach der Anzahl Bewertungen «sehr wichtig» sortiert dargestellt.

Abbildung 5: Priorisierung möglicher Zwecke

F6 «Im Folgenden sind mögliche Zwecke einer zukünftigen Netzwerkorganisation der «Cancer Community» aufgeführt. Wie schätzen Sie deren Bedeutung ein?» (Fallzahlen, n = 168 – 171)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

Bis auf die Förderung der internationalen Vernetzung werden **alle vorgeschlagenen Zwecke** der Netzwerkorganisation von über 90% der Befragten als **mindestens eher wichtig eingeschätzt**. Es wird also keiner der vorgeschlagenen Zwecke abgelehnt. Am meisten Zuspruch erhält «Vernetzung und Zusammenarbeit im Krebsbereich fördern». 65% der Personen halten dies für sehr wichtig. Der Zweck «Wissensaustausch untereinander fördern» steht an zweiter Stelle. Die hohe Zustimmung zu diesen beiden Zwecken zeigt, dass die **Vernetzungs- und Austauschfähigkeit als wichtigster Zweck** einer zukünftigen Netzwerkorganisation angesehen wird.

«Als aktiver Partner die Gesundheitspolitik mitgestalten» wird von 42% der Befragungsteilnehmenden als sehr wichtig bezeichnet und wird damit noch als etwas wichtiger eingeschätzt als «Entwicklungen beobachten und frühzeitig Handlungsbedarf erkennen». Die «Chancen der Digitalisierung zum Wohle der Krebsbetroffenen nutzen» und das «Konsensorientierte Lösungen finden» werden jeweils noch von ungefähr einem Drittel der Befragten als sehr wichtig bezeichnet. Bei den Zwecken «Wissenstransfer nach aussen fördern» und «Prioritäre Themen im Krebsbereich bearbeiten» beträgt dieser Anteil noch 25%. Am wenigsten Zustimmung erfährt die «Internationalen Vernetzung fördern». Dieser Zweck wird von 84% als mindestens eher wichtig betrachtet, als sehr wichtig allerdings nur von einem Viertel der Antwortenden.

Bei der Interpretation der Einschätzung der Zwecke muss beachtet werden, dass die Grafik nach der Anzahl Bewertungen «sehr wichtig» dargestellt ist. Wenn alle zustimmenden Kategorien («eher wichtig», «wichtig», «sehr wichtig») für die Sortierung zusammengenommen werden, verändert sich die Reihenfolge teilweise: Während «Vernetzung und Zusammenarbeit fördern» und «Wissensaustausch untereinander fördern» die wichtigsten Zwecke bleiben, verschiebt sich der Zweck «Als aktiver Partner die Gesundheitspolitik mitgestalten» vom dritten auf den siebten Platz. Dafür rücken «Entwicklungen beobachten und

frühzeitig Handlungsbedarf erkennen» und «Chancen der Digitalisierung zum Wohle der Krebsbetroffenen nutzen» je einen Platz nach oben, auf den dritten bzw. vierten Platz. Gefolgt werden diese Zwecke von «Prioritäre Themen im Krebsbereich bearbeiten». «Konsensorientierte Lösungen finden» bleibt unverändert auf dem sechsten Platz. «Wissenstransfers nach aussen fördern» verschiebt sich auf den zweitletzten Platz. «Internationale Vernetzung fördern» wird in beiden Sortierungen als am wenigsten wichtig eingeschätzt.

Die Befragungsteilnehmenden hatten die Möglichkeit, bis zu drei weitere Zwecke zu ergänzen. Die Antworten wurden zu Kategorien zusammengefasst, die in **Tabelle 2** aufgeführt werden. Eine Liste mit allen Antworten ist im Anhang 3.1.2 zu finden.

Tabelle 2: Weitere Zwecke

F6 Ergänzungen: «Gibt es weitere Zwecke, die die Netzwerkorganisation der «Cancer Community» Ihrer Meinung nach verfolgen soll?» (n = 70)

Genannte weitere Zwecke	Anzahl Nennungen
Netzwerkarbeit / Ressourcen poolen	16
Verbesserung von Bedarfs- und Evidenzbasierung sowie Effizienz	5
Verbesserung der Versorgung / Qualität / Evaluation	5
Politische Anwaltschaft	5
Forschung / Unterstützung von Projekten	4
Vernetzung ausserhalb Krebsbereich	4
Erarbeiten von Richtlinien	4
Einbezug von Betroffenen	4
Sensibilisierung / Öffentlichkeitsarbeit	4
Interprofessionelle Zusammenarbeit	3
Weiterbildung	3
Good Governance	3
Bezahlbares Gesundheitswesen	2
Gesundheitsförderung und Prävention	2
Neue Therapieformen	2
Datenschutz	2
Weiteres	2

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

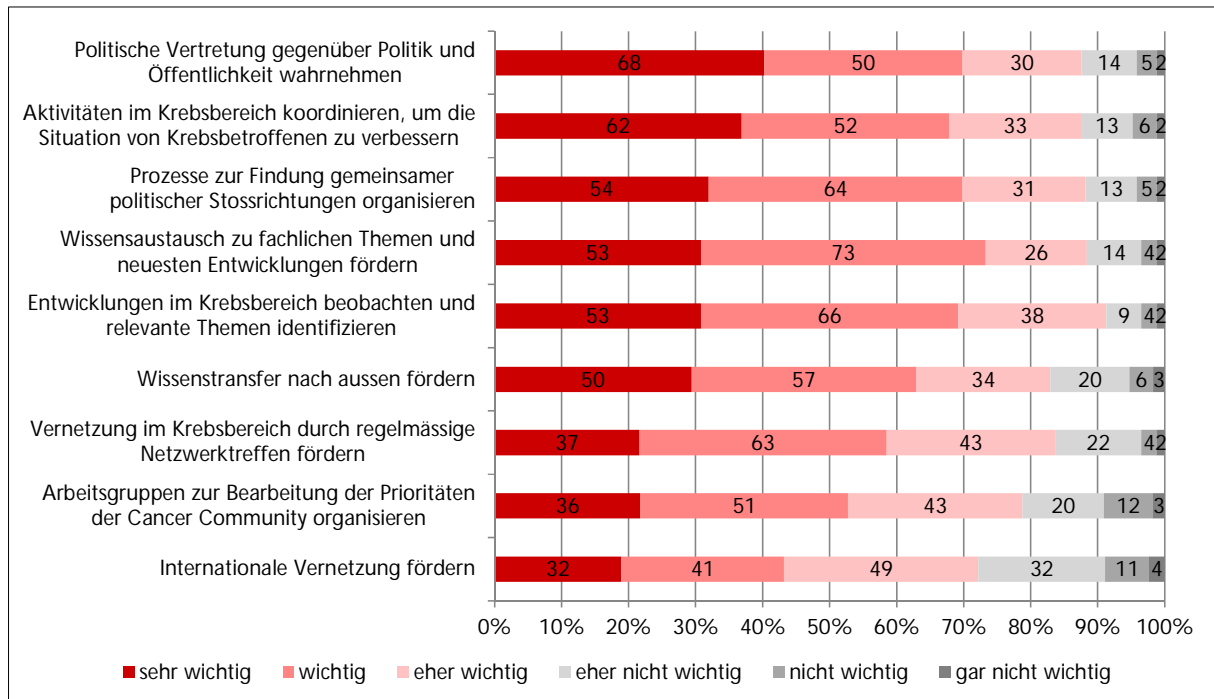
Auch bei den Ergänzungen der Antwortkategorien zu weiteren Zwecken für eine Netzwerkorganisation für die Cancer Community ergab abgesehen vom Aspekt «good governance» im Hinblick auf eine künftige Netzwerkorganisation kein Zweck, der im Fragebogen gar nicht berücksichtigt war. 16 Mal wurden Ergänzungen gemacht, die in der Kategorie «Netzwerkarbeit / Ressourcen poolen» zusammengefasst wurden. Die restlichen Kategorien umfassen jeweils höchstens 5 Nennungen.

### 2.3 Leistungen der Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»

Die Zwecke der zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» können durch verschiedene Leistungen dieser Organisation erreicht werden. Um einschätzen zu können, welche konkreten Leistungen für die Akteure im Krebsbereich wichtig wären, wurden die Befragten gebeten, mögliche Leistungen nach deren Bedeutung für ihre Organisation zu beurteilen. Dazu wurde ebenfalls eine Skala von «gar nicht wichtig» bis «sehr wichtig» genutzt. Die Verteilung der Antworten wird in **Abbildung 6** präsentiert. Die Themen wurden wiederum geordnet nach der Anzahl Bewertungen «sehr wichtig».

Abbildung 6: Einschätzung der Wichtigkeit möglicher Leistungen

F7 «Im Folgenden sind mögliche Leistungen einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» aufgelistet. Bitte schätzen Sie die Bedeutung dieser Leistungen für Ihre Organisation ein.» (Fallzahlen, n = 165 – 172)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

Wie die Zwecke wurden auch die möglichen Leistungen grundsätzlich alle als mindestens eher wichtig eingeschätzt. Das heisst keine der vorgeschlagenen Leistungen wird von den Befragungsteilnehmenden als für die Organisationen unbedeutend angesehen. Mit 40% der Antwortenden, die die «Politische Vertretung gegenüber Politik und Öffentlichkeit» als sehr wichtig beurteilen, ist dies diejenige Leistung, die am wichtigsten eingeschätzt wird. «Aktivitäten im Krebsbereich koordinieren, um die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern» steht an zweiter Stelle. Die Leistungen «Prozesse zur Findung gemeinsamer politischer Stossrichtung organisieren» und «Entwicklungen im Krebsbereich beobachten und relevante Themen identifizieren» werden jeweils noch von 32% bzw. 31% der Befragungsteilnehmenden als sehr wichtig eingeschätzt. Es zeigt sich somit, dass das die **politische Vertretung** und **Koordination der Aktivitäten im Krebsbereich** Leistungen sind, deren Übernahme durch die zukünftige Netzwerkorganisation für die Organisationen im Krebsbereich als am wichtigsten eingeschätzt werden.

Den **Wissensaustausch** nach innen «Wissensaustausch zu fachlichen Themen und neuesten Entwicklungen fördern» beurteilen die Teilnehmenden als etwas wichtiger als denjenigen nach aussen «Wissenstransfer nach aussen fördern». Die Leistungen «Vernetzung im Krebsbereich durch regelmässige Netzwerktreffen fördern» und «Arbeitsgruppen zur Bearbeitung der Prioritäten der «Cancer Community» organisieren» folgen auf Platz sieben und acht der Rangfolge. Als am wenigsten wichtig wird die Leistung «Internationale Vernetzung fördern» beurteilt (Platz 9 der Rangfolge).

Auch bei den möglichen Leistungen einer zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» hängt die Interpretation der Reihenfolge von der gewählten Sortierung ab. Bei der Sortierung nach der Häufigkeit aller zustimmenden Kategorien zusammen («eher wichtig», «wichtig», «sehr wichtig») zeigt sich eine etwas andere Reihenfolge. «Entwicklungen im Krebsbereich beobachten und relevante Themen

identifizieren» weist am meisten positive Bewertungen auf, gefolgt von «Wissensaustausch zu fachlichen Themen und neuesten Entwicklungen fördern» sowie «Prozesse zur Findung gemeinsamer politischer Stossrichtung organisieren». Die «Politische Vertretung gegenüber Politik und Öffentlichkeit» und «Aktivitäten im Krebsbereich koordinieren, um die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern» liegen bei dieser Sortierung auf den Plätzen vier und fünf, da sie viele Beurteilungen der Kategorie «sehr wichtig» erhielten, allerdings insgesamt etwas weniger oft als die vorherigen Leistungen positiv bewertet wurden. Daraufhin folgen die Leistungen «Vernetzung im Krebsbereich durch regelmässige Netzwerktreffen fördern» und «Wissenstransfer nach aussen fördern». Auf dem letzten Platz liegen in beiden Varianten der Sortierung «Arbeitsgruppen zur Bearbeitung der Prioritäten der «Cancer Community» organisieren» und «Internationale Vernetzung fördern».

Die Befragten konnten zusätzlich bis zu drei weitere mögliche Leistungen angeben. Die zusammengefassten Kategorien sind in der **Tabelle 3** dargestellt. Die einzelnen Antworten sind im Anhang 3.1.3 aufgeführt.

Tabelle 3: Weitere Leistungen

F7 Ergänzungen «Gibt es weitere Leistungen, die die Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» Ihrer Meinung nach erbringen soll?» (n = 20)

Genannte weitere Leistungen	Anzahl Nennungen
Bildung und Zusammenarbeit Gesundheitsfachpersonen	6
Finanzierung von Forschung / Projekten	3
Engagement zur Kostensenkung im Gesundheitswesen	2
Politische Förderung der Datennutzung	2
Weiteres	7

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

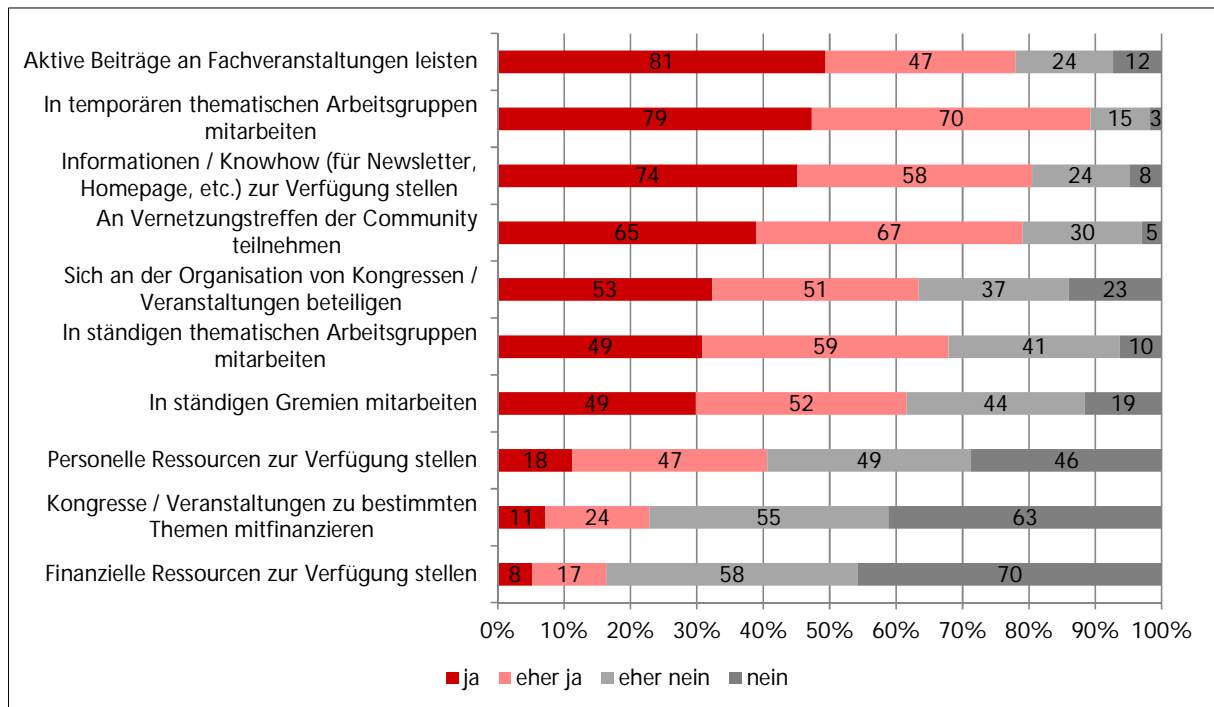
Bei dieser Frage gab es nur 20 Ergänzungen zu den vorgegebenen Antwortkategorien. Am häufigsten wurden Leistungen genannt, die in der Kategorie «Weiterbildung / Angebote für Fachpersonen» zusammengefasst wurden. Dieser Aspekt war nicht vorgegeben, besitzt jedoch eine Nähe zum den Themen «Wissensaustausch zu fachlichen Themen» und «neuste Entwicklungen fördern». Die «Finanzierung von Forschung und Projekten» ist ebenfalls eine Leistung, die als Antwortmöglichkeit nicht aufgeführt wurde.

## 2.4 Bereitschaft zur Beteiligung

Um eine Netzwerkorganisation erfolgreich zu betreiben und die gesetzten Zwecke zu verfolgen, braucht es die Beteiligung ihrer Mitglieder. Um abschätzen zu können, in welchem Umfang und in welcher Form die potenziellen Netzwerkmitglieder bereit wären, mitzuwirken, wurden den Befragten mögliche Formen von Beteiligungen zur Beurteilung vorgelegt. Die möglichen Beteiligungsformen wurden teilweise sehr konkret formuliert und decken unterschiedliche Grade der Mitwirkung ab. Die Auswertung gibt Anhaltspunkte für die organisatorische Ausgestaltung der zukünftigen Netzwerkorganisation.

Die Ergebnisse werden in der **Abbildung 7** dargestellt. Die verschiedenen Beteiligungsformen werden sortiert nach der Anzahl «ja»-Antworten dargestellt. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss beachtet werden, dass teilweise mehrere Vertreter einer Organisation die Befragung beantwortet haben. Das heisst, die Zahlen entsprechen nicht der Anzahl Organisationen, die zur jeweiligen Form der Beteiligung bereit sind.

Abbildung 7: Bereitschaft zur Beteiligung in verschiedenen Formen, sortiert nach Anzahl «ja»-Antworten  
 F8 «In welcher Form wäre Ihre Organisation / Institution voraussichtlich bereit, sich in der Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» zu beteiligen?» (Fallzahlen, n = 153 – 167)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

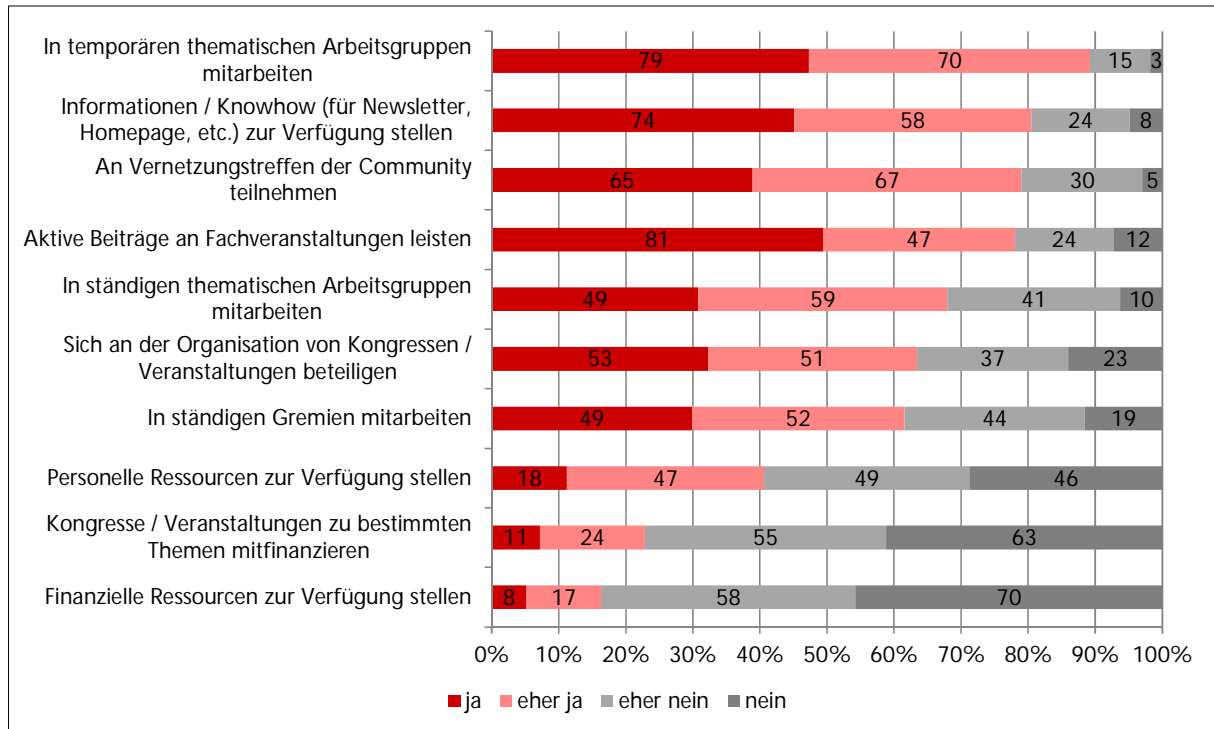
Die **grösste Bereitschaft** besteht bezüglich der Beteiligungsform **«Aktive Beiträge an Fachveranstaltungen leisten»**. 49% der Antwortenden erklären sich dazu bereit. Auch bei **«In temporären thematischen Arbeitsgruppen mitarbeiten»** ist die Bereitschaft sehr gross. 47% der Befragungsteilnehmenden beantworten dies klar mit «ja», 89% mit «eher ja» oder «ja» und. Die Antwortenden schätzen auch die Bereitschaft ihrer Organisationen **«Informationen / Knowhow zur Verfügung stellen»** und **«An Vernetzungstreffen der Community teilnehmen»** als eher gross ein. 45% beziehungsweise 39% beantworten dies mit «ja». In Bezug auf die Beteiligung an Kongressen und Veranstaltungen zeigt sich ein starker Unterschied zwischen der Organisation und der Finanzierung. Während sich über 60% voraussichtlich an der Organisation beteiligen würden, sind es bei der Finanzierung noch 23%. Die Bereitschaft **«In ständigen thematischen Arbeitsgruppen mitarbeiten»** und **«In ständigen Gremien mitarbeiten»** ist klar tiefer. Immerhin ist noch fast ein Drittel der Antwortenden zu dieser Art der Beteiligung bereit. Bei der Zurverfügungstellung von **personellen und finanziellen Ressourcen** gibt es einen klaren Unterschied: Während 41% der Antwortenden sich bereit zeigen, personelle Ressourcen zur Verfügung zu stellen («eher ja» oder «ja»), sind dies bezogen auf die finanziellen Ressourcen nur noch 16%. Acht Antwortende gehen davon aus, dass ihre Organisation sich mit finanziellen Ressourcen an der Netzwerkorganisation beteiligen würden, 17 gehen von «eher ja» aus. Dabei muss wiederum beachtet werden, dass von der Anzahl Befragungsteilnehmer nicht auf die Anzahl Organisationen geschlossen werden kann.



Die **Abbildung 8** zeigt eine zweite Version der Abbildung 7, sortiert nach der Summe der «ja»- und «eher ja»-Antworten.

Abbildung 8: Bereitschaft zur Beteiligung in verschiedenen Formen, sortiert nach Anzahl «ja»- / «eher ja»-Antworten

F8 «In welcher Form wäre Ihre Organisation / Institution voraussichtlich bereit, sich in der Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» zu beteiligen?» (Fallzahlen, n = 153 – 167)



Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Berechnungen BASS

Wenn zusätzlich zu den «ja»-Antworten auch die «eher ja»-Antworten für die Sortierung der Mitwirkungsmöglichkeiten beachtet werden, ändert sich nur wenig. «Aktive Beiträge an Fachveranstaltungen leisten» fällt vom ersten auf den fünften Platz und «In temporären thematischen Arbeitsgruppen mitarbeiten» wird die meistgewählte Form der Beteiligung. Zudem tauschen «In ständigen thematischen Arbeitsgruppen mitarbeiten» und «Sich an der Organisation von Kongressen / Veranstaltungen beteiligen» die Plätze in der Rangfolge. Die restlichen Mitwirkungsformen verbleiben in der gleichen Position.

Insgesamt zeigt sich, dass der Grossteil der Antwortenden davon ausgeht, dass ihre Organisation sich in irgendeiner Form an der Netzwerkorganisation beteiligen würde. Erwartungsgemäss ist die Bereitschaft bei temporären Beteiligungsformen grösser als bei permanenten und bei der Zurverfügungstellung personeller Ressourcen grösser als von finanziellen Ressourcen.

Zusätzlich wurde den Befragungsteilnehmenden die Möglichkeit gegeben, die vorgegebenen Antwortkategorien um bis zu drei weitere mögliche Formen der Beteiligung zu ergänzen. Die Antworten auf diese Zusatzfrage werden in **Tabelle 4** aufgeführt. Es gab 22 Nennungen.

Tabelle 4: Weitere Formen der Beteiligung

F8 Ergänzungen «Gibt es weitere Formen der Beteiligung, die Ihre Organisation bereit wäre, zu leisten?»  
(n = 22)

Weitere Formen der Beteiligung
Transport der Ergebnisse in die Schweizer Krebszentren
Bildungsbedarf klären
Soumettre des projets de recherche clinique aux organismes de soutien
Organisation de rencontres, de conférences etc.
Coordonner la future plateforme Cancer Community
Plattform sein für Information und politische Diskussion
Türöffnung zur Politik
Integration in eigene Aktivitäten
Mitwirken bei Verfahren zur Qualitätsentwicklung
Durchführung von Audits gemäss ISO 17021
Auf Aktivitäten des Netzwerkes hinweisen
Community building für junge Forschende
Netzwerk zur Verfügung stellen (soziale Ressourcen)
Elaboration commune d'un document permettant la rédaction de directives anticipées des patients oncologiques, concernant les mesures de soins intensifs
Directives spécifiques pour l'admission en milieu de soins intensifs des patients oncologiques
Beteiligung an politischen Vernehmlassungen
Koordination übernehmen
Gestion et utilisation des données
Contrôle de qualité, identifications d'indicateurs
Recherche clinique et épidémiologique
Impulse & Ideen liefern
Contribution active aux différents groupes

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

Da die Antworten sehr unterschiedlich sind, wurde auf eine Kategorisierung verzichtet. Ein inhaltlich neuer Aspekt, der mehrere Male genannt wurde und in der vorgegebenen Auswahl nicht vorhanden war, ist das zur Verfügung stellen von sozialen Ressourcen, das heisst des eigenen Netzwerkes. Hinzu kommen spezifische Aufgaben, die mit der jeweiligen Tätigkeit der betreffenden Organisation zusammenhängen. Dies betrifft zum Beispiel das Klären von Bildungsbedarf und das Durchführen von Audits. Zwei Mal wurde genannt, dass die Koordination der Netzwerkorganisation übernommen werden könnte.

## 3 Anhang

### 3.1 Zusätzlich genannte Kategorien bei den geschlossenen Fragen

#### 3.1.1 F5 «Weitere Themen»

Tabelle 5: Weitere Themen

F5 Ergänzungen «Gibt es weitere Themen, die die Netzwerkorganisation der «Cancer Community» angehen soll?» (n = 115)

<b>Weitere Themen</b>
<b>Spezifische Versorgungsthemen</b>
Regulierung der Behandlungszentren anhand sinnvoller Kriterien
Ambulante Betreuung
Case number - quality relation in surgery
Soins coordonnés en dehors des silos professionnels
Versorgungssicherheit
Création de centre universitaire régional
Rationalisation de la prise en charge oncologique
Performancequalität
Patientenzentrierte Versorgung
Contexte optimal du soin oncologique (hôpital vs pratique privée)
Integration von Palliative Care
Leadership des cliniciens spécialisés dans l'implémentation des nouveaux modèles de prise en charge
Personalisierte Versorgung
Personalised Care
Individualisation thérapeutique (choix des traitements et des posologies, méthodes de monitoring et d'ajustement thérapeutique)
Integrierte Versorgung
Dezentralisierte Versorgung aufrecht erhalten, Grosszentren (Comprehensive cancer centers) verfallen zur Anonymität und führen zur schlechteren Versorgung
Dezentrale, patientennahe Vor- und Nachsorge
<b>Weiterbildung / Interdisziplinarität / Fachpersonen</b>
Ärztlicher Nachwuchs
Ausbildung verbessern
Interdisziplinäre Ausbildung fördern (Kompetenz der Fachpersonen über das eigene Fach hinaus)
Rolle der verschiedenen Fachpersonen
Karriereunterstützung für Fachpersonen
Fachkräftemangel
Nouvelles professions (nurse practitioners, ...)
Gerontoonkologie/Multimorbidität
Interprof. Bildungspolitik
Interprofessionelle Berufspolitik
Interprofessionelle Zusammenarbeit
Interprofessionalität
Kompetenzzentren statt Vertrauensärztliche Dienste der Krankenkassen
MHS pour certains cancers
<b>Forschung / Wissenstransfer / Innovation</b>
Transfert des résultats de la recherche clinique
Frühe Translation von Innovation
Genetik in der Medizin
Technologische/Med. Innovation
Vermehrter Einbezug von Implementation Science, Erkenntnissen aus der Forschung zur Verhaltensänderung
Unterstützung einer bevölkerungsbasierten nationalen Gross-Kohorte (nicht nur Patienten!)
Besoins futurs (démographie oncologique)
General consent
Grundlagenforschung
Forschung für besonders seltene Krebserkrankungen
Zusammenarbeit aller seltenen soliden Tumore
<b>Psychologische und soziale Aspekte von Krebs</b>
Psychoonkologische Kompetenz
Zugang zu psychosozialer Unterstützung
Psychosoziale Versorgung
Integration psychosozialer Themen und Dienste im Behandlungspfad
Psychosoziale Auswirkungen von Krebs
Soziale Teilhabe von Menschen mit und nach Krebs

Transversalité
Sozioökonomische Auswirkungen von Krebs
Maintien en emploi et réinsertion sociale
Nahtstellen zw. Gesundheits- u. Sozialwesen
Abstimmung Kranken- und Sozialversicherungen
<b>Patientenkompetenz / Patienteneinbezug</b>
Kompetenzen von Patienten
User Involvement
Partenariat et éducation du patient
Selbstwirksamkeit der Betroffenen
Selbstmanagementförderung
Passport for Care (Förderung einer individuellen Patienteninformation für die Nachsorge), Förderung von interdisziplinären Nachsorgekliniken
"Passport for Care": Förderung einer individuellen, und auch für die Forschung benutzbaren Patienteninformation zu Tumor, Therapien und Risiken
Patient-reported outcome
Miteinbezug der Patienten in die Forschung
Leichte Sprache
<b>Angehörige</b>
Angehörige
Familie / Umfeld der Krebspatient*innen
Integration der Familie
Einbezug der Angehörigen
Proche-aidants
Unterstützung von Angehörigen
Les proches, familles
Soins aux aidants principaux
Soutien financier aux proches aidants
<b>Qualitätssicherung / Zertifizierung / Evaluation</b>
Swiss QA label
Qualität
Zertifizierung
Swiss OnkoZertifizierung
Zertifizierung von z.B. Sarkomzentren
Qualitätssicherung und -Entwicklung
Evaluation
<b>Digitalisierung / Datensicherheit</b>
Digitalisierung
Direkte Nutzung von strukturierten Daten aus Klinikinformationssystemen für Monitoring und Forschung
Direkte Nutzung von strukturierten Daten aus Klinikinformationssystemen für Monitoring und Forschung: harmonisierte klinische Daten
Direkte Nutzung von strukturierten Daten aus Klinikinformationssystemen für Monitoring und Forschung: harmonisierte klinische Daten
Digitalisierung
Sicherheit von Daten
Sichere Datennutzung mit genügend Datenschutz
<b>Cancer Survivor</b>
Nachsorge
Cancer Survivor Junge Erwachsene
Cancer Survival junge Erwachsene
Soutien aux personnes ayant survécu à un cancer, mise en place de soutien et structure. (deux tiers des enfants qui sont guéris de leur cancer ont des séquelles importantes)
Fokus auf "Cancer Survivor" und Management von Spätnebenwirkungen
<b>Vernetzung / Koordination</b>
Travail en réseau
Periodic Roundtable of all stakeholders
Collaboration inter institutionnelle
Coordination
Internationale Vernetzung
<b>Kosten</b>
Nouvelles molécules et coûts
Toxicity financière des traitements
Les remboursements en lien avec les nouveaux traitements honoraires
Umgang mit beschränkten (finanziellen) Ressourcen
<b>Kinder und Jugendliche</b>
Fokus auf Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs
Umfassende Betrachtung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs
Fokus auf Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs

Kinderkrebsforschung

**Früherkennung**

Vermeiden von unnötigen Screenings

Bevölkerungsbezogene und wirksame Früherkennung

Fakten und Aufklärung zu Screenings

**Off-Label-Use / Zugang zu Medikamenten**

Médicaments utilisés en "off label" ce qui est le cas pour une grande partie des médicaments pour enfants atteints de cancer ; et les problèmes d'assurance maladie qui y sont liés

Off-Label-Use

Einfacher Zugang zu neuen Medikamenten

**Politische Arbeit / Lobbying**

Lobbying (regional, national, international)

Politische Sensibilisierung

**Gesundheitsförderung und Prävention**

Gesundheitsförderung und Prävention fördern

Schulung-Prävention bereits im bereits im Jugendalter fördern

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

### 3.1.2 F6 «Weitere Zwecke»

Tabelle 6: Weitere Zwecke

F6 Ergänzungen: «Gibt es weitere Zwecke, die die Netzwerkorganisation der «Cancer Community» Ihrer Meinung nach verfolgen soll?» (n = 70)

**Weitere Zwecke**

**Netzwerkarbeit / Ressourcen poolen**

Sichtbarkeit aller Stakeholder (Landkarte) ermöglichen

Sich persönlich kennenlernen

Sich persönlich kennen

Community building

Participation active de tous les acteurs, et leur éducation aux thèmes politiques

Möglichkeiten aufzeigen Synergien im Netzwerk zu nutzen

Partnerschaftlicher Einbezug aller Akteure

Strategische Partnerschaften fördern

Förderung von Finanzierung von gemeinsamen Projekten ermöglichen (gemeinsame Calls organisieren)

Gemeinsame Projekte

Prioritäten gemeinsam definieren

Innovationsleuchttürme schaffen, Fokussierung

Makroallokation Krebs sicherstellen

Abstimmung der Screeningprogramme in der Schweiz

Vernetzung von Klinik und Forschung

Finanzielle Unterstützung bei der Schaffung von themenspezifischen Netzwerken

**Verbesserung von Bedarfs- und Evidenzbasierung sowie Effizienz**

Best oder evidence based practice

Prendre en charge les patients sur la base des meilleures preuves scientifiques

Identifier des besoins et des lacunes dans le traitement des personnes atteintes de cancer et réfléchir ensemble à des solutions

Praktischer Nutzen

Performance orientiertes Outcome

**Weiterbildung**

Formation et suivi des connaissances

Förderung von PhD-Programmen in epidemiologischer, Public Health und klinischer Krebsforschung

Förderung (gemeinsamer) PhD Programmen in epidemiologischer, Public Health und klinischer Krebsforschung

**Verbesserung der Versorgung / Qualität / Evaluation**

Qualität der onkologischen Versorgung verbessern

Versorgungsverbesserung in der Schweiz

Versorgungsqualität fördern (wo kriegt man beste Behandlung?)

Qualität der onkologischen Versorgung bewerten

Mise en œuvre et évaluation systématique des interventions fondées sur des preuves

**Politische Anwaltschaft**

Zugangs- und Versorgungssicherheit zu Therapien und Medikamenten für Alle!

Kostentransparenz bei der Pharma international und national einfordern

Défense enjeux politiques

Überparteiliche politische Allianzen auf Bundes- und auf Kantonsebene

Politisches Gehör schaffen

**Forschung / Unterstützung von Projekten**

Unterstützung bei der Akquirierung von Ressourcen für nationale Projekte

Public Research Initiatives

Identifier les patients éligibles pour des études cliniques et les aider à y participer

Kollaborative Forschung

**Vernetzung ausserhalb Krebsbereich**

Fokus auf seltenen Krebserkrankungen, Zusammenarbeit mit Pro raris

Vernetzung mit anderen (Nicht-Krebs-Erkrankungen)

Vernetzung mit Monitoring und Forschung zu anderen seltenen und häufigen Erkrankungen (die Krebsforschung und Monitoring steht oft allein - es wird wenig ausgetauscht)

**Erarbeiten von Richtlinien**

Richtlinien, choose wisely

Einheitliche Regelungen der Ethikkommissionen für vergleichbare Projekte, innerhalb und zwischen den verschiedenen KEKs (2Nennungen)

Guidelines empfehlen

**Einbezug von Betroffenen**

Integration der Betroffenen in ein solches Netzwerk

Betroffene einbeziehen und Dienstleistungen um deren Bedürfnisse herum organisieren

Dialogue avec les organisations de patients

Développer des approches participatives dans la prise en charge du cancer

**Sensibilisierung / Öffentlichkeitsarbeit**

Information für Bevölkerung

Öffentlichkeitsarbeit zu spezifischen Cancer Community Themen

Sensibilisierung für soziale Folgen von (chron.) Krankheit

Sensibilisierung für soziale Determinanten von Gesundheit

**Interprofessionelle Zusammenarbeit**

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Interprofessionelle Zusammenarbeit fördern

Interprofessioneller Austausch fördern (ist mglw mit Wissensaustausch gemeint?)

**Good Governance**

Fehlinvestitionen verhindern

Transparente Entscheidungsstrukturen und Finanzierung

Good Governance

**Bezahlbares Gesundheitswesen**

Participer à la durabilité financière du système de santé suisse

Bezahlbares Gesundheitswesen

**Gesundheitsförderung und Prävention**

Gesundheitsförderung und Prävention weiter fördern

Augmenter les ressources pour la prévention primaire du cancer et la promotion de la santé

**Neue Therapieformen**

Einführung neuer Therapieformen

Traitement oncologique complexe personnalisé

**Datenschutz**

Datenschutz

Datenschutz

**Weiteres**

Améliorer la prise en charge des cancers de l'enfant (oncopédiatrie)

Défense enjeux financiers p.ex prise en charge dépistage

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

### 3.1.3 F7 «Weitere Leistungen»

Tabelle 7: Weitere Leistungen

F7 Ergänzungen «Gibt es weitere Leistungen, die die Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» Ihrer Meinung nach erbringen soll?», n = 20

<b>Weitere Leistungen</b>
<b>Bildung und Zusammenarbeit der Gesundheitsfachpersonen</b>
Kompetenzen der Health Professionals
Interprofessionalität fördern
Neue Rollen der Fachpersonen
Ausbildungen mit steuern
Participer à offrir une formation aux médecins internistes généralistes
Förderung der Weiterbildung von jungen Forschenden (z.B. Unterstützung von PhD-Programmen)
<b>Finanzierung von Forschung / Projekten</b>
Finanzierung von Krebsforschung
Finanzierung von Krebsforschung
Finanzierungsmöglichkeiten für Projekte/Dienstleistungen unterstützen
<b>Engagement zur Kostensenkung im Gesundheitswesen</b>
Abbau von unnötigen Leistungen zur Kostenersparnis unterstützen
Bezahlbares Gesundheitswesen
<b>Politische Förderung der Datennutzung</b>
Politische Aktivität zu Förderung der Nutzung vorhandener Daten für Monitoring und Forschung
Politische Aktivität zu Förderung der Datennutzung zu Forschung und Monitoring
<b>Weiteres</b>
Eviter l'application d'une médecine ultra-libérale dans le management des patients cancéreux
Sich auf Qualität in der Onkologischen Versorgung konzentrieren.
Integration der Familien
Situationsanalysen zu bestimmten Themen erstellen, Bsp. Aspekte der Benachteiligung von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen
Partner der Cancer Community stärken / unterstützen / fördern
Guidelines empfehlen
Pol de compétence anti-cancéreux

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

## 3.2 Antworten auf offene Fragen

Zum Schluss der Befragung wurden den Teilnehmenden vier offene Fragen gestellt, zu denen sie frei antworten konnten.

### 3.2.1 Allgemeine Erwartungen an eine Netzwerkorganisation

Die erste offene Frage fragt nach allgemeinen Erwartungen für eine Netzwerkorganisation für die «Cancer Community». Die Antworten werden in der **Tabelle 8** aufgeführt.

Tabelle 8: Allgemeine Erwartungen an eine Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»  
F9 «Was erwarten Sie allgemein von einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»?»

<b>Was erwarten Sie allgemein von einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»?</b>
Offene Frage Antworten von 133 Personen
Que des synergies soient créées et que tout le monde tire à la même corde
Sie soll die sehr gute Arbeit der NSK der letzten beiden Jahre fortführen. Das bedeutet, dass sie integrativ, aber auch speditiv sein muss. Es sollte eine gute Führungspersönlichkeit gewonnen werden, die weniger politisch, als eher pragmatisch-operativ funktioniert.
Gut wäre, wenn wir eine Art "Krebsgesellschaft" bekommen könnten, wie in Deutschland: Wahrung der Interessen der Parteien, aber auch konkrete Projekte.
Vernetzung, Koordination und "Horizon Scanning"
Ich würde erwarten, dass diese Organisation wichtige Stakeholder einbindet von den Betroffenen selber, mit ihren Familien bis hin zur Politik.
Vernetzung der zahlreichen in den "Patientenpfad" involvierten medizinischen und paramedizinischen Disziplinen mit dem Ziel eines standardisierten Konzeptes / Verbesserung der Kommunikation um effizient und für alle Patienten diskriminierungsfrei den Zugang zu den optimalen Therapien zu ermöglichen.
Das sich die involvierten Akteure losgelöst von finanziellen Eigeninteressen gemeinsam für das Wohlergehen von an Krebs erkrankten Menschen und ihren Angehörigen einsetzen.
Bessere Ergebnisse durch Koordination und Austausch
Dass sie die relevanten Akteure - von der Früherkennung bis zur Palliative Care - zusammenbringt.
Wissensaustausch, Networking, Bedürfnisse für Datenverwendung verstehen
Gemeinsames, ziel- und lösungsorientiertes Handeln und eine gewisse Überwindung von Silodenken und Partikularinteressen.
Austausch, Wissenszirkulation, Beiträge für Forschung und Entwicklung in der Praxis und direkt bei den Betroffenen
Netzwerk für Health Professionals und Betroffene sowie Sozialarbeit
De faciliter les mécanismes d'échange (patients, données, savoir -faire, ...) qui sont en train de voir le jour dans notre pays.
Le maintien et le développement d'un ESPRIT authentiquement médical, communautaire, orienté patient et santé publique, critique et défensif envers la marchandisation du cancer et les abus des intervenants commerciaux (pharmas, assureurs, centres d'imagerie, laboratoires privés)
Des changements concrets mis en place, adressant les challenges d'une oncologie de précision, pour une population croissante de façon rapide.
Permettre de sécuriser la compétence dans une discipline où le savoir complet est devenu impossible (mise en réseau, politique pour une médecine spécialisée)
Rationaliser l'offre de soins en oncologie - visant à la qualité seulement, et non au nombre et profits divers
Niederschwelligkeit nicht aus den Augen verlieren
Gute Abstimmung mit weiteren Netzwerken und Stakeholdern in der klinischen Forschung (z.B. SCTO), lokalen Forschungsdepartementen; Redundanzen vermeiden
Organisieren der verschiedenen Akteure in der Schweiz; horizontaler Wissenstransfer
Eine Koordination und Abstimmung der verschiedenen Aktivitäten (Prävention, Früherkennung, Forschung, Therapie,...) auf nationaler Ebene.
Plattform für die Koordination von Forschungsprojekten, erleichteter Zugang zu Studiensettings für multizentrische Projekte, Casser le travail en silo
Unterstützung im organisatorischen Bereich, Koordination von Aktivitäten, Unterstützung im IT-Bereich
Dass sie ein Bindeglied zwischen ALLEN Beteiligten sein kann (Patienten, Mediziner, Politik, Gesetzgeber, Gesellschaft überhaupt) - ein hoher Anspruch!
Grundsätze von Tarifierungen neuer Therapien (Zell- und Gentherapien, Off-Label-Use) ausarbeiten.
Gemeinsame Ziele, Gremien welche zusammenarbeiten, Weiterentwicklung von Qualität in der Versorgung von Krebsbetroffenen, Standards für Best Practice
Organisation nécessaire et importante sur le plan local, cantonal et national pour renforcer la visibilité des acteurs de la communauté du cancer et leur action concertée
De se positionner sans compromis en faveur des intérêts du patient. En cas de cancer rare, il faut clairement établir une liste de



centres spécialisés autorisés pour la prise en charge.

Un soutien montrant l'importance du très haut niveau de compétence nécessaire soit au niveau médical soit au niveau des soignants malgré quelques progrès, les moyens attribués ne sont pas suffisants pour répondre aux exigences et aux attentes des patients et familles

traiter un patient avec un cancer est un enjeu différent qu'une autre maladie, ce n'est pas perçu par les autorités ou alors c'est perçu mais les ressources restent insuffisantes

Abstimmungen, Qualitätsmassnahmen, Studien, Verbesserung der Cancer-Care!

Den enormen und schnellen wissenschaftlich-technologischen Wandel in der Onkologie für die Schweizer von Krebspatientinnen und -patienten nutzbar machen und die Forschung in der Schweiz zu fördern.

Représentation vers le public et les institutions.

Standardisation des différentes réalités en Suisse

Die Zusammenarbeit von Organisationen im Krebsbereich fördern. Konsens unter den Organisationen finden. Aktivitäten koordinieren und Synergien nutzen.

Bessere Vernetzung

Austausch von wichtigen Informationen und Neuerungen

Gemeinsam in die gleiche Richtung steuern

Sehr schlanke Strukturen

Es soll eine ausgewogene Organisation sein, die die Bedürfnisse der Patienten und der Behandelnden gleichermaßen berücksichtigt. Ausserdem soll die Cancer Community nicht durch die Onkologen dominiert oder vereinbart werden.

Zusammenarbeit und Qualität

Zusammenführung aller relevanter Fachgesellschaften, Berufsorganisationen und Leistungserbringer-Dachorganisationen der NSK unter einem Dach.

Thematisch organisierte temporäre Arbeitsgruppen mit klarem Ziel, effizienten Support, adäquate Visibilität der sich engagierenden. Kein neuer "Überbau".

Wo wichtig im öffentlichen Diskurs eine gemeinsame Stimme zu erarbeiten und die Kräfte zu bündeln um eine optimale Versorgung in allen Aspekten des NSK zu erreichen.

- Transparenter Informationsaustausch innerhalb der Community
- Abklärung der laufenden Bedürfnisse und Vorschläge für z.B. neue Angebote

Insbesondere sich politisches Gehör erschaffen

Drehscheibe zum Nutzen der etablierten Anbieter und Organisationen.

Drehscheibe zum Nutzen der etablierten Anbieter und Organisationen (z.B. Krebsliga Schweiz etc.)

Hohe Sichtbarkeit für die Betroffenen und auch alle weiteren Stakeholder. Gesellschaftliche Relevanz.

Einen koordinierten Einsatz im Interesse von Krebsbetroffenen

Dass diese Organisation den verschiedenen Vertreterinnen und Vertreter der implizierten Organisationen und Institutionen ermöglicht, einen fachlichen Austausch zu pflegen, Einsichten und Erkenntnisse auszutauschen, zu priorisieren und wo nötig politisch Einfluss zu nehmen, damit diese voneinander lernen und neues Wissen gemeinsam anstossen, weiterentwickeln und implementieren können.

- Weiterführung der Aktivitäten der NSK auch nach 2020
- Bessere Umsetzung der Grundsätze der NSK:
- Koordination und Kooperation zwischen den Organisationen
- Chancengerechtigkeit, Zugangsgerechtigkeit und Qualität
- Integrierte Versorgung

Ein bildlich gesehen riesengrosser runder Tisch aller Akteure in der onkologischen Versorgung, die über ihren Tellerrand hinaussehen und dabei den betroffenen Menschen und dessen Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellen in ihren Bestrebungen.

Dass die Cancer community eine bleibende Institution wird.

Gemeinsames Sprachrohr gegenüber der Politik und stärkere bundespolitische Einflussnahme

- Zusammenarbeit und Wissensaustausch verschiedener Organisationen im Krebsbereich um gemeinsam Fortschritte sowie Verbesserungen in Prävention/Früherkennung/Diagnose/Behandlung/Betreuung/Nachsorge/Forschung in hoher Qualität für gefährdete Population/Krebsbetroffene/Angehörige zu erreichen
- Koordinierte Vertretung der Anliegen /Präsenz gegenüber der Politik (Exekutive & Legislative) auf kommunaler, kantonaler & eidgenössischer Ebene, um Regulation und Rahmenbedingungen für Prävention/Früherkennung/Diagnose/Behandlung/Betreuung/Nachsorge/Forschung im Krebsbereich optimal zu gestalten sowie Wissens-transfer Organisationen-Wissenschaft-Politik (z.B. Risikofaktoren von Krebs, -wirksame Präventionsmassnahmen sicherstellen)

Collaboration

Dass sie ein würdiger Nachfolger der NSK ist. Das bedeutet, dass die begonnenen Projekte zu Ende geführt und die aufgebaute Vernetzung erhalten und weiter vertieft werden sollen.

Koordination und Vernetzung:

Politiken, Universtitäten, Spitäler, Kliniken, Arztpraxen, Patienten, Angehörigen

Défense commune des intérêts - positionnement du thème – développement d'une orientation commune - gain en synergie et efficacité

Coordination, échanges d'informations, développement d'initiatives communes

Collaboration et échanges et porter la voix des personnes concernées, c'est-à-dire les personnes malades et leurs familles.

Le respect des particularités loco-régionales et la mise en commun des compétences professionnelles et humaines au service des

malades et de leurs proches en oubliant les corporatismes traditionnels et les guerres de clans.
Une amélioration de la prise en charge des patients
Kommt darauf an, wie die Netzwerkorganisation aufgebaut werden wird, von viel bis u.U. leider gar nichts
Professionelle starke Präsenz in der Öffentlichkeit
Mobilisierung für eine überparteiliche, politisch-wirksame Kraft für eine starke und kohärente Krebsstrategie in Prävention, Behandlung und Versorgung und für mehr industrie-unabhängige Forschung
Vernetzung und Vertretung
Echange des savoirs et de pratiques professionnelles
Etude sur les modes et la qualité des prises en charge
Force de proposition pour suggérer des améliorations de la politique de santé
Koordination der Prozesse und Abläufe um ein Zusammenwirken zwischen den Akteuren zu fördern.
Meilleure transparence de la prise en charge des patients
Aktiver Part übernehmen
Partage des résultats et recommandations en temps réel
Dass es eine Community ist - d.h. Krebs steht im Zentrum, doch nur wenn (möglichst) alle Organisationen, die mitarbeiten können auch die Möglichkeit haben, mitzuarbeiten kann etwas Gutes entstehen. D.h. dass man nicht von allen Organisationen dasselbe erwartet, dass kleinere Organisationen eine Unterstützung brauchen, um mitzumachen (z.B. Bezahlen von Expertentätigkeit etc.)
Die Bündelung von Know-how und Ressourcen im Bereich Krebs. Setzen von Standards für best practice.
Alles unter einem Dach, Koordination der verschiedenen, sich mit Krebs befassenden Organisationen.
Guter Ansatz, es gibt aber schon einiges. Es gibt gewisse spezifische Krebserkrankungen die eher ein Mauerblümchendasein fristen, allenfalls kann eine Cancer Community auch dort zu mehr Sichtbarkeit verhelfen (Hypophyse, Schilddrüsen)
Organisation von Treffen
Gemeinsame Zielsetzungen und Aktivitäten
Gemeinsame Werte und Haltung - Patientenzentrierung, bedürfnisorientiert arbeiten
Alle Stakeholder zusammen zu bringen und koordiniert deren Interessen zu vertreten.
Vertretung und Vernetzung des gesamten Spektrums von Akteuren, mit besonderem Augenmerk auf Gruppen und Themen, die wenig Lobbying haben
Meinung konsolidieren und verstärkte Wahrnehmung in der Öffentlichkeit der Meinung. Durchschlagskraft erhöhen.
Professionelle Kommunikation
Politisches Gewicht
Lobbying
Unterstützung zur Erreichung internationaler Standards (Zentralisierung von komplexen onkologischen Erkrankungen; Definition, Messung und Bewertung von Qualitätsmarkern; Entlastung von administrativen Tätigkeiten sodass Ärzte sich wieder um Patientinnen kümmern können)
Transparenz in die vielen Gruppierungen, die sich für dieses Thema interessieren, bringen und diese Gruppierungen in die gleiche Richtung führen
Eine offene und transparente Kommunikation, eine klare Vision sowie die Bereitschaft mit anderen nationalen Partnern für gezielte und definierte Projekte zu Projekte zusammen zu arbeiten
Transparente und integrative Meinungsbildung
Katalysator für Disziplin-übergreifende Diskussionen und Prozesse
Konsequente Anwendung des Bottom-up Prinzip
- Das Beste für die Patientinnen und Patienten herausholen
- Die Krebsmedizin in der Politik abbilden und stärken
Bessere äussere Visibilität, koordinierte Aktionen,
Konkrete, gemeinsame Ziele
Eine nicht politisch gefärbte, objektive und wissenschaftlich orientierte Organisation zur verbesserten Zusammenarbeit und gemeinsamen Forschung.
-Verhinderung eines Kollapses des nationalen Konsens in vielen Bereichen der dank NSK/Swiss Cancer communities bis 2019 erhalten werden konnte.
-Wahrung (gewisser) Gestaltungsfreiheiten in Krebs-Fachgremien/Krebsversorgungsinstitutionen als dritte Kraft (neben Politik und Businessplänen).
-Zusammenrücken von Gesundheitspolitik/Forschende Medizinindustrie/Krebsversorger unter dem zunehmenden ökonomischen Druck zum Wohl der Versorgungsqualität in der CH
Förderung der patientenorientierten Behandlung und Forschung.
Niederschwelliges Netzwerk
Hohe Bereitschaft der Stakeholders für Kooperation
Eine Plattform welche die Zusammenarbeit fördert
Verbesserung der diagnostischen und therapeutischen Versorgung von Patientinnen und Patienten ganz wesentlich auch die laufend optimierte Aus-, Weiter- und Fortbildungen unterstützen sowie gemeinsam mit anderen zuverlässige und nachhaltige Leitlinien zu entwickeln
Vertrauensvolle Zusammenarbeit, die der Bevölkerung und Patienten zugute kommt.
Die Integration von unterschiedlichen Sichtweisen und Perspektiven (inkl. Unterstützung eines Diskurses, der viele verschiedene Perspektiven umfasst - z.B. der Natur- und Sozialwissenschaften);

Eine aktive Rolle bei der Themensetzung auf die politische Agenda;  
Eine Art Drehscheibe für die nationale und internationale Vernetzung.

Ich erwarte eine ganzheitliche Betrachtung einer Krebserkrankung, und dass der Mensch und sein Gesundheitspfad dabei im Zentrum steht.

Plusieurs acteurs coordonnés avec un même objectif

Qu'ils se parlent!

L'échange des données scientifiques et une prise en charge multidisciplinaire pour les cancers.

Coordination des soins et promotion de la collaboration entre les acteurs de la santé prenant en charge les patients oncologiques, en particulier dans les phases aigues critiques - soutien et aide aux proches de patients

Favoriser l'interprofessionnalisme

Qu'elle change des choses pour les patients atteints de cancer.

Coordination des efforts

Assurance-qualité

In den letzten sieben Jahren wurden nur wenige der Ziele der NSK erreicht. Es wäre zu untersuchen, in welchen Bereichen Fortschritte erreicht wurden und ob und in wie weit die Art der Kooperation und die Projektorganisation für den Erfolg verantwortlich war. Dies erlaubte allenfalls Rückschlüsse für die Struktur einer neuen Netzwerkorganisation.

Bei der NSK standen für viele der vom Bund und den Kantonen genehmigten Projekten kaum finanzielle Mittel zur Verfügung. Das führte dazu, dass die Krebsliga mit ihren finanziellen Möglichkeiten die Projekte nach ihren Interessen steuern konnte. Dabei erhält die KLS namhafte finanzielle Mittel, weil die verschiedenen Leistungserbringer in der täglichen Arbeit bei der Betreuung Krebskranker eine hervorragende Arbeit leisten während die KLS aus diesem Wohlwollen den Leistungserbringer gegenüber Spenden generiert. Diese Spendengelder werden aber von der KLS und nicht von den verschiedenen Akteuren verwaltet. Die KLS setzt diese Mittel dann gemäss ihren eigenen Interessen ein, die sich nicht immer mit denen der Leistungserbringer deckt.

Eine neue Netzwerkorganisation hat alle Akteure (auf Verbandsebene und nicht als Einzelpersonen) partnerschaftlich zu beteiligen und sie gleichberechtigt in die politische Entscheidungsfindung einzuschliessen. Das neue Netzwerk braucht dafür ein eigenes Budget, um einerseits die spezifischen Netzwerkaufgaben zu finanzieren und andererseits um neue, gemeinsam von den Akteuren im Konsens beschlossene Projekte anzustossen, die finanziell noch nicht selbst tragend sind. Aus Transparenzgründen sollte das Netzwerk eine eigene Fundraising Organisationen als Stabsstelle betreiben, die aber selber nicht in der Netzwerkstruktur mitbestimmen kann. Alternativ könnten bereits bestehende Organisationen, die sowohl ein Fundraising betreiben als auch als Akteure agieren, in der zu schaffenden Cancer Community den Fundraising Anteil von ihrer Organisation abtrennen und der Verwaltung der neu zu schaffenden Cancer Community unterstellen. Damit ständen für die verschiedenen Projekte der NSK mehr finanzielle Mittel zur Verfügung.

Alle Leistungserbringer müssen vertreten sein. Transparente Kommunikation und Informationsaustausch. Einbezug von Patientenorganisationen. Kein Zentralismus.

Vernetzung der verschiedenen Akteure, Unterstützung insbesondere auch von Themen und Organisationen, die wenig eigenes Funding und personelle Ressourcen haben (2 Nennungen)

Eine starke Organisation, die die verschiedenen Interessen zusammenbringt und einen Ausgleich herstellt.

Visibilität, Impact bei Behörden versichern

Zusammenbringen der einzelnen Akteure

Fokussierung auf relevante Themen und "the big picture"

Koordination

Werte: Transparenz, Qualität und Professionalität, Respekt und Verantwortungsbewusstsein für sein Handeln, Ressourcenbewusst (finanziell/Personell); effiziente und agile Organisation

Output: Weniger Krebstode, weniger Morbidität bei Krebserkrankung durch Förderung von patientenfokussierten, interprofessionell organisierten, finanzierbaren, modernen und qualitätsbewussten Prävention, Therapie und Nachsorge von Krebs

Wie: Förderung des Wissenstransfers & Zusammenarbeit zwischen/mit den vers. Akteuren (organisationell wie auch auf operativer Ebene); politische Aktivität, Bündeln von Ressourcen, Hilfe bei der Suche nach Finanzierung von gemeinsamen Projekten oder Einrichten von Projekt/Themenspezifischen Fonds, Themenfokussiert

Nicht sehr viel, da bereits sehr viele Organisationen national vorhanden sind, so SAKK für Forschung oder Schweizerische Krebsliga für viele weitere Anliegen, andererseits Berufsorganisationen etc.

Contribuer à l'amélioration de la prévention et du traitement du cancer en Suisse; faciliter la coordination des soins et la mise en place de contrôles de qualité; participer à développer de nouveaux modèles de soins, incluant une approche participative; faciliter la génération de données nationales de qualité, interopérables, dans le respect des bases légales et éthiques, permettant de suivre les trajectoires des patients à travers les différents partenaires; permettre aux patients de participer aux groupes de réflexion; soutenir le financement de la recherche dans le domaine du cancer à travers du lobbying politique, notamment.

Alle zuvor genannten Punkte

Uns ist der Mehrwert einer Netzwerkorganisation noch nicht klar.

Wissensaustausch. Kollaborative Forschung

In enger Absprache mit den verschiedenen schon bestehenden Organisationen (SAKK, Oncosuisse etc.) die Themen vorantreiben, die einzelne Zentren nicht sinnvoll bearbeiten können

D.h. Lobbying bei Politik und Verbänden, ggf. Sammeln von nationalen Daten

Connaissance rapide des problèmes, discussion des solutions possibles. Présence d'acteurs ayant différentes fonctions, y compris des décideurs en matière de santé.

Krebsentitäten werden mit zunehmender Erkenntnis über Krebsbiologie immer kleinfraktionierter (z.B. >100 versch. Leukämien, Lungentumore etc.).

CH ist bez. auf Population klein, es gibt viele Versorger. Einzelne Versorger werden viele Diagnosen nicht mehr selbst sehen.

Wenn CH international kompetitiv bleiben bzw. werden will, muss Vernetzung als "Cancer Campus CH" und Bündelung der Aktivitäten mit führender Rolle der Innovationszentren / CCC stattfinden.

Effiziente kostengünstige Organisation. Keine weitere Segmentierung in der Spendenlandschaft.

Une collaboration pour soutenir les personnes touchées par le cancer, faire avancer les traitements innovateurs et améliorer la prise en charge

Soutien des centres universitaires romands

Zusammenführen von verschiedenen Interessensgruppen innerhalb der in der Krebsthematik beschäftigten Akteure

Formulierung und Umsetzung von gemeinsamen Zielen

Etablierung allgemein akzeptierter Qualitätskriterien

Koordination, -Austausch, relevante Themen visibel machen und Kraft des Netzwerks für das einfordern politischer Massnahmen nutzen. Jedoch aufpassen, dass nicht erneute zusätzliche Struktur zu bestehenden Organisationen geschaffen wird, die Ressourcen bindet und bestehendes konkurrenziert

Bessere Abstimmung der Leistungserbringer untereinander, bessere Nachsorge (Behandlung der Krebsfolgen)

Une amélioration de la prise en charge du patient et plus de coordination des soins. Une meilleure prise en compte des besoins du patient (qualité de vie).

Qu'elle améliore la coordination entre les acteurs

Fachpersonen aller Richtungen auf dem ganzen Patientenpfad und Betroffene und Angehörige zusammenführen, eine gemeinsame Sprache entwickeln.

Zusammenarbeit statt Konkurrenz.

Koordination in einer Weise, dass keine Versorgungslücken entstehen.

Vernetzung von unten, Suche nach geeigneten Partnern durch die einzelnen Akteure.

Parallele Aktivitäten vermeiden (=Ressourcen sparen), keine "Powerplay" sondern die beste Lösung für ein bestimmtes Problem suchen. Es gibt sehr (zu?) viele kleine "Splittergruppen".

La Ligue vaudoise contre le cancer œuvre à un niveau cantonal. Elle attend que sa faitière s'implique au niveau national et lui communique les informations importantes et les mesures souhaitées au niveau cantonal.

Sichtbarkeit, Transparenz und aktives Wirken in den krebspezifischen, relevanten Handlungsfeldern

Stärkung der Forschungsinfrastruktur um evidenzbasierte Prävention und Systemfragen (z.B. Ethik der Finanzierung von Therapien) zu fördern

Koordinierung der politischen Arbeit. Gemeinsamer Auftritt. Lobbyarbeit.

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

### 3.2.2 Mehrwert einer Netzwerkorganisation

Die zweite offene Frage bezieht sich auf den Mehrwert einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community». In der **Tabelle 9** werden die Antworten aufgeführt.

Tabelle 9: Mehrwert einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»

F10 «Worin sehen Sie den Mehrwert einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»?»

#### Worin sehen Sie den Mehrwert einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»? **Offene Frage**

Antworten von 133 Personen (5 davon Missing)

Meilleure force de frappe, plus de visibilité

Der Mehrwert kann nur generiert werden, wenn

- die Organisation politisch agiert, aber selbst nicht politisch ist
- die Organisation integrativ ist und die Parteien an einen Tisch holt, d.h. sie darf nicht selbst parteiisch sein
- die Organisation konkrete Arbeitsaufträge erhält und umsetzt, um das Ansehen der Onkologischen Versorgung insgesamt zu stärken
- eine Vertretung aller onkologisch Tätigen und nicht nur der Med. Onkologen ist.

Werden alle Stakeholder eingebunden, könnte integrierte Versorgung eventuell besser umgesetzt werden.

Kommunikation und Networking ausserhalb des klinischen Alltages und über die Grenzen der eigenen Fachspezialisierung hinweg. Entwickeln einer gemeinsamen "Stossrichtung" zur Optimierung des Patientenpfades. Weg von Insellösungen, hin zur globalen Sicht.

Besseres Verständnis für unterschiedliche Sichtweisen, gemeinsame Grundsätze, bessere Stimme der Patientinnen und Patienten in der Gesundheitspolitik.

Politische Schlagkraft erhöhen; Erfahrungsaustausch verbessern; Synergien nutzen

Verbesserung der koordinierten und integrierten Versorgung

Koordination der gemeinsamen Interessen, Information und Gehörverschaffen

Besserer Austausch von Wissen, stärkere politische Position.

Wissenszirkulation, Netzwerk

Koordination - integrierte Versorgung - Bündelung der Massnahmen

Développement de stratégies nationales, unifiantes et regroupant les différents acteurs avec un statut neutre et national.

Enracinement dans le secteur public (hôpitaux universitaires et régionaux)

La force de l'interprofessionnalité

Gebündeltes Wissen und Handeln

Pathologiespezifische Fokussierung . Brückenbildung Klinik und Forschung mit dem Patienten im Zentrum

Nutzung von Synergien; Wissenstransfer; konzertierte Aktionen; Datenpool durch Zusammenarbeit erhöhen (z.B. Kohorten etc.)

Ein Referenzrahmen für die Schweiz

Möglichst wenig Redundanzen, möglichst hohe Synergien

Le professionnalisme

Direkter Kontakt zu Patienten, Wissen zum neusten Stand von spezifischen Therapien, Austausch mit anderen Organisationen und der Profit davon.

Zusammentragen von Wissen / Strategisches, abgestimmtes Vorgehen gegen aussen

Integrierte Versorgung und Finanzierung

Bündelung von Wissen und Know-how, sich Gehör verschaffen in politischen Fragen wird eher möglich, Ressourcen besser nutzen

Echanges de bonnes pratiques et renforcement de l'expertise en matière de qualité de prise en charge

augmentation du poids décisionnel sur les politiques de santé

représentation des patient-e-s et de leur entourage

renforcement de l'interprofessionnalité

Meilleure circulation de l'information permettant en outre de référer les patients plus rapidement et au bon endroit.

Pression politique et sociétale

Engeres Zusammenspiel und Austausch, Kennenlernen, Netzwerkbildung, Zuweisungen an die "Richtigen"

Überwindung der Fragmentierung im Schweizer Gesundheitswesen zum Nutzen der Krebspatientinnen und -patienten.

Poids politique, améliorer les conditions pour financer la recherche.

Échanges, représentativité

Wenn die Netzwerkorganisation es schafft, Akteure zusammen zu bringen, die nicht miteinander im Austausch sind, aber doch viele Berührungspunkte haben, kann dies der Gesellschaft einen Mehrwert bieten.

Schnellerer Informationsfluss

Stärkeres Auftreten gegen Aussen und auch in der Politik

Interaktion mit den verschiedenen "Stakeholder" vereinfachen

Eine breite Plattform bilden um den offenen Austausch zu etablieren und damit Kernprobleme in der Onkologie besser identifizieren zu können.

Patientennähe und optimale Versorgung

Aufhebung des Konkurrenz-, «Gärtchen»- und «Macht Denkens» unter den involvierten Partnern im Bereich Krebs. Vernetzung und Koordination von Partnern und Themen, Stärkung des Qualitätsbewusstseins und Absprachen dazu, gemeinsames Voranschreiten in eine Richtung.

Einbezug breiter aktiver Interessengruppen incl. Betroffener. Damit starke Präsenz, breit abgestützte Handlungsoptionen und Durchsetzungskraft im öffentlichen Bereich. Direkter verlässlicher kompetenter Adressat für die Politik.

- Mehr politisches Gewicht

- Laufendes Monitoring bez. Entwicklungen / Trends

Von der Grösse her stärker

Konzentration der diversen Organisationen auf ihre Kernaufgaben.

Konzentration der diversen Organisationen auf ihre Kernaufgabe

Zusammenführen der verschiedenen Perspektiven und anschliessend sprechen mit einer Stimme.

Eine starke, einheitliche Stimme.

Eine solche Organisation soll ermöglichen, dass Schnittstellen optimal angegangen werden, Themen gemeinsam bearbeitet, Doppelspurigkeiten verhindert, Raum für neue Entwicklungen, gemeinsames Schaffen geschaffen wird.

Aufbau einer integrierten Versorgung

Politische Wirkung

Patientenzentrierte Krebsbetreuung

Eine optimierte Versorgung der Patienten. Sensibilisierung und Information der Öffentlichkeit. Einflussnahme in (gesundheits-) politischen Fragen und Aspekten.

Bessere Integration der Versorgung. Nationale Bearbeitung von Themen.

Bessere Abstimmung und Koordination von Aktivitäten zu relevanten Themen, Vermeidung von Doppelspurigkeiten

- Qualitativ hochstehende, optimale Versorgung für alle Krebsbetroffenen in der Schweiz (im Sinne der Chancen- und Zugangsgerechtigkeit)

- Projekte in Netzwerken, Synergien nutzen (Ressourcen optimal einsetzen)

- Weniger Partikularinteressen, Fokus auf übergreifende Themen

Moins de concurrence

Koordination

Das ist momentan schwierig abschätzbar. Wohl am ehesten darin, dass man für bestimmte Fragestellungen einfach Kontakte und Ansprechpartner finden kann.

Défense commune des intérêts - positionnement du thème - développement d'une orientation commune - gain en synergie et efficacité

Décloisonnement, influence et force de persuasion pour un lobby politique et économique, mutualisation des ressources

Dans la qualité des échanges des connaissances et des compétences dans le but de soutenir les personnes concernées et leurs familles.

Facilité d'accès aux prestations dans tous les domaines liés à la maladie cancéreuse, échange d'expérience et de savoir-faire, synergie globale pour une véritable amélioration de l'aventure constituée par le parcours toujours douloureux que provoque une telle affection.

Meilleure défense des patients

Wenn sie die bestehenden Organisationen / Versorgungen integrieren kann und nicht zu deren Zerschlagung dient

Vernetzung

Mehr öffentliche Präsenz und damit mehr politischen Einfluss für mehr Mittel für die industrie-unabhängige Forschung  
Verbreiterung des Wissens über die Chancen und die Schwierigkeiten in der Krebsstrategie, sowie Stärkung derselben

Diffusion des idées et échange sur les pratiques

Durch die Bündelung der Kräfte mehr gesundheitspolitisches Gewicht und dadurch das "facilitaten" der Bearbeitung und Umsetzung von relevanten Themen.

Intensivierung der Zusammenarbeit

Gemeinsame Meinungsververtretung gegenüber Politik und Gesellschaft

Compétence/savoir élargi/augmenté

Bessere Vernetzung & Koordination zum Wohle der Prävention und der Krebspatienten

Prévention

Diagnostic précoce

Application rapide des progrès diagnostiques et thérapeutiques

Dass weitere Organisationen die Wichtigkeit der Krebserkrankungen erkennen, man gemeinsam stärker ist, Ressourcen bündeln kann.

In Synergien und Auslassen von Doppelspurigkeiten. Für ein schnelleres Vorankommen in der Prävention und Behandlung von Krebs.

Ein Ansprechpartner, wenn es um das Thema Krebs geht

Breitere Vernetzung. Auch kleinere Gebiete können sich äussern

Wissensaustausch, gemeinsame Projekte / Tagungen

Erhöhte politische Wirksamkeit

Gemeinsam gegen aussen auftreten

Politisches Gewicht

Bereitstellung von fokussierten Ressourcen für wichtige Themen, vor allem auch für politische Aktionen

Austausch von Wissen und Identifikation von Synergien.

Chancengleichheit für Patienten

Zuteilung finanzieller Mittel

Know-How Transfer

Erreichung obiger Ziele

Übersicht, kurze Wege, politisches Gewicht

Der Mehrwert einer nationalen Netzwerkorganisation besteht in seinem grossen Lobbying Potential und könnte theoretisch der ideale Partner für komplexe politische/ökonomische Diskussionen /Verhandlungen werden

Eine einende Stimme in einer zunehmend fragmentierten Welt der Onkologie

Entwicklung von Berufsgruppen- und Disziplin übergreifende Strategien zu definierten Handlungsfeldern.

Neutraler Player

- Grössere politische Wirkung

- Behandlung interprofessioneller Themen

Stärkeres politisches Gewicht / Mitsprache

Gemeinsame Erarbeitung von sinnvollen Zielen

Sensibilisierung für die jeweilig andere Fachdisziplin

Schaffung von Rahmenbedingungen und konstruktiven Meetings zur Förderung der Kollaboration.

Verbesserung der Patientenpfade und Behandlungsqualität.

Bündelung von Know-How.

Synergien nutzen, Probleme und deren potentielle Lösungen sichtbar machen, Erfahrungsaustausch und konkrete Zusammenarbeit.

Vertretung von Patienteninteressen

Stärkung des Konsens, Förderung von Lösungen welche der Gesundheit der Bevölkerung dient, und nicht nur Einzelnen

Rascher Austausch und Konzentration von Personal und Ausstattung mit rascher Qualitätsverbesserung und Kostenersparnis durch adäquate Auslastung der Ressourcen im Netzwerk sowie interprofessionelle und interdisziplinäre Aus- Weiter- und Fortbildung

Mit Diversität, Einbezug aller Stakeholders und gemeinsamen Zielen und Werten erreicht man mehr

Stellenwert der Cancer Community in der Gesellschaft stärken;

(leichter/klarer) erkennbare Ansprech- und Verhandlungspartnerin für Dritte;

mögliche Orientierungshilfe für Fachpersonen.

Es gibt viele Angebote, ich erhoffe mir eine gute Vernetzung.

Coordination, diminution des coûts, à condition que les intérêts soient les mêmes

Il y aura surement à moyen-long terme des avantages scientifiques et à court terme pour les patients.



Au centre le patient : pour mieux le servir, développement d'une stratégie commune, servant des intérêts communs, et débouchant sur des projets communs.

Formation

Emergence de synergies autrement que spontanées.

Equité pour l'accès aux soins

Lobbying politique au niveau national

Die Cancer Community kann nicht "organisiert" werden. Sie wächst organisch durch die Zusammenarbeit in der Praxis und auf Verbandsebene, indem die verschiedenen Akteure (Fachgesellschaften, Berufsverbände...) an relevanten sektorübergreifenden Projekten zusammenarbeiten. Ein Mehrwert gegenüber den heutigen Strukturen ergäbe sich, wenn die verschiedenen Akteure auf Verbandsebene partnerschaftlich an der Entwicklung von Projekten zusammenarbeiten und so die Netzwerkstruktur gestalten. Ein weiterer Mehrwert wäre eine transparente Finanzierung und eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung in der Netzwerkorganisation, die den Regeln der Good Governance entspricht.

Wohnortnahe Versorgung von hoher Qualität im Sinne der Patienten. Regelung hochspezialisierter Angebote zentralisiert. Gemeinsame Richtlinien und Standards, Austausch von know how.

Erreichen von übergeordneten Zielen, die über die Vertretung von Interessen spezifischer Gruppen hinausgehen

Gesamtbild: Erreichen von übergeordneten Zielen, die über die Vertretung von Interessen spezifischer Gruppen hinausgehen

Zusammenbringen der verschiedenen Player, die im Feld aktiv sind und oft wenig voneinander wissen.

Stimme bilden die gehört wird

Besseren, koordinierten Austausch & Aktionen

Vorteile für Patienten

Gemeinsames Sprachrohr

Gesamtübersicht

Gebündelte Aktivitäten/Ressourcen erreichen mehr  
Koordination der vers. Akteuren im Bereich Krebs und dadurch Kollaborationen & Wissensaustausch fördern (interprofessionelle/interdisziplinäre Zusammenarbeit wird einfacher möglich  
politische Gewichtung/Sichtbarkeit der einzelnen Organisationen/die Anliegen der Akteure, welche sich mit dem Thema Krebs befassen, nach Aussen stärken und sichtbar machen  
Ressourceneffiziente Zusammenarbeit ermöglichen (keine Doppelspurigkeit),  
Innovation fördern

Kollaboration und Wissensaustausch

Le système de santé suisse est fragmenté, hétérogène et très coûteux. Il existe à l'heure actuelle peu de transparence et peu de données de qualité au niveau national. Le nombre d'acteurs impliqués est très grand et une telle communauté devrait permettre de faciliter l'adoption de nouvelles prises en charge, la coordination des soins, la traçabilité des décisions et le maintien de la qualité des soins à un coût abordable pour la société. Une telle communauté devrait aussi favoriser l'innovation dans la prévention et le traitement du cancer à travers des collaborations interdisciplinaires et intersectorielles.

Alle zuvor genannten Punkte

Mehrwert der Netzwerkorganisation ist noch unklar.

Gezielte Zusammenarbeit und Wissenstransfer

Unterstützung gegenüber Politik, Pharmaindustrie, Krankenkassen

Echange de connaissances et d'informations et des différents points de vue

CH bleibt/wird führend in Versorgung und Innovation Cancer

Eher kritisch dazu eingestellt. Da Spezialisierung auf Kinderkrebsthemen wichtig und notwendig sind.

Communication et collaboration

Amélioration qualité de prise en charge des patients

Nutzung von Synergien

Austausch, Koordination, Synergiegewinn, mehr Gewicht für notwendige politische Massnahmen, Prioritätensetzung

Optimisation

Limiter les silos et prévenir les ruptures de continuité. Permettre aux patients d'accéder plus facilement à des études cliniques. Prévenir les disparités de prise en charge

Une meilleure coordination facilite l'accès aux bonnes prestations pour les personnes concernées

Unterschiedliche Interessen priorisieren unter Einbezug aller Beteiligten, an einem Strang ziehen.

Mit den gleichen Mitteln mehr für die Betroffenen erreichen. Die Betroffenen aktiver einbeziehen.

Au niveau cantonal, notre ligue est active sur le terrain, pour l'aide directe aux patients et aux proches. Nous attendons qu'au niveau national, les dimensions sociales de la maladie soient aussi prises en compte. Il serait utile de développer une chaire dans ce domaine, afin que tous les spécialistes de l'accompagnement puissent bénéficier du développement de connaissances dans ce domaine. Côté prévention, l'investissement reste très modeste et mériterait plus de place dans les discours et les moyens alloués.

Gemeinsamkeit macht stark

Austausch, Einflussnahme

Gemeinsame Ziele erarbeiten und vertreten.

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

### 3.2.3 Problematische Entwicklungen im Gesundheitsbereich

Neben den Fragen zu einer zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» wurde auch allgemein gefragt, welche Entwicklungen im Gesundheitswesen im Hinblick auf die optimale Versorgung von Krebsbetroffenen den Befragten am Meisten Sorgen bereitet. Die Antworten werden in der **Tabelle 10** aufgeführt.

Tabelle 10: Problematische Entwicklungen im Gesundheitsbereich für Krebsbetroffene  
F11 «Welche Entwicklung im Gesundheitswesen bereitet Ihnen im Hinblick auf eine optimale Versorgung von Krebsbetroffenen am meisten Sorgen?»

<b>Welche Entwicklung im Gesundheitswesen bereitet Ihnen im Hinblick auf eine optimale Versorgung von Krebsbetroffenen am meisten Sorgen?</b>
Offene Frage Antworten von 137 Personen
La prise en charge du coût des nouveaux médicaments
- Die wenig integrative Verhaltensweise der Parteien in der onkologischen Versorgung. Es geht mehr um Berufspolitik als um die Interessen der Patienten. - Die schlechte Datenlage aufgrund von schlechter IT in den Spitälern. Ohne Daten keine Entwicklung - Die Fokussierung auf Finanzen und Prozesse anstatt auf Ergebnisse und Entwicklung.
Medikamentenkosten
Fragmentierung des Gesundheitswesens und Finanzierung von hochspezialisierten Therapien für alle. Zunehmender Kostendruck zu Lasten der Grundversorger und Nachsorger mit Verschiebung zu den primär therapeutischen Zentren hin. Das Verständnis der Krebserkrankung ist nach wie vor der eines solitären mit Therapie xy zu lösenden Problems ohne den Impact auf die übrigen Bereiche des Lebens des Patienten zu berücksichtigen.
Personalisierte Medizin und hochpreisige Medikamente erhöhen das Risiko für ungleiche Zugangschancen zu neuen Therapieformen (weil z.B. für gewisse Krebserkrankungen keine neuen Medis entwickelt werden oder die KV die Kosten je nach Kasse anders übernimmt) - gleichzeitig besteht das Risiko, dass die Diskussion über die hohen Preise von Krebsmedikamente mit geringerer Verlängerung der Lebenserwartung und Lebensqualität, die Bedeutung der Palliative Care (als Alternative) reduziert.
Sehr teure neue Therapien ohne eine nachhaltige Finanzierung und ungenügende Investition in die Prävention von Krebserkrankungen
Kosten für Forschung und Therapie, fehlende Abstimmung der Behandlungsprozesse/Leistungserbringer
Finanzierung, Zweiklassenmedizin
Finanzierung
Herausforderung Migrant/innen
Arriver à ce que chaque acteur (académique, privé, pharma, ...) joue un rôle précis dans la filière dans laquelle il peut développer sa valeur ajoutée, complémentaire aux autres partenaires.
Dérapages pharmaco-économiques
Durabilité: maîtrise des coûts - au niveau politique Incongruence et iniquité de prestations entre les assurances Hyperspécialisation nécessaire en oncologie (l'oncologie générale ne peut plus exister, une connaissance en biologie pointue est exigée) Nécessité de multidisciplinarité de pointe et constante (spécialistes interprofessionnels)
Da unser Verein sich ausschliesslich um die Seite der Pflegenden Angehörigen kümmert, liegt unser Focus bzw. der Sorgenpunkt in diesem Bereich: Beteiligung an Leistungen durch pflegende Angehörige Wer macht die Arbeit, wenn Angehörige nicht (mehr) können...
Zu viele Player, zu viele Partikularinteressen, zu wenig gemeinsame Visionen in der Forschung. Die Schweiz als kleines Land muss ihre Kräfte bündeln.
Fragmentierung durch weitere Spezialisierung; Kostendruck
Zu teure Medikamente Zu viele Partikularinteressen
Auf Akutversorgung ausgerichtete Fraktionierte Versorgungsmodelle, Übertherapie bis zum Lebensende, die finanziellen Entwicklungen in Bezug auf die neuen zielgerichteten Therapien, Wiedereingliederung in den Alltag ohne Rehabilitationsmöglichkeiten,
Le financement des traitements
Keine einheitliche Bezeichnung z.B. wer ein spezialisiertes Zentrum / oder Aertzeteam für z.B. seltene Tumorarten ist. Spitäler schauen auf eigenen "Vorteil" / Auslastung / Fallzahlen etc.
Kostenentwicklung Klassenmedizin ("nur die Reichen können sich optimale Behandlung leisten")
Behandlungsungleichheiten aufgrund finanzieller Einschränkungen
Finanzierung
Kostenentwicklung von Onkologikas, Chancengleichheit bei der Krebs-Behandlung, wenig Bereitschaft in Weiterbildung von Onko-



logiepflegenden zu investieren, fehlende Anerkennung für erweiterte onkologische Pflegepraxis (APN Rollen in der Onkologie)
Le développement de la médecine personnalisée et l'accès pour tous à ces avancées prometteuses dans le domaine de l'oncologie
Le développement du secteur ambulatoire /secteur hospitalier et la continuité des prises en charge
Le suivi à long terme du patient et des proches-aidants (réseau de soutien)
La tendance dans mon domaine (oncologie oculaire, soit des cancers rares) à la dilution de l'expertise avec la multiplication de centres secondaires au détriment des centres tertiaires et quaternaires. Il en résulte des masses critiques qui sont loin d'être atteintes pour assurer la prise en charge optimale et les conditions d'une recherche clinique de qualité.
Leur retour dans la vie socioprofessionnelle
Les aspects financiers
Le besoin d'une compétence pluridisciplinaire du moins pour définir la stratégie de traitement et l'acceptation que certains domaines sont de la MHS
Zu viele Leistungserbringer, zu viele Versprechen, finanzielle Kürzungen
Wissenschaftlich-technologischer Fortschritt bedingt Spezialisierung und Bündelung von Kompetenzen und Ressourcen. Das kleinräumig organisierte Schweizer Gesundheitswesen braucht Antworten darauf.
Prix des médicaments.
Prix des médicaments
Pouvoir des caisses maladie
Anstieg der Gesundheitskosten. Gestaltung des Zugangs zu teuren Behandlungen.
Die Preise der Medikamente für Krebs-Therapien und die damit drohende Zweiklassen Medizin.
Ökonomisierung
Die hohen Kosten der onkologischen Behandlungen und Partialinteressen der verschiedenen Stakeholder
Konkurrenzkampf der Stakeholder
Finanzierung und Zugangsgerechtigkeit
Bewältigung des Wissenszuwachses
Therapiepreise, Evidenzüberprüfung
Demografische Entwicklung, choosing wisely, Zweiklassen- resp. Mehrklassenmedizin, kostentreibende Behandlungen, Fachkräftemangel
Mehrklassen Medizin.
Schwerfälligkeit der Umsetzung notwendiger politischer Entscheidungen, insbesondere der föderalen und regionalegoistischen Hürden zur notwendigen Zentralisierung und überregionalen Vernetzung der Versorgung, digitaler und fachlicher Vernetzung
Richtung Onko-Campus Switzerland.
Es könnten bald immer mehr kostengünstige wichtige Medikamente auf dem Markt fehlen und wir brauchen dafür eine Strategie mit internationaler Vernetzung.
- Zweiklassenmedizin
- Hohe Medikamentenpreise
- Druck am Arbeitsplatz
- Verhalten der IV, unrealistische Forderungen an Betroffene
Es fehlen überall die Finanzen, sei es aus dem Bereich Spenden, Legate wie auch aus der Beteiligung der Gemeinden/Kantone
Zunehmendes Abschieben von sozialdienstlichen und psychosozialen Leistungen von den öffentlichen Spitälern auf private Anbieter wie die Krebsligen ohne finanzielle Kompensation.
Zunehmendes Abschieben von sozialdienstlichen und psychosozialen Leistungen von den öffentlichen Spitälern auf private Anbieter wie die Krebsligen ohne finanzielle Kompensation
Hoher Technologisierungsgrad lässt manchmal den Menschen in seiner biopsychosozialen Dimension in den Hintergrund treten.
Medikamenten- und Behandlungskosten.
Demografische Veränderungen verschärfen den Fachkräftemangel
Hohe Kosten der antitumoralen Therapien. Gefahr der "Zweiklassen"-Medizin. Ungleiche, bzw. gestörte Zugangsgerechtigkeit.
Off-Label-Use von Medikamenten.
Zugangsgerechtigkeit und Vergütung von Medikamenten/Therapien
- Kostenentwicklung: steigende Gesundheitskosten, bezahlbare Krankenkassenprämien und Selbstbehalte, Finanzierung des solidarischen Gesundheitssystems, Fehlanreize Ambulant-Stationär, Infragestellung des Solidaritätsprinzips, Medikamentenpreise
- Qualität: Fachkräftemangel (demografische Entwicklung/grössere Nachfrage qualifizierte Fachpersonen), integrierte und patientenzentrierte Versorgung, Patientensicherheit, fehlende Transparenz
-Digitale Medizin: Digitale Innovationen, Präzisionsmedizin, Elektronisches Patientendossier, Datennutzung und -sicherheit, Daten- und Persönlichkeitsschutz, Individuelle Gesundheitskompetenz Gesundheitsfehlkompetenz (verfügbare Information und "Fake-Information"), globale Entwicklung
Les doublons et le manque de coordination
Zunahme der krebserkrankten Menschen. Wie können wir dies als Liga meistern? Mit der schnellen Entwicklung im Bereich Krebs mithalten können...
Chancengleichheit!!
-Der Kostendruck
-Die unübersichtlichen Patientenwege (Optimierungspotential bei der integrierten Patientenversorgung)
-Die Zugangsgerechtigkeit
-Die fehlende systematische Evaluation der Behandlungsergebnisse (Lebensqualität, Überleben, Komorbiditäten etc.)
Les coûts - cf. dépistage et l'accessibilité, les compétences en santé

Absence de base légale contraignante pour les activités et le financement de la prévention  
Accessibilité aux traitements et aux soins pour les personnes touchées par le cancer

Autonomie et responsabilité de chaque acteur dans sa propre discipline.  
Éviter la standardisation.

Diminution du temps de présence des différents acteurs (virage ambulatoire).

La multiplication des offres diagnostiques et thérapeutiques dont les coûts deviennent petit à petit insupportables autant pour l'individu que pour la société dont il est un membre par ailleurs mortel quoi qu'en disent certains rêveurs.

Le manque de ressources financières

Staatliche Interventionen bei der Grundversorgung können gefährlich sein

Konzentration auf wenige einzelne (universitäre) Krebszentren gefährden die bisher gute Versorgung und führen auf lange Sicht zur Implosion im Ausbildungs- und Lehrwesen. Grosse Fallzahlen allein sind noch lange nicht Garant für eine gute Qualität. Netzwerke könnten da sehr gut eine Alternative liefern.

Behandlungskosten, insbesondere Medikamentenpreise

Krankenkassen / Kostenträger: prinzipiell profitable Organisationen zu ihrem Wohl und nicht der Versicherten, hier muss eine Effizienzsteigerung bezüglich Organisation/Aufteilung erfolgen (>66 Krankenkassen mit >66 mal Verwaltungsaufwand usw.)

Steigende Prämien verstärken die Tendenzen zur Entsolidarisierung im Gesundheitswesen und zu dessen Ökonomisierung - letztlich Rationierungstendenzen

zunehmend ungleicher Zugang zu nötigen Medikamenten und neuen Therapie-Verfahren -

exorbitante Preisforderungen der Pharma verstärken das Problem des ungleichen Zugangs

Vertrauensärztliche Beurteilung der Vergütung vermag den Entwicklungen und Neuerungen in der Onkologie nicht zu folgen, hier braucht es mehr Professionalität in der Beurteilung und in den Richtlinien um dem Problem des ungleichen Zugangs zu begegnen. Die wiederkehrende Diskussion was ein Menschenleben wert sei - scheint mir erstens unwürdig und zweitens politisch brandgefährlich, auch mit Blick, dass viele Krebserkrankungen eher ältere Menschen betreffen. Damit droht nebst dem Kosten- auch der Generationenkonflikt

Wiederkehrende Engpässe bei Medikamenten.

Mangelnde Finanzierung der ambulanten und stationären Palliative Care

Wohin führt die personalisierte Medizin?

Der Zugang zu allen wirkenden Leistungen in nachweislich hoher Qualität für alle Versicherten gleich welchen Alters ist gefährdet, resp. schon heute infrage gestellt (s. exorbitante Preise für neue Therapieverfahren und neue Medikamente).

Immer öfter läuft ein lukratives Geschäft mit dem Leid und der Angst der Betroffenen.

Die Betroffenen sind für neuste Therapieverfahren die "Versuchskaninchen". Statt dass sie oder die Versichertengemeinschaft die Kosten für diese klinischen Therapieversuche berappen, müssten eigentlich die Firmen diese Kosten übernehmen. Denn für alle übrigen Medikamente hat die Pharma die klinischen Versuche Phase II + III zu berappen um später eine Zulassung zu erhalten. Warum soll es bei neusten Therapien anders sein, wenn bei Erfolg die Pharma danach auch mit geschäftlichem Erfolg rechnen kann?

Kostenexplosion der Therapien

Prix des médicaments anticancéreux et remboursement dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins

Egalité de l'accès au traitement (pas de médecine à deux vitesses)

Fragmentierung der Behandlung durch zunehmende Spezialisierung und technologische Entwicklung, auch in Zusammenhang mit personalisierter Medizin

"Zugangsgerechtigkeit"

Qualität der Leistungen bei abnehmenden Personalressourcen

Überschwemmt werden von neuen Therapien, die dann im Vordergrund stehen

Médecine ultra-libérale et médecine privée avec prestataires de soins peu concernés par les défis de la cancérologie du XXI siècle

Nécessité d'une approche multidisciplinaire mais centrée sur les organes compte tenu des effets secondaires complexes

Versorgung zu Hause / Spitex, palliative Care kommen fast in allen Kantonen unter finanziellen Druck.

Teure Medikamente

Problematik der pflegenden Angehörigen

Fehlende integrierte Versorgung der Betroffenen. Fehlender Konsens zu best practice. Fehlende Finanzierung von Prävention.

Aufwändigere, teurere Therapieformen, welche bald nicht mehr bezahlt werden können

Es wird viel nur auf die teuren Krebsbehandlungen (Kymriah) fokussiert und auf die häufigsten (Brust, Darm, Prostata und Gebärmutterhals). Kleinere, seltene Krebserkrankungen gehen "vergessen"

Finanzierbarkeit der Medikamente

Arbeitsbelastung Pflegefachpersonen

Zugangsgerechtigkeit

Massive regulatorische Massnahmen (z. Bsp. massiver Mehraufwand für Ethik-Eingaben), die kleine, investigator-initiated, schlecht finanzierte Forschungsprojekte massiv erschweren

Finanzierung der Behandlungen. Zugangsgerechtigkeit. Attraktiver Forschungsstandort Schweiz.

Begrenzte Finanzierung

Kosten der modernen Immun- und AK- Therapien

Blockierung onkologisch wichtiger Entwicklungen durch ausgeprägtes Denken in Partialinteressen und nicht im Interesse der Patientin. Ungenügende finanzielle Abgeltung, sodass Klinik, Forschung und Teaching qualitativ hochwertig ausgeführt werden können. Massiv steigende administrative Belastung und dadurch Entfernung der ärztlichen Tätigkeiten von der Patientin.

DRG, die Kaderärzte und -ärztinnen in Kaderpositionen haben momentan durch die Umstrukturierung in den Spitälern und dem Fokus auf Rentabilität weniger Zeit für die innovative klinische Arbeit

Die zunehmende Rationierung von Ressourcen (das Risiko des Globalbudgets) und die zunehmende limitierende Rolle einer staatlichen Organisation

Zunehmende Zentralisierung kann die Versorgung der weniger mobilen und in Zahl zunehmenden älteren Bevölkerung beeinträchtigen. Obwohl wir einen hervorragenden öffentlichen Verkehr haben, sind ältere Menschen doch beeinträchtigt, zumal die Angehörigen immer weniger verfügbar (weniger Kinder) sind.

Finanzierung (ein uraltes Thema), aber die Zahl derjenigen, welche ihren Prämien nicht mehr zahlen können steigt an. Das Prinzip der Kopfprämie muss revidiert werden.

Ausbildung der Fachärzte wird anspruchsvoller (bspw. Molekularbiologie, u.a.m.) und dauert länger, bis ein gute selbstständige Kompetenz erreicht wird.

Betreuung am Lebensende und Palliativmedizin wird mit der längeren Lebenserwartung und der sinkenden Zahl an helfenden Angehörigen eine Herausforderung. Ich erlebe eine zunehmende Zahl von Menschen, die angesichts des Mangels an familiärer Betreuung den verbliebenen Angehörigen/Freunden nicht zur Last fallen wollen und deshalb Exit aufsuchen. Es wird nicht explizit so gesagt, aber ich meine es so zu empfinden. Diese Entwicklung betrübt mich.

- Rascher Zugang zu innovativen Medikamenten
- Kostenkontrolle
- Zugangsgerechtigkeit

Problematik der Finanzierbarkeit neuer Medikamente / neuer Therapien

In Bezug auf psychosoziale Versorgung: im psychosozialen Bereich, speziell der Psychoonkologischen Versorgung, gibt es grosse Lücken. Dies insbesondere in ländlichen Regionen und an Nicht-Zentrumsspitalern.

Im Zuge des finanziellen Drucks im Gesundheitswesen fallen wenig lukrative supportive Fächer zunehmend dem Rotstift zu Opfer oder sollen privat finanziert werden

Eingriffe in das Tarifwesen, die die Patientenversorgung zunehmend erschweren.

Beschränkter Zugang zu neuartigen Therapien und Kostenübernahme.

Zu grosse bürokratische Hürden in der klinischen Forschung.

Mangelhafte Fokussierung auf Expertenzentren bei spezialisierten Behandlungen.

Wirtschaftlich uninteressante, weil zahlenmässige kleine, Patientenpopulationen, wie z.Bsp. Kinder und Jugendliche mit Krebs werden immer stärker benachteiligt. Steigender finanzieller Druck auf die akademische klinische Forschung bremst den Fortschritt in diesem Bereich. Verteuerung durch ständig höhere regulatorische Hürden, gleichzeitig Schwierigkeiten die nötigen finanziellen Mittel zu finden. Die Schweizerischen Modelle zur Forschungsfinanzierung, sowie zur Vergütung von Medikamentenkosten in diesem Bereich (sehr oft Off-Label-Use), tragen den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit Krebs, aber auch anderer Patienten mit seltenen (Krebs-)Erkrankungen, nicht genügend Rechnung.

Überwiegen von Partikularinteressen mit Vorenthaltung von Expertise für bestmögliche Behandlung und Betreuung

Sogenannte Fortschritte welche nicht genügend ausgewiesen sind, Verbreitung von Therapien welche nicht viel bringen, Fehlen von Nutznachweis, Unzuverlässigkeit in den Daten und Massnahmen, Interessenskonflikte

Der Einsatz von zunehmend teureren Massnahmen mit geringem Nutzen sowie die fehlende Vermeidung von Risikofaktoren durch eine uneinsichtige Bevölkerung mit zunehmender Erwartungshaltung an das Gesundheitssystem sowie die sich ändernde Einstellung zum Auftrag an die Gesundheitsberufe mit absehbarer medizinischer Unterversorgung in 10-20 Jahren für die Breite der Bevölkerung

Überbewertung des Nutzens von Therapie, zu wenig Beachtung für Nebenwirkungen und Patientenpräferenzen, und schliesslich die hohen Kosten

Soziale und gesundheitliche Ungleichheit, Verknappung von Ressourcen

Zu teure Medikamente, welche den WZW-Kriterien nicht entsprechen  
Betroffene und Angehörige stehen wenig im Mittelpunkt

Les coûts excessifs liés au traitement du cancer

Les coûts et le manque de consensus

L'aspect financier. Il existe le risque que l'accès à des nouvelles molécules pour les traitements oncologiques ne sera plus à disposition pour tout le monde.

Coûts des nouveaux médicaments oncologiques ciblés

Assurer un suivi par le médecin interniste généraliste des patients avec traitements complexes contre le cancer (suivi, information, gestion des effets indésirables, restitution des données personnalisées -génomiques-)

Remboursement des prestations.

Coûts excessifs

Risque d'une oncologie "à 2 vitesses"

Influence/Dépendance croissante des acteurs à l'industrie

Die Versorgungsgerechtigkeit, da die bestehenden und geplanten Register trotz den vorhandenen gesetzlichen Grundlagen die dazu notwendigen Daten nicht erfassen und die finanziellen Mittel für die Versorgungsforschung fehlen, um die Zugangsgerechtigkeit und den Mehrnutzen neuer Therapien beurteilen zu können.

Überangebot von z.T. nicht evidenz-basierten Angeboten. Doppelspurigkeiten in der medizinischen Versorgung. Hohe Kosten insbesondere im Bereich Medikamente. Falsches Anreizsystem im vielen Bereichen, Technik versus Patientenbetreuung überbezahlt. Risiko Zweiklassenmedizin.

Massive regulatorische Massnahmen, die kleine, investigator-initiated, schlecht finanzierte Forschungsprojekte massiv erschweren (2 Nennungen)

Trägheit der Organisationen, sich neuen medizinischen Konzepten und Behandlungen auch in Organisation der Versorgung anzupassen.

Beispielsweise: Patientensicherheit bei oralen Chemotherapien

Steigende Prämien, Kostenwachstum, Unfähigkeit des Systems zugunsten von Innovation alte Ineffizienzen zu beseitigen

Ethische Dilemmata: ungleicher Zugang zur Versorgung einerseits, andererseits hohe Kosten mit in Folge hoher Prämienlast für alle Fehlanreize im gesamten Versorgungssystem

Zu wenig sorgfältiges Erarbeiten der Patientenpräferenzen

Kostenentwicklung

Zwei-Klassen-Medizin

Datenproblematik/IT-Strukturen

Steigende Kosten insbesondere bei Krebsmedikamenten/ mangelnde Interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit/ Vertechnisierung in der Medizin allgemein/nicht zielführende Qualitätsmassnahmen

Im Zentrum sollte der Patient/Klient stehen

ungenügend entwickelte Patientenpfade von Vorsorge- Nachsorge, mangelndes Personal

Koordinationschwierigkeiten und Neoliberalismus

Krebsmedikamente sind viel zu teuer. Aktuell wohl fast das wichtigste Problem der Krebstherapien. Folge davon ist die zu starke Reglementierung und Aufwand für Berichte und Anfragen an Krankenkassen.

Organisation der Leistungserbringung wohnortnah muss sorgfältig geplant und qualitativ kontrolliert werden, damit nicht eine patientenunfreundliche zu zentralisierte Lösung erfolgt.

Augmentation des coûts;

Collaboration insuffisante des assurances quant aux informations sur les patients cancéreux (accès aux données sur leur parcours, coûts de traitement, notification des infos aux registres des tumeurs (les assureurs ne sont pas définis comme des prestataires dans la LEMO!)) ;

Manque de coordination entre le dépistage organisé et individuel (dossier électronique du patient)

1. Les coûts associés au traitement du cancer dans le contexte actuel de médecine de précision. La Suisse étant petite, il est important de coordonner les prises en charge entre les différents cantons et de faciliter l'adoption rapide des prises en charge efficace.

2. Peu de ressources financières sont actuellement dévolues à la prévention primaire du cancer. La mortalité du cancer a fortement baissé, ce qui est une excellente nouvelle et démontre que la prise en charge du cancer est efficace, mais l'incidence (standardisée pour l'âge) du cancer est restée stable ces 30 dernières années en Suisse. Nous sommes donc peu efficaces pour diminuer, à chaque âge, le risque de développer un cancer.

3. Il existe à l'heure actuelle une grande hétérogénéité des pratiques entre cantons et même entre institutions à l'intérieur des cantons. Mais les données à disposition sont très limitées et hétérogènes. Des données de qualité sont importantes pour monitorer le système et identifier des façons de le rendre plus efficace et moins coûteux.

4. Avec la numérisation croissante de la société, la mise en place d'un dossier santé électronique national efficace, uniforme, est une priorité absolue (ceci n'est pas spécifique au cancer, bien évidemment). Un tel dossier devrait permettre de suivre non seulement les informations en lien avec le système de soins, mais aussi les déterminants précoces de la santé (tabac, alcool, alimentation, activité physique, santé mentale) et constituer un moyen de suivre les itinéraires des personnes de façon efficace, cohérente et durable.

Fehlende finanzielle Anreize, die zu einer Fehlversorgung führen und das Gesamtsystem unbezahlbar machen, bei gleichzeitiger ineffizienter Ressourcenallokation.

Trend: Mit der personalisierten Medizin wird aus jeder Krebsdiagnose eine «seltene Krankheit». Das heutige Versorgungssystem und die Finanzierungsmechanismen sind auf die personalisierte Medizin und ihre Kosten noch nicht genügend vorbereitet.

Keine Kostenübernahme für die Nachsorge (Langzeit!)

Kosten

Explosion der administrativen Aufgaben in Patientenversorgung und klinischer Forschung

Verfügbarkeit der neuen Onkologika rasch, unbürokratisch und für alle

Les traitements personnalisés qui pourraient accroître les inégalités en matière de soins

CH Fraktionierung/Kleinteiligkeit in der Versorgung.

CH verliert in Präzisionsmedizin-Entwicklung da keine Bündelung der Aktivitäten (Länder mit Zentrumsbildung haben Wettbewerbs- und Versorgungsvorteil).

Umgang mit teuren Therapieformen

Le développement de nouvelles thérapies afin d'augmenter le taux de guérison et réduire les séquelles

- Manque de ressources en oncologie pédiatrique

- Manque de soutien à la SPOG

- Manque de soutien aux soins palliatifs pédiatriques en Suisse

- Manque de soutien à la recherche clinique dans les centres (hôpitaux)

Fehlender Nachwuchs von Onkologen und Hämatologen in kleinen und mittleren Spitälern

Outcome Qualität in der grossen onkologischen Zentren

Fragmentierung, unterschiedliche kantonale Umsetzung, Medikamentenpreise, Zugangsberechtigung..

L'accès aux soins

Fehlender oder lückenhafter Informationsfluss zwischen Leistungserbringern, Zweiklassenmedizin beim Einsatz teurer Medikamente

L'absence d'un système d'information unifié (interopérable). Le recul du remboursement des prestations de coordination. Le

manque de remboursement des prestations infirmières par exemple.

Des coûts exorbitants pour les traitements (immunothérapie notamment).

Le manque de coordination

Die Diskussionen um die Zugangsgerechtigkeit, Kosten und ist alles machbare sinnvoll

Die Tarmed-Eingriffe schwächen die Koordination: es handelt sich um Arbeit ohne direkte Anwesenheit des Patienten (z.B. Tumorboards, Absprache zwischen Kliniken und Klinikern).

Ambulante Medizin in Spitalambulatorien ist nicht mehr kostendeckend. Verlagerung in den stationären Bereich ist gesamtwirtschaftlich sinnlos, obwohl im Interesse der Krankenversicherer.

Kosten. Spezialisierung und Fragmentierung.

Accès et financement

Die Finanzierbarkeit der krankheitsbedingten Mehrkosten

Einseitiger Fokus auf personalisierte Therapien und damit verbundenen "Heilsversprechen" ohne wissenschaftliche Evidenz  
Mangel an Forschungsinfrastruktur - insbesondere keine nationale prospektive bevölkerungsbezogene Grosskohorte somit Mangel an Daten zur Steuerung von Prävention und Versorgung

Zugang zu aktuellen Therapien aufgrund mangelnder Finanzierung (Versicherungen lehnen Therapien ab) / zu grossem bürokratischem Aufwand.

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

### 3.2.4 Allgemeine Bemerkungen

Zum Schluss gab es für die Teilnehmenden der Befragung die Möglichkeit, frei etwas anzumerken oder zu kommentieren. Die Texte werden in der **Tabelle 11** dargestellt.

Tabelle 11: Allgemeine Bemerkungen

F12 «Möchten Sie abschliessend noch etwas bemerken oder kommentieren?»

#### Möchten Sie abschliessend noch etwas bemerken oder kommentieren?

offene Frage

Antworten von 47 Personen (10 davon Missing)

Im föderalistischen Schweizer Gesundheitssystem wird die Cancer Community nur mit Incentivierung (politisch, finanziell) funktionieren (z.B. Leistungserstattung abhängig von Qualitätsnachweis)

Die "optimale Grösse" der Schweiz ermöglicht prinzipiell ein sehr gutes Zusammenarbeiten in Gremien. Hierfür müssen jedoch regionale, kulturelle, fachspezifische Besonderheiten sowie personenbezogene Ansichten überwunden werden, was diesen Vorteil leider wieder zunichte macht. Hier muss die Betonung vielleicht wieder mehr auf NATIONALE Strategie gegen Krebs liegen.

La SSMI est une société interprofessionnelle et l'implication des soignants est essentielle, à côté de celle de médecins, pour une telle démarche. La SSMI peut donc apporter son expérience dans la gestion interprofessionnelle des projets.

Es gibt bereits schon Netzwerkorganisationen im Krebsbereich und da muss es eine gute Abstimmung geben, um nicht mehrere Netzwerkorganisationen mit dem gleichen Ziel und Zweck zu generieren.

Aufpassen, dass nicht erneute zusätzliche Struktur zu bestehenden Organisationen geschaffen wird, die Ressourcen bindet und bestehendes konkurrenziert.

La médecine anti-cancéreuse travaille en 'silo' et il y a toujours peu de communications entre prestataires de soins (au-delà du diagnostic initial)

Doch, ich finde es sehr wichtig, dass es eine einende Stimme der Cancer Community gibt. Versuchen Sie konsequent alle mit einzu beziehen und einen Bottom-up Ansatz zu verfolgen.

Es sind immer nur meine ganz persönlichen Ansichten.

Prévoir clairement de saisir les instances de référence en matière de Médecine Hautement Spécialisée en matière de cancers rares pour favoriser d'emblée les bons itinéraires cliniques et donc optimiser la prise en charge thérapeutique.

Es wäre sinnvoll die Erkenntnisse aus der NKS zu sammeln, auszuwerten und zu verwenden.

Das Netzwerk wird aus meiner Sicht nur ent- und bestehen können, wenn der sichtbare oder zumindest potentielle Nutzen für die einzelnen Stakeholder deren individuellen Aufwand übersteigt und die Funktionalität des Netzwerks einen "Zugriff nach aktuellem Bedarf" zulässt.

Wir sehen Oncosuisse primär als Finanzierungsinstrument für die Krebsforschung. Klare Aufgabenteilung zu anderen Organisationen wie die Krebsliga Schweiz scheint uns wichtig.

Wir sehen die Oncosuisse primär als Finanzierungsinstrument für die Krebsforschung. Eine klare Aufgabenteilung zu anderen Organisationen wie die Krebsliga Schweiz scheint uns wichtig.

Die Krebsliga Schweiz hat einen guten Ruf / gutes Image und im Vergleich zu anderen NGOs eine gute finanzielle Ausgangslage. Dies müsste stärker genutzt werden mit einer besser sichtbaren Wirkung nach aussen.

Il est nécessaire de continuer à l'instar des pays voisins dans la prévention, prise en charge de ces maladies qui représentent une problématique de santé publique

Der Begriff Krebsbetroffene schliesst eigentlich Prävention/Vorsorge/Früherkennung aus da wir hier von einer gesunden Population ausgehen. Wurde das bewusst so gewählt?

Cancer Community? Gibt es hier nicht einen 'moderneren' / visionäre innovativeren Begriff? Eher Richtung Thinktank?

Es gab keine Fragen zur Finanzierung zb auch gemeinsames Crowdfunding für gewisse Projekte / keine Fragen zur Organisationsform. Bewusst?

Wäre nicht die Förderung der Innovation ein Themenbereich, der durch eine solches Netzwerk gefördert werden sollte?

Ich wünschte mir, dass dieses Netzwerk möglichst einfach/pragmatisch/agil ist d.h. eher Richtung Selbstorganisation wo sich wirklich die interessierten Akteure austauschen/treffen/Projekte infizieren(und gemeinsam finanzieren) können.

La maladie cancéreuse fait tout simplement partie de nous-mêmes, raison pour laquelle il est fondamental de se préoccuper aussi bien de l'homme et de la femme que de la biologie propre et des caractéristiques intrinsèques de la tumeur.

Mehr Klassenmedizin

Es existieren bereits zwei Qualitätslabel im Bereich Krebsversorgung: Q-Label der Krebsliga für Brustzentren und Qualitätslabel "Swiss cancer network". In den Audits zu diesen Labels findet ein inhaltlich wichtiger Austausch zwischen Peers statt, der die Ziele des Austausches und der gemeinsamen Entwicklung im Bereich Krebs vorantreibt.

Es muss unbedingt vermieden werden, dass einfach wieder ein neuer bürokratischer Wasserkopf entsteht.

Die ganze Klimadebatte muss auch uns einschliessen - gerade die Hitze, schlechte Luft (Fein-Staub- Ozon etc) etc wird Krebsbe-

troffene überproportionale treffen, da sie besonders vulnerabel und meist auch älter sind.

Auch ist die niedrige Priorität der Prävention in der CH ein wichtiges Thema welches mehr Beachtung benötigt.

La frontière entre clinique (soins) et recherche va s'estomper à l'avenir. Le système de santé doit devenir intelligent, flexible et dynamique.

C'est un défi énorme que d'intégrer les nouvelles technologies dans le système tout en garantissant un accès aux soins aussi équitable que possible.

Il faut intensifier les partenariats entre les acteurs des systèmes de soins, les autorités politiques et de santé publique, les écoles polytechniques fédérales et les hautes écoles afin que les données massives actuellement générées puissent être utilisées de la façon la plus efficace possible pour le bénéfice des patients.

In so eine Organisation gehört die Ethik eingebunden!

Aura-t-on accès aux résultats du sondage et son évaluation?

Das BAG kann/will/soll nicht Teil der Cancer Community sein.

Unsere Fachgesellschaft ist klein und die personellen sowie finanziellen Möglichkeiten sehr bescheiden, weshalb ein aktive Partizipation schwierig ist.

Unimed Suisse steht als spezialisierter Partner für komplexe Versorgungsfragen bzw. komplexe Fälle zur Verfügung.

Die AGSKZ würde sehr gerne eine Rolle in einem solchen Netzwerk spielen. Sie vertritt die Mehrheit der zertifizierten Tumorzentren der Schweiz und damit diejenigen Organisationen, die bereits integrativ, vernetzt und kooperativ die Versorgung von Krebserkrankten sicherstellt. Die AGSKZ ist nicht politisch und an einer Zusammenarbeit mit anderen Parteien in der onkologischen Versorgung sehr interessiert.

Wir sehen dieser Entwicklung mit Hoffnung entgegen. Danke für die Mühe!

Vielen Dank für Eure wertvolle Arbeit

Danke für die Initiative

Vielen Dank für Ihre Umfrage

Besten Dank

Félicitations pour cette très belle initiative!

Herzlichen Dank für die bisherige gute Zusammenarbeit - dies haben wir im Kinderkrebsregister sehr geschätzt!

Danke

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit.

Danke für die Beteiligungsmöglichkeit

Danke!

Quelle: Onlinebefragung Organisationen im Krebsbereich, Darstellung BASS

### 3.3 Vision, Mission und Zweck einer zukünftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»

#### Vision, Mission, Zweck Cancer Community

##### Vision Cancer Community

Zur optimalen Versorgung von Patienten arbeiten die Akteure aus dem Krebsbereich zusammen, um mit geeinten Kräften die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern, für Zugangsgerechtigkeit und eine hochstehende Qualität zu sorgen und durch eine von Konsens geprägte, gemeinsame Stimme der Ansprechpartner für die Politik zu sein.

##### Mission Cancer Community

Wir verschaffen uns kraftvoll politisches Gehör und stellen damit eine schweizweit koordinierte, qualitativ hochstehende, effiziente sowie zugangsgerechte und zukunftsgerichtete Versorgung für alle Krebsbetroffenen sicher.

##### Zweck Cancer Community

Alle Akteure aus Versorgung und Forschung im Krebsbereich begreifen und bekennen sich willentlich als Teil einer Cancer Community und organisieren sich in einer entsprechenden Netzwerkorganisation:



- um konsensorientierte Lösungen zu finden und über Partikularinteressen hinaus zusammenzuarbeiten,
- um als aktiver Partner die nationale Gesundheitspolitik mitzubestimmen und sich auch international zu vernetzen,
- um einen Informationsfluss und Wissensaustausch untereinander und nach Aussen zu gewährleisten,
- um sich gegenseitig über neueste Entwicklungen in den verschiedenen Krebsbereichen zu informieren bzw. zu sensibilisieren,
- um neue Herausforderungen frühzeitig zu erkennen und entsprechende Aktivitäten und Lösungsansätze aufzunehmen,
- um ausgewählte Themen in entsprechenden Arbeitsgruppen zu bearbeiten Erkenntnisse auszuarbeiten und zur Verfügung zu stellen,
- um sich gegenüber Partnern sowie Entscheidungsträgern aus Politik, Verwaltung und Wirtschaft für gemeinsame Interessen einzusetzen und damit eine konsistente Krebspolitik zu erreichen.
- Um sich gemeinsam für eine optimale Datenerhebung und Datennutzung sowie einen entsprechenden Datenaustausch einzusetzen und die Chancen der Digitalisierung aufzunehmen.

### 3.4 Teilnehmende Organisationen

#### Organisationen / Institutionen die an der Befragung teilgenommen haben

113 Organisationen die von 153 Personen vertreten werden (20 Personen haben keine Organisation angegeben)

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Amt für Gesundheit, Kinder- und Jugendgesundheit

Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Krebszentren AGSKZ

Berner Fachhochschule

Berner Klinik Montana

Bernische Krebsliga

Brust-Zentrum AG, Zürich

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Bundesamt für Statistik (BFS)

Bürgerspital Solothurn, Onkologie/Hämatologie

Cancer Screening Committee, Geschäftsstelle in der KLS

Careum Hochschule Gesundheit

CHUV

Claraspital

CURVITA Der Verein für pflegende Angehörige

Departement Klinische Forschung Basel

ETHZ

Fachgesellschaft für Prävention und Gesundheitswesen (SPHD - public health doctors)

Fachhochschule St. Gallen FHSG

Fondation ISREC

Gesundheitsamt

Gesundheitsförderung Schweiz

GIST-Gruppe Schweiz

H+ Die Spitäler der Schweiz

Haute école de santé Fribourg

HES-SO

Hôpital Ophtalmique Universtaire Jules-Gonin

Hopital Universitaire genève

IBCSG / ETOP

Inselspital Bern

Interpharma

IOR (Institut of oncologic research)

Istituto Oncologico della Svizzera italiana  
Kanton Zug, Gesundheitsdirektion, Amt für Sport, Gesundheitsförderung  
Kantonsärzte  
Krebsliga Graubünden  
Kantonsspital Baselland  
Kantonsspital Graubünden  
Kantonsspital Winterthur  
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)  
Krebsforschung Schweiz  
Krebsliga Aargau  
Krebsliga beider Basel  
Krebsliga Schaffhausen  
Krebsliga Schweiz  
Krebsliga Tessin  
Krebsliga Wallis  
Krebsliga Zentralschweiz  
Krebsregister Aargau  
Krebsregister Ostschweiz  
Ligue fribourgeoise contre le cancer  
Ligue genevoise contre le cancer  
Lindenhofgruppe  
Medizinische Onkologie und Hämatologie USZ  
Nationalrat  
Observatoire valaisan de la santé (pour le Service de la santé du canton du Valais)  
Oncosuisse  
Onkologiepflege Schweiz  
Paul Scherrer Institut (PSI)  
pharmaSuisse  
Pneumologie CHUV  
Praxis für Psychoonkologie  
Privatkliniken Schweiz (PKS)  
Public Health Schweiz  
Sanacert Suisse  
Schweizer Berufsverband Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK  
Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)  
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)  
Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM)  
Schweizerische Gesellschaft für Anästhesiologie und Reanimation (SGAR)  
Schweizerische Gesellschaft für Chirurgie (SGC)  
Schweizerische Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie (SGED)  
Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG)  
Schweizerische Gesellschaft für Kardiologie (SGK)  
Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC)  
Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO)  
Schweizerische Gesellschaft für Oto-Rhino-Laryngologie  
Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO)  
Schweizerische Gesellschaft für Radiologie (SGR)  
Schweizerische Gesellschaft für Radio-Onkologie (SRO)  
Schweizerische Neurologische Gesellschaft (SNG)  
Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)  
Schweizerische Patientenorganisation SPO  
Schweizerische Universitäten  
Schweizerischer Fachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (SAGES)  
Schweizerischer Seniorenrat, SSR  
Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF)  
Selbsthilfe Schweiz



Service de la santé publique du canton du Jura
Société Suisse d'Anesthésiologie et de réanimation (SSAR)
Société Suisse de Dermatologie et Vénérologie (SSDV)
Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI)
Société Suisse de Médecine Nucléaire
Société Suisse de Pédiatrie (SSP) > médecine des enfants et des adolescents
Spitalzentrum Oberwallis
Spital Bülach
SSPH+
Stiftung für Patientensicherheit
Stiftung Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER)
Swiss Cancer Foundation (SCF)
swiss cancer screening
Swissuniversities
Travail.Suisse
Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
Unisanté
Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)
Universitäres Cancer Center Inselspital
Universität Luzern
Universität Zürich
Universitätsspital Basel
Université de Genève
Vereinigung zur Unterstützung von Krebskranken Kinder
Zoé4life

### 3.5 Anschreiben

#### Befragung der Organisationen im Krebsbereich zu einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» nach Abschluss der Nationalen Strategie gegen Krebs 2020

Sehr geehrte Damen und Herren

Im Mai 2017 beschloss der Dialog Nationale Gesundheitspolitik die Weiterführung der «Nationalen Strategie gegen Krebs NSK» bis Ende 2020. Gleichzeitig gab der Dialog Oncosuisse den Auftrag, organisatorische Voraussetzungen für die Weiterverfolgung der Ziele der NSK nach deren Auslaufen zu schaffen. Das Ende der NSK naht und die Schaffung einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» ist nötig, um wichtige Themen im Krebsbereich weiterhin mit gebündelten Kräften anzugehen.

Im Hinblick auf die Schaffung dieser Netzwerkorganisation möchten wir von den im Krebsbereich relevanten Organisationen in Erfahrung bringen, welche Bedürfnisse, Anliegen und Wünsche Sie an die künftige Netzwerkorganisation der «Cancer Community» haben und welchen Beitrag Sie hierfür leisten können.

Sie als leitendes Mitglied Ihrer Organisation wurden ausgewählt, um die Fragen aus der Optik Ihrer Organisation zu beantworten. Wir bitten Sie zudem, den Fragebogen innerhalb ihrer Organisation noch an weitere Personen mit Einblick in spezifische Bereiche (z.B. Bildung, Qualität, Politik) weiterzuleiten, damit diese den Fragebogen ebenfalls ausfüllen können. Die Beantwortung der Fragen wird rund **10 bis 15 Minuten** beanspruchen. Ihre Angaben dienen der Entwicklung der zu schaffenden Netzwerkorganisation der Cancer Community. Herzlichen Dank, dass Sie sich fürs Ausfüllen des Fragebogens Zeit nehmen!

Die Datenerhebung und -auswertung wird im Auftrag der Geschäftsstelle Oncosuisse vom unabhängigen Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS durchgeführt und ausgewertet. Die Daten werden nicht an Dritte weitergeben.

Wir bitten Sie, den Fragebogen bis am **12. August 2019** auszufüllen. **Hier gelangen Sie zum Fragebogen:** <https://buerobass.datacoll.net/gvfkdxjy?l=de>

Wenn beim Ausfüllen Unklarheiten bestehen oder Sie Rückfragen haben, wenden Sie sich bitte an die Projektleiterin im Büro BASS, Frau Petra Zeyen (Tel.: 031 380 60 83; [petra.zeyen@buerobass.ch](mailto:petra.zeyen@buerobass.ch)).

Wir danken Ihnen für das Ausfüllen des Fragebogens und Ihren wertvollen Beitrag!

Freundliche Grüsse

Dr. Kathrin Kramis-Aebischer  
Geschäftsführerin Oncosuisse/Krebsliga

Petra Zeyen  
Bereichsleiterin, Büro BASS

---

Petra Zeyen  
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG  
Konsumstrasse 20  
CH-3007 Bern

+41 (0)31 380 60 80 Zentrale  
+41 (0)31 380 60 83 Direkt  
[petra.zeyen@buerobass.ch](mailto:petra.zeyen@buerobass.ch)  
[www.buerobass.ch](http://www.buerobass.ch)

### 3.6 Fragebogen

**Befragung der Organisationen im Krebsbereich zu einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» nach Abschluss der Nationalen Strategie gegen Krebs 2020**

**Enquête auprès des organisations actives dans le domaine du cancer sur une organisation en réseau de la « Cancer Community » suite à la clôture de la Stratégie nationale contre le cancer 2020**

Willkommen / Bienvenue!

Der Fragebogen liegt in zwei Sprachen vor. / Le questionnaire est disponible en deux langues.

Bitte wählen Sie die gewünschte Sprache / Veuillez sélectionner la langue désirée

{{survey.language\_selector}}

---

Wichtige Themen im Krebsbereich sollen nach dem Abschluss der Nationalen Krebsstrategie in einer Netzwerkorganisation weiter verfolgt werden. In der Befragung möchten wir in Erfahrung bringen, welche Bedürfnisse, Anliegen und Wünsche Sie an die künftige Netzwerkorganisation der «Cancer Community» haben und welchen Beitrag Sie für diese leisten können.

Herzlichen Dank, dass Sie an dieser Befragung teilnehmen!

Wir bitten Sie, die Fragen aus der **Sichtweise Ihrer Funktion in Ihrer Organisation zu beantworten.**

Sie können die folgenden Fragen einfach beantworten, indem Sie mit der Maus auf die vorgegebenen Antwortfelder klicken oder gegebenenfalls einen Text eingeben.

---

Welcher Organisation gehören Sie an?

q1

---

In welchen der folgenden Themenbereiche ist Ihre Organisation hauptsächlich tätig? q2

*Mehrfachantworten möglich*

- Bildung und Qualität
- Prävention & Gesundheitsförderung
- Früherkennung
- Behandlung
- Beratung und Unterstützung
- Nachsorge
- Daten & Register
- Vergütung
- Gesundheitspolitik
- Forschung
- Allgemein / Übergreifend
- Anderes \_\_\_\_\_

Sind Sie innerhalb Ihrer Organisation für einen bestimmten Bereich zuständig? q3

*Damit ist gemeint, ob Sie hauptsächlich in einem der oben genannten oder einem anderen Bereich tätig sind.*

- Bildung und Qualität
- Prävention & Gesundheitsförderung
- Früherkennung
- Behandlung
- Beratung und Unterstützung
- Nachsorge
- Daten & Register
- Vergütung
- Gesundheitspolitik
- Forschung
- Allgemein
- Anderes

**Dieses Element anzeigen**

Wenn Sind Sie innerhalb Ihrer Organisation für einen bestimmten Bereich...

Anderes

Ausgewählt ist

Anderes:

q3\_Anderes

\_\_\_\_\_

In welcher Position arbeiten Sie in Ihrer Organisation?

q4

- Präsidium / Vorstand
  - Geschäftsleitung / Direktion
  - Fachverantwortung
  - Anderes\_\_\_\_\_
- 

Ausgehend vom Auftrag zur Schaffung einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» und den Zielen der Nationalen Strategie gegen Krebs hat Oncosuisse in einem ersten Schritt **Vision, Mission und Zweck einer künftigen Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»** festgehalten und Themen definiert, die im Rahmen von entsprechenden Communities bearbeitet werden sollen.

**Vision:**

Zur optimalen Versorgung von Patienten arbeiten die Akteure aus dem Krebsbereich zusammen, um mit geeinten Kräften die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern, für Zugangsgerechtigkeit und eine hochstehende Qualität zu sorgen und durch eine von Konsens geprägte, gemeinsame Stimme der Ansprechpartner für die Politik zu sein.

**Mission:**

Wir verschaffen uns kraftvoll politisches Gehör und stellen damit eine schweizweit koordinierte, qualitativ hochstehende, effiziente sowie zugangsgerechte und zukunftsgerichtete Versorgung für alle Krebsbetroffenen sicher.

---

Unterstehende Grafik zeigt die Schwerpunkte und Handlungsfelder, die im Rahmen der Nationalen Strategie gegen Krebs bis 2020 bearbeitet werden.

Die Grundsätze, die seit Beginn der Strategie im 2014 verfolgt werden – Koordination und Kooperation, Zugangs- und Chancengerechtigkeit, Qualität, Mensch im Mittelpunkt – sind dabei weiterhin zentral.

Im Rahmen der Netzwerkorganisation der «Cancer Community» sollen begonnene Aktivitäten weitergeführt und neue Themenfelder entwickelt werden.



Welche Themen soll die künftige Netzwerkorganisation der «Cancer Community» in den nächsten 10 Jahren prioritär angehen? q5

*Bitte wählen Sie aus den folgenden Themen durch Anklicken diejenigen 5 aus, die Sie am wichtigsten finden und ziehen Sie diese in eine Rangfolge.*

Patientenzentrierte Versorgung	_____
Zugangsgerechtigkeit	_____
Koordinierte Versorgung (Abstimmung der Leistungserbringer)	_____
Integrierte Versorgung (Zusammenwirken der Leistungserbringer)	_____
Technologische und wissenschaftliche Innovation	_____
Finanzierung und Vergütung	_____
Qualitätssicherung und -entwicklung	_____
Krebsspezifische Prävention	_____
Früherkennung	_____
Patientenpfad (von der Vorsorge bis «End of Life»)	_____
Behandlungspfad (medizinischer Prozess von der Diagnose bis zum Ende der Therapie)	_____
Leben mit / nach Krebs	_____
Kompetenzen von Fachpersonen	_____
Klinische Forschung	_____
Versorgungsforschung	_____
Nutzung von Daten	_____
Weiterentwicklung von Registern	_____

Gibt es weitere Themen, die die Netzwerkorganisation der «Cancer Community» angehen soll? q5\_Anderes

*Hier können Sie weitere Themen ergänzen.*

1. Weiteres Thema	_____
2. Weiteres Thema	_____
3. Weiteres Thema	_____

\_\_\_\_\_

Im Folgenden sind mögliche Zwecke einer zukünftigen Netzwerkorganisation der «Cancer Community» aufgeführt.

Wie schätzen Sie deren Bedeutung ein?

q6

*Bitte antworten Sie auf der Skala von gar nicht wichtig bis sehr wichtig.*

	gar nicht wichtig	nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig	sehr wichtig	kann ich nicht sagen
Entwicklungen beobachten und frühzeitig Handlungsbedarf erkennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Konsensorientierte Lösungen finden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vernetzung und Zusammenarbeit im Krebsbereich fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prioritäre Themen im Krebsbereich bearbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Als aktiver Partner die Gesundheitspolitik mitgestalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wissensaustausch untereinander fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internationale Vernetzung fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wissenstransfer nach aussen fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Chancen der Digitalisierung zum Wohle der Krebsbetroffenen nutzen (Z.B. Datenaustausch)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gibt es weitere Zwecke, die die Netzwerkorganisation der «Cancer Community» Ihrer Meinung nach verfolgen soll?

q6\_Anderes

*Hier können Sie weitere Zwecke ergänzen.*

---



---

1. Weiterer Zweck \_\_\_\_\_

2. Weiterer Zweck \_\_\_\_\_

3. Weiterer Zweck \_\_\_\_\_

---



Im Folgenden sind mögliche Leistungen einer Netzwerk-organisation für die «Cancer Community» aufgelistet. q7

Bitte schätzen Sie die Bedeutung dieser Leistungen **für Ihre Organisation** ein.

	gar nicht wichtig	nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig	sehr wichtig	kann ich nicht sagen
Entwicklungen im Krebsbereich beobachten und relevante Themen identifizieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wissensaustausch zu fachlichen Themen und neuesten Entwicklungen fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prozesse zur Findung gemeinsamer politischer Stossrichtungen organisieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Politische Vertretung gegenüber Politik und Öffentlichkeit wahrnehmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arbeitsgruppen zur Bearbeitung der Prioritäten der Cancer Community organisieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vernetzung im Krebsbereich durch regelmässige Netzwerktreffen fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aktivitäten im Krebsbereich koordinieren, um die Situation von Krebsbetroffenen zu verbessern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internationale Vernetzung fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wissenstransfer nach aussen fördern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gibt es weitere Leistungen, die die Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» Ihrer Meinung nach erbringen soll? q7\_Anderes

Hier können Sie weitere Leistungen ergänzen.

1. Weitere Leistung	=====
2. Weitere Leistung	=====
3. Weitere Leistung	=====

In welcher Form wäre Ihre Organisation / Institution voraussichtlich bereit, sich in der Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» zu beteiligen? q8

	nein	eher nein	eher ja	ja	kann ich nicht sagen
Informationen / Knowhow (für Newsletter, Homepage, etc.) zur Verfügung stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
An Vernetzungstreffen der Community teilnehmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aktive Beiträge an Fachveranstaltungen leisten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In ständigen Gremien mitarbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In temporären thematischen Arbeitsgruppen mitarbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In ständigen thematischen Arbeitsgruppen mitarbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sich an der Organisation von Kongressen / Veranstaltungen beteiligen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kongresse / Veranstaltungen zu bestimmten Themen mitfinanzieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personelle Ressourcen zur Verfügung stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Finanzielle Ressourcen zur Verfügung stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gibt es weitere Formen der Beteiligung, die Ihre Organisation bereit wäre, zu leisten? q8\_Anderes

Hier können Sie weitere Formen der Beteiligung ergänzen.

1. Weitere Form der Beteiligung	=====
2. Weitere Form der Beteiligung	=====
3. Weitere Form der Beteiligung	=====

Was erwarten Sie allgemein von einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»?q9

\_\_\_\_\_

Worin sehen Sie den Mehrwert einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community»?q10

\_\_\_\_\_

Welche Entwicklung im Gesundheitswesen bereitet Ihnen im Hinblick auf eine optimale Versorgung von Krebsbetroffenen am meisten Sorgen? q11

\_\_\_\_\_

Möchten Sie abschliessend noch etwas bemerken oder kommentieren? q12

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Herzlichen Dank für Ihre Angaben und die wertvolle Mitarbeit!

Würden Sie für allfällige Rückfragen zu Verfügung stehen? q13

- ja
- nein

**Dieses Element anzeigen**

Wenn Würden Sie für allfällige Rückfragen zu Verfügung stehen? ja Ausgewählt ist

Bitte geben Sie Ihre Kontaktangaben an, damit wir Sie bei Bedarf kontaktieren können. q14

---

---

Name / Vorname: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

---

Vielen Dank, Ihre Antworten wurden vollständig gespeichert.  
Sie können das Fenster nun schliessen.