

Nationale Strategie gegen Krebs
2014–2020
Jahresbericht 2019

Krebs
Cancer
Cancro



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità

Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Geschäftsleiterin Oncosuisse, Dr. Kathrin Kramis	3
Forum «Umwelt und Krebs» – Dialog über Grenzen hinaus	4
Planung und Implementation Darmkrebsscreening	5
Schweizweite Einführung Brustkrebsscreening	6
Expertengremium Krebsfrüherkennung	7
Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung der Onkologie in der Schweiz	8
Konzept «Qualitätssicherung in onkologischen Netzwerken»	9
Qualität und Weiterentwicklung von Tumorboards	10
Projekte Arbeitsgemeinschaft Schweizer Krebszentren	11
Digitale Vernetzung der Krebsversorgung in der Schweiz	12
Finanzierung der Referenzdiagnostik in der Kinderonkologie	13
Wissenstransfer Immunonkologie	14
Nationale Studie ambulante onkologische Rehabilitation	15
Selbstmanagementprogramme	16
Förderung der Selbstwirksamkeit	17
Flexible Lernangebote zur Förderung von «Cancer Literacy»	18
Nachwuchsförderung klinische Forschung	19
Förderprogramm Versorgungsforschung & Stärkung der Versorgungsforschungs- Community	20
Wissensgenerierung zu Cancer Survivorship	21
Kooperation Krankenkassen und akademische Forschung	22
Regionale Netzwerke	23
Klinische Register	24
Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)	25
Registerdaten zu Behandlungsqualität und Datenverknüpfung	26
Abschluss der NSK und Aufbau eines Nationalen Netzwerks	27
Impressum	28

2019: Die Nationale Strategie gegen Krebs (NSK) geht mit Blick in die Zukunft voran

Im 2019 ging die Umsetzung der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) gemäss Auftrag des «Dialogs Nationale Gesundheitspolitik» von 2017 – wo das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) und die Gesundheitskonferenz der Kantone (GDK) eine gemeinsame Gesundheitspolitik vorantreiben – mit voller Kraft voraus.

Für die Weiterführung hielt der Dialog Nationale Gesundheitspolitik (NGP) im Auftrag an Oncosuisse folgenden Eckpunkt fest: Das «Schaffen von organisatorischen Voraussetzungen (z. B. Aufbau einer «Cancer Community»), die ein gemeinsames Weiterverfolgen der Ziele der NSK nach 2020 auch ohne eine Weiterführung der Strategie ermöglichen». So wurde bei der Verabschiedung der Weiterführung nebst der Vielzahl von Projekten – deren Stand der Umsetzung nachfolgend dargestellt wird – eine entsprechende Begleitaktivität aufgenommen, die 2019 verstärkt bewirtschaftet wurde.

Ein Kernstück der Arbeiten in Zusammenhang mit der Schaffung von organisatorischen Voraussetzung war die Durchführung einer breit angelegten Stakeholderbefragung von Akteuren und Partnern im Krebsbereich. Dies, um die Bedürfnisse und den Bedarf breit abzuholen. Als Grundlage und Ausgangspunkt für die Befragung dienten dabei die im Vorfeld durch das Oncosuisse Board erarbeitete Vision, Mission sowie Zweck einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community». Die Ergebnisse der Stakeholderbefragung, die Ende 2019 breit gestreut wurden, zeigten, dass die Einschätzungen und Anliegen der befragten Akteure jenen der Oncosuisse-Institutionen sowie jenen von Bund und Kantonen entsprechen.

So wird eine Netzwerkorganisation als notwendig und sinnvoll erachtet, um insbesondere die Zusammenarbeit und den Austausch unter den Akteuren zu fördern und damit eine Koordination und Kooperation zu ermöglichen, die durch eine gemeinsame, gestärkte politische Stimme (Ansprechpartner für Politik) zu einer Verbesserung der «Cancer Care» im Sinne einer patientenzentrierten, integrierten und koordinierten Versorgung führt. Abgeleitet aus diesen und weiteren Erkenntnissen aus der Befragung wurde eine «Roadmap 2020» für das weitere Vorgehen zur Schaffung einer Netzwerkorganisation «Oncosuisse – Nationales Netzwerk Krebs» erarbeitet. Im Kern dieser vom Oncosuisse-Board gutgeheissenen Roadmap steht die Erarbeitung eines Konzepts, welches sukzessive abgestimmt wird und Ende 2020 dem «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» vorgelegt werden soll. Dies, um mit den entsprechenden Strukturen, auch nach Abschluss der NSK, die in ihrem Rahmen gediehene, gestärkte und breit abgestützte Vision von «Oncosuisse – Nationales Netzwerk Krebs» weiter verfolgen zu können.

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.

Wir zählen hierbei auf die Unterstützung aller Akteure und Partner der NSK!

*Dr. Kathrin Kramis,
Geschäftsführerin Oncosuisse*

Forum «Umwelt und Krebs» – Dialog über Grenzen hinaus

Welchen Einfluss hat unsere Umwelt auf die Krebsprävention und wie können entsprechende Erkenntnisse vermittelt werden? Dieses Forum ermöglicht den Dialog zwischen Akteuren an der Schnittstelle Umwelt und Gesundheit. Es macht dadurch diese Schnittstelle sicht- und Handlungsmöglichkeiten für die Krebsprävention greifbar.

Eine intakte Umwelt wirkt sich grundsätzlich positiv auf die Gesundheit aus. Massnahmen für verbesserte Umweltbedingungen sind somit gleichzeitig eine vorausschauende Gesundheitsförderung und können spezifische Gesundheitsrisiken reduzieren. Die Schnittstelle von Umwelt und Gesundheit wird dadurch unter anderem zu einem relevanten Faktor in der Prävention von nichtübertragbaren Krankheiten. Auch für die Krebsprävention ergibt sich daraus ein Potenzial.

Die Komplexität der Zusammenhänge macht die Nutzung dieses Potenzials auf inhaltlicher und kommunikativer Ebene allerdings zu einer Herausforderung. Mit dem Forum «Umwelt und Krebs» möchte die Krebsliga Schweiz im Rahmen der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) einen Dialog mit und zwischen verschiedenen Akteuren zu diesen Herausforderungen initiieren und Handlungsmöglichkeiten schaffen. Der initiierte Dialog an der Schnittstelle von Umwelt und Krebs soll anschliessend möglichst über diese Plattform hinaus weitergeführt werden.

In einer längeren Konzeptphase wurde die Grundidee für das Forum entwickelt und dieses durch diverse Akteure aus Wissenschaft und Praxis in den Bereichen Umwelt/ Gesundheit konsultiert. Für die Finalisierung des Konzepts und die weitere Begleitung des Projekts wurde ein wissenschaftlicher Beirat mit Akteuren aus Wissenschaft, Bundesämtern, nationalen Gesundheitsstrategien und Wissenschaftskommunikation einberufen. Dieser Beirat soll u.a. die gewinnbringende Einbettung in bestehende Gefässe und den thematischen Mehrwert des Forums sicherstellen. In der Vorbereitungsphase hat sich der Beirat bisher zweimal getroffen und steht zudem in regelmässigem Austausch.

Aus administrativen Gründen hat sich die Planung des Forums etwas verzögert. Die Konzeptphase konnte nun aber 2019 abgeschlossen werden. Mit der konkreten Planung zur Umsetzung des Forums im 2020 wurde zwischenzeitlich begonnen. Die Durchführung des Forums ist im Q4 2020 geplant.

*Dr. Florian Suter
Fachspezialist Prävention und Umwelt,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

Planung und Implementation Darmkrebscreening

Eine breit abgestützte, interdisziplinäre Redaktionsgruppe mit Vertretern aus Programmen, Fachgesellschaften, Verbänden und Versicherungen hat einen Entwurf für nationale Qualitätsstandards in der Darmkrebsvorsorge erarbeitet. Gerade in den Bereichen Qualität und Kommunikation konnten grosse Fortschritte erzielt werden.

Der Entwurf für nationale Qualitätsstandards in der Darmkrebsvorsorge wurde 60 Organisationen zur Vernehmlassung vorgelegt. Die finale Version ist für März 2020 vorgesehen. Damit wird einer der grossen Meilensteine des Projektes erreicht sein.

Im Bereich der Kommunikation wurden verschiedene Projekte realisiert. Eine einfache und kurze Videoanleitung zur Durchführung des Stuhltests wurde Anfang Dezember 2019 publiziert. Dieses Video ist in einer allgemeinen Version und mit programmspezifischen Anpassungen verfügbar. Auch an der Informationsbroschüre zur Darmkrebsvorsorge erfolgten intensive Arbeiten. Die bestehende Broschüre wurde gemäss den Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien (PIM+) von FMH und Dialog Ethik diskutiert und überarbeitet. Auch hier waren verschiedene Fachspezialisten daran beteiligt. Die Broschüre konnte im Dezember 2019 finalisiert und in drei Landessprachen und mehrere Fremdsprachen übersetzt werden. Weitere Migrationssprachen werden Anfang 2020 folgen.

Die Koordinationsgruppe zwischen KLS, SCS, phS, SGG und mfe konnte erweitert werden. Die Schweizerische Fachgesellschaft für Pathologie hat Anfang 2019 ebenfalls die Charta Interprofessionalität unterzeichnet. Im Jahr 2019 wurden drei Newsletter über den Fortschritt des Projekts an einen breiten Verteiler verschickt.

Die Vergütung der Apotheker-Dienstleistungen ist weiterhin nicht geregelt. Die Motion Ettlín wurde vom Parlament in der Sommersession verabschiedet. Das BAG ist der Meinung, dass die Umsetzung in einem Gesamt-Revisionspaket geprüft werden. Die Koordinationsgruppe wird sich weiterhin für eine möglichst rasche Umsetzung engagieren. Schliesslich wurden mehrere kantonale Prozesse im Zusammenhang mit der Einführung von Programmen unterstützt.

*Guido Biscontin,
Fachspezialist Früherkennung,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

*Manuela Ocaña,
Leiterin Kommunikation & Stv. Geschäftsführerin
Swiss Cancer Screening (SCS)*

Schweizweite Einführung Brustkrebscreening

Das «Nationale Monitoring der organisierten Brustkrebsfrüherkennung in der Schweiz, Zeitraum 2013–2015, im Vergleich zum Zeitraum 2010–2012» ist publiziert worden.

Der Bericht zeigt auf, dass die Teilnehmerrate trotz der Publikation des kritischen Berichts vom Swiss Medical Board (2014) konstant geblieben ist. Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass im nationalen Durchschnitt die Programme die Grenzwerte und Vorgaben der europäischen Standards einhalten. Allerdings gibt es teilweise grosse Unterschiede zwischen den Programmen. Der Monitoringbericht 2016–2018 soll 2020 fertiggestellt werden und die Indikatoren für die einzelnen Programme ausweisen. Die Programme sollen bei Bedarf bei der Umsetzung gezielter Massnahmen zur Qualitätssteigerung unterstützt werden.

In mehreren Kantonen ohne Programm und ohne Absicht ein Programm zu starten wurde Anfang 2019 eine Befragung der kantonalen und regionalen Krebsligen durchgeführt. Diese hat ergeben, dass in einigen Kantonen über die Krebsfrüherkennung diskutiert wird. Mit dem Start des Brustkrebs-Früherkennungsprogramm im Kanton Solothurn 2020 und dem Beschluss zum Start eines Programms im Kanton Aargau werden diese Diskussionen nochmals intensiviert werden können.

*Guido Biscontin,
Fachspezialist Früherkennung,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

*Manuela Ocaña,
Leiterin Kommunikation & Stv. Geschäftsführerin
Swiss Cancer Screening (SCS)*

Expertengremium Krebsfrüherkennung

Das im 2018 aufgebaute «Cancer Screening Committee» hat im 2019 seine Arbeit aufgenommen. Im Februar 2019 entschied die Trägerschaft, dass das Expertengremium mit den zwei folgenden Themen beginnt: Lungenkrebs-Screening mittels niedrigdosierter Computer-Tomographie («low-dose CT») und Gebärmutterhalskrebs-Screening.

Die Entscheidung der Trägerschaft über die ersten beiden Themen im Februar 2019 war der Startschuss für die inhaltliche Arbeit des Expertengremiums. Es hat die beiden Themen parallel angegangen. Gemäss der beschriebenen Vorgehensweise («health technology assessment» HTA) wurden im ersten Schritt Mandate für die Erstellung der Scoping-Berichte vergeben. Diese bilden die Basis für das Assessment, die systematische Erfassung und Bewertung der vorhandenen Evidenz (HTA-Bericht).

Der Scoping-Bericht zum Thema Gebärmutterhalskrebs-Screening lag Ende Oktober 2019 vor und im Dezember konnte mit dem Assessment-Bericht begonnen werden. Dieser wird am Institut für Evidenz in der Medizin der medizinischen Fakultät der Universität Freiburg erarbeitet und Ende November 2020 vorliegen. Das Mandat für den Scoping-Bericht zum Thema Lungenkrebs-Screening mittels «low dose CT» erteilte das Expertengremium dem Institut für Klinische Epidemiologie des Universitätsspitals Basel. Der Bericht wird Ende März 2020 abgeschlossen. Für die Scoping-Berichte werden jeweils themenspezifische Stakeholder im Rahmen eines Meetings konsultiert.

Auf der Basis des Assessments nimmt das Expertengremium anhand eines strukturierten, transparenten Verfahrens (GRADE approach) eine Beurteilung vor und formuliert eine Empfehlung (Appraisal). In einem «GRADE crash course» vermittelte Dr. med. Thomas Agoritsas (Mitglied des Expertengremiums) den anderen Expertinnen und Experten die entsprechenden Vorgehensweisen.

Die Erfahrungen mit der Arbeitsaufnahme des «Cancer Screening Committees» im 2019 haben gezeigt, dass für die Erarbeitung einer Empfehlung insgesamt mit einer Dauer von zwei Jahren gerechnet werden muss. Die Empfehlung zum Thema Gebärmutterhalskrebs-Screening kann voraussichtlich bis Mitte 2021 und die Empfehlung zum Thema Lungenkrebs-Screening bis Ende 2021 erarbeitet werden.

*Yvonne Grendelmeier,
Leiterin Geschäftsstelle Expertengremium Krebsfrüherkennung*

Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung der Onkologie in der Schweiz

Im Auftrag der Schweizerischen Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO) und der Krebsliga Schweiz (KLS) fanden 2019 zwei Roundtables statt: Am 18.6.2019 zum Thema «Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung in der Schweiz – Fokus Outcome» und am 13.11.2019 zum Thema «Vorlage Stärkung von Qualität und Wirtschaftlichkeit» (Art. 58 KVG).

Am 18. Januar 2017 hatten die «Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD)» und das «International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)» einen Letter of Intent unterzeichnet, mit dem Ziel, gemeinsam bezüglich der Sammlung, Analyse und Publikation von Patient Reported Outcomes PRO zusammenzuarbeiten und diese für internationale Vergleiche zu nutzen. Damit erhielt das Thema Outcomemessung und insbesondere Patient Reported Outcome Measurement (PROM) eine politisch gesehen neue Valenz.

Der Roundtable vom 18. Juni 2019 sollte Vertretern von Krebszentren an Universitäts- spitälern, kantonalen und regionalen sowie öffentlichen und privaten Spitälern als auch Vertretern der KLS, der SAQM/FMH, des BAG und der GDK aufzeigen, welche Projekte und Arbeiten aktuell im Rahmen der NSK zum Thema Qualitätsentwicklung in der Onkologie liefen, und zudem die Frage der Outcomemessung, Fokus PROM, aufnehmen. Besonders interessant erschienen neben der wissenschaftlichen Einführung durch Prof. I. Peytremann Bridevaux, der Beurteilung der Situation in der Schweiz durch Dr. med. Tanja Volm, die Anwendungsbeispiele der ICHOM Standards am Universitäts- spital Basel, namentlich im Brustkrebszentrum, über die Prof. Christoph Meier und Prof. Walter Weber berichteten.

Am 21. Juni 2019 haben die eidgenössischen Räte die Teilrevision des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) zur Stärkung von Qualität und Wirtschaftlichkeit (Art. 58 KVG) verabschiedet. Damit ging ein mehr als zehn Jahre dauernder politischer Diskurs über folgende Ziele zu Ende:

- Sicherung und Verbesserung der Qualität der erbrachten Leistungen;
- nachhaltige Erhöhung der Patientensicherheit;
- Kostendämpfung in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung.

Diese neue Gesetzesbestimmung, die am 1. Januar 2021 in Kraft tritt, ist für die Leistungserbringer, Versicherer und Qualitätsexperten im Gesundheitssystem von grosser Wichtigkeit. Ziel des Roundtables vom 13. November 2019 war es, die Fachgesellschaften der Onkologie und weitere Akteure im Krebsbereich zu informieren und die Herausforderungen und Chancen der Vorlage zu diskutieren. Esther Kraft, Leiterin Abteilung DDQ (Daten, Demographie und Qualität) FMH, und Prof. Dr. oec. Bernhard J. Güntert, Bereichsleiter curafutura, erläuterten gemeinsam die Vorlage und standen auch für Fragen und Diskussionen zur Verfügung.

Berichte und Präsentationen zu beiden Roundtables finden sich auf der Homepage der NSK unter <https://www.nsk-krebsstrategie.ch/anlaesse>

*Dr. Catherine Gasser,
Co-Leitung Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)*

Konzept «Qualitätssicherung in onkologischen Netzwerken»

Im Auftrag der Krebsliga Schweiz (KLS) hatte die Projektgruppe Qualitätssicherung in der Onkologie unter der Leitung von Hermann Amstad ein Konzept zur Qualitätssicherung in onkologischen Netzwerken erarbeitet und dieses einer breiten Vernehmlassung unterworfen mit dem Resultat, dass zwar die Idee der Qualitätssicherung in onkologischen Netzwerken gerade in der kleinräumigen Schweiz interessant erscheint, das Konzept aber noch vertieft und weiterentwickelt werden muss.

2017 erarbeitete Dr. Hermann Amstad unter Einbezug einer Projektgruppe einen Bericht zur «onkologischen Qualitätssicherung in der Schweiz». Damit legte er eine Übersicht über den Stand der Qualitätssicherung auch als Qualitätsentwicklung in der Onkologie der Schweiz vor. Dabei wurde ausgehend von der Realität, dass bei der Behandlung von Krebspatientinnen immer mehr ein Zusammenwirken in onkologischen Netzwerken zum Tragen kommt, die Frage nach deren Qualitätssicherung anhand von Minimalstandards aufgeworfen. Dieser Frage ging Dr. Hermann Amstad mit der Projektgruppe nach und erarbeitet ein erstes entsprechendes Konzept.

Herausforderungen stellten sich bei dieser Arbeit viele, schon die Umschreibung, respektive Klärung des Begriffes «Onkologisches Netzwerk» war eine erste Hürde. Das Konzept, das im September 2019 in eine breite Vernehmlassung ging, schlägt ein Set von Mindeststandards vor, die sich an der Netzwerk- und Patientenperspektive orientieren (d.h. nicht organspezifisch sind) und zwei Hauptpunkte umfassen:

- die vertragliche Anbindung an ein onkologisches Netzwerk;
- eine überschaubare Zahl von Struktur- und Prozessqualitätskriterien, deren Einhaltung durch Audits und Patientenbefragungen überprüft werden kann.

Die Verbindlichkeit dieser Mindeststandards im Netzwerk basiert auf der Absprache der Netzwerkpartner.

Den Bericht zur onkologischen Qualitätssicherung und das Konzept zur Qualitätssicherung in regionalen onkologischen Netzwerken finden Sie auf der Homepage der NSK unter <https://www.nsk-krebsstrategie.ch/projekte>

*Dr. Catherine Gasser,
Co-Leitung Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)*

Qualität und Weiterentwicklung von Tumorboards

Es gibt in der Schweiz noch keine allgemeingültigen Richtlinien, welche die Mindestanforderungen an ein Tumorboard grundsätzlich beschreiben. Ziel des Projekts «Qualität und Weiterentwicklung von Tumorboards» ist es, einen Vorschlag für solche Mindestanforderungen zu erarbeiten.

Eine Arbeitsgruppe der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) hat im November 2014 den Bericht «Generelle Prinzipien und Anforderungen an ein interdisziplinäres Tumorboard» veröffentlicht. Auf diesem Bericht aufbauend wurde im Rahmen des Swiss Oncology and Hematology Congress 2018 eine Diskussion zu Mindestanforderungen an ein Tumorboard geführt. Aufbauend auf den Resultaten dieser Diskussion wurde eine Gruppe konstituiert, welche sich unter dem Lead der SGMO mit dem Erstellen eines Vorschlags zu generellen Mindestanforderungen an ein Tumorboard auseinandersetzt.

Für die Erarbeitung dieses Vorschlags wurden bestehende Empfehlungen wie beispielsweise die DKG-Richtlinien berücksichtigt. Nebst diesem Vorschlag wurde ebenfalls ein Konzept für einen Minimal-Datensatz erarbeitet. Die Idee ist, dass im Lichte der Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes 2020 ein Minimaldatensatz definiert werden könnte, welcher eine gewisse Harmonisierung in Erfassung und Transfer der erhobenen Daten in den Tumorboards sicherstellen würde.

Beide Vorschläge werden in der Gruppe im Laufe des Jahres 2020 weiter bearbeitet.

*Dr. Michael Röthlisberger,
Co-Leitung Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)*

Projekte Arbeitsgemeinschaft Schweizer Krebszentren

Die Arbeitsgemeinschaft Schweizer Krebszentren (AGSKZ) ist ein Verein, dessen Mitglieder zertifizierte Krebszentren der Schweiz sind. Die AGSKZ hat zum Ziel, die Zusammenarbeit zwischen den Schweizer Krebszentren zu fördern und die Qualität der onkologischen Versorgung in der Schweiz kontinuierlich zu verbessern.

Dazu entwickelt der Verein entsprechende Projekte und Plattformen, vertritt die Interessen der Zentren und kooperiert mit anderen Organisationen im Bereich der Onkologie. Im Jahr 2019 hat die AGSKZ das Projekt «Evaluation Tumordokumentationssysteme» abgeschlossen. Tumordokumentationssysteme sind für Krebszentren ein wichtiges Instrument des Qualitätsmanagements. Sie werden eingesetzt, um den Krankheitsverlauf von Krebspatienten systematisch zu dokumentieren und auszuwerten. Zudem generieren die Tumordokumentationssysteme die von Zertifizierungsstellen geforderten Kennzahlen. Die Anforderungen an die Tumordokumentationssysteme sind vielfältig. Inwiefern werden welche Anforderungen von den verschiedenen Systemen erfüllt? Die AGSKZ hat hierzu eine strukturierte Evaluation durchgeführt. Die Ergebnisse können auf der Webseite der AGSKZ (cancercenters.ch) eingesehen werden.

Ein weiteres Projekt, welches die AGSKZ im 2019 vorangetrieben hat, betrifft die «Swissness der Zertifizierungen». Die Zertifizierungsvorgaben der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) sind inzwischen international etabliert und sichern die Qualität in der onkologischen Versorgung auf hohem Niveau. Allerdings beruhen sie auf den geografischen und gesundheitspolitischen Strukturen Deutschlands. Die Besonderheiten des Schweizer Gesundheitssystems werden nicht abgebildet. Im Rahmen dieses Projekts werden ausgewählte Forderungen aus den Anforderungskatalogen der DKG den geografischen und gesundheitspolitischen Strukturen der Schweiz entsprechend neu formuliert. Dabei wird darauf geachtet, dass das in der Original-Forderung etablierte Qualitätsniveau auch in der «Swiss» Formulierung erhalten bleibt. Diese neuen Formulierungen sollen als Grundlage für eine Diskussion mit der DKG dienen, wie diese «Besonderheiten» generell für Schweizer Krebszentren als äquivalent zu den bestehenden Formulierungen der DKG-Erhebungsbogen akzeptiert werden können. Das Projekt wird voraussichtlich Anfang 2020 abgeschlossen. Alle Aktivitäten und Projekte der AGSKZ sind auf der Webseite der AGSKZ aufgeführt (cancercenters.ch).

*Dr. med. Clemens Caspar,
Präsident,
Arbeitsgemeinschaft Schweizer Krebszentren (AGSKZ)*

*Dr. med. Tanja Volm,
Leiterin Geschäftsstelle,
Arbeitsgemeinschaft Schweizer Krebszentren (AGSKZ)*

*Ursina Wetter,
Koordinatorin Geschäftsstelle,
Arbeitsgemeinschaft Schweizer Krebszentren (AGSKZ)*

Digitale Vernetzung der Krebsversorgung in der Schweiz

Ziel des Projekts ist die Sicherstellung der optimalen Versorgung, damit alle Patienten Zugang zu der jeweils für sie besten Therapie erhalten. Die Swiss Cancer Foundation fördert mit diesem Projekt die digitale Vernetzung der onkologischen Leistungserbringer mit dem Ziel, einen virtuellen Onkologiecampus in der Schweiz aufzubauen.

Die Krebsbehandlung in der Schweiz ist sehr dezentralisiert organisiert und strukturiert. Zudem verwenden die verschiedenen Spitäler und Leistungserbringer unterschiedliche IT-Systeme und uneinheitliche Begrifflichkeiten, um die Patientenfälle zu dokumentieren. Dies erschwert den Austausch von medizinischen Daten und Know-how.

Zusammen mit den bestehenden Akteuren und Initiativen wollen wir die Voraussetzungen schaffen, damit medizinische Daten einfacher geteilt werden können. Eine grosse Herausforderung ist dabei die vereinfachte Eingabe, Verwaltung und Vereinheitlichung der Begriffe bei der Dokumentation der einzelnen Fälle. Bis heute gibt es in der Schweiz keine nationale, einheitliche Begriffs-Bibliothek oder einen Thesaurus, der die Interoperabilität der Daten vereinfachen würde.

Unser Ziel ist es, mit den bestehenden Initiativen und Stakeholdern einen national akzeptierten Thesaurus zu erarbeiten und in die bestehenden IT-Infrastrukturen zu integrieren. Hierfür erstellen wir ein Minimal Viable Product (MVP), um die technischen und strukturellen Vorgaben in einer «real-world»-Umgebung zu testen.

2019 haben wir eine Arbeitsgruppe mit dem Inselspital Bern und Patholink gebildet und mit der Programmierung des MVPs begonnen. Zudem haben wir mit den bestehenden Initiativen, wie zum Beispiel FMH, SAKK und SPHN Gespräche geführt, um mögliche Synergien zu identifizieren und Doppelspurigkeiten zu vermeiden.

2020 möchten wir dieses MVP zusammen mit den bestehenden Initiativen und Spitälern weiterentwickeln, um die Kompatibilität mit den existierenden IT-Systemen sicherzustellen. Der Dialog und die Bildung einer Kollaboration auf nationaler Ebene mit allen Leistungserbringern werden dabei im Fokus stehen.

*Dr. Martin Inderbitzin,
Projektleiter,
Swiss Cancer Foundation (SCF)*

Finanzierung der Referenzdiagnostik in der Kinderonkologie

Die Diagnosestellung bei krebskranken Kindern ist sehr anspruchsvoll, für eine erfolgreiche Behandlung jedoch grundlegend wichtig. Referenzdiagnostik gehört deshalb zum «Standard of Care». Die Erfahrung der Diagnose stellenden Fachpersonen und eine technisch hochstehende Diagnostik sind der Schlüssel zum Erfolg.

Ausgangslage

In der Schweiz erkranken pro Jahr über 300 Kinder und Jugendliche (< 18 Jahre) an Krebs. Die komplexe Diagnose dieser relativ seltenen Fälle ist aufgrund zahlreicher Konstellationen und Befunde schwierig und kann zu behandlungsrelevanten Fehleinschätzungen führen. Um Diagnostik, Behandlungs- und Versorgungsleistungen zu optimieren, ist die sogenannte Referenzdiagnostik – d.h. eine Zweit- und Ergänzungsbegutachtung durch ein Referenzzentrum – Standard of Care.

Die Pädiatrischen Onkologen schicken Proben bzw. Bildgebungen an Institute, die über langjährige Erfahrung und entsprechende Zertifizierung verfügen. Dadurch wird in der Diagnostik und Beurteilung des Therapieansprechens ein besseres Qualitätsniveau erreicht; in der Schweiz nicht mögliche, aber relevante Diagnostik wird ebenfalls durchgeführt. Aufgrund der geringen Anzahl Betroffener arbeiten Krebszentren der Schweiz für die Referenzdiagnostik teilweise mit Referenzzentren in Nachbarländern zusammen. In Deutschland wird die Referenzdiagnostik von der Krankenkasse vergütet.

Problematik

In der Schweiz scheinen betreffend Kostenübernahme namentlich bei Rechnungsstellern aus dem Ausland vermehrt Unklarheiten aufzutauchen. Es stellt sich die Frage nach Zuständigkeiten bei der Vergütung. Mit dem Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) und dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) wurden bereits Gespräche geführt.

Da Referenzdiagnostik in der onkologischen Pädiatrie dem Standard of Care entspricht und keine Forschung ist, müssten die Kosten von der Invalidenversicherung bzw. von der obligatorischen Krankenversicherung übernommen werden. Dies auch, wenn die Referenzleistung nicht in einem Schweizer Zentrum erbracht werden kann, sondern im Ausland eingeholt werden muss. Um den Gesuchaufwand gering zu halten und Gutachten zeitgerecht zu ermöglichen, wäre eine Information durch die Behörden betreffend Referenzdiagnostik gegenüber den Vertrauens- und Versicherungsärzten sowie den betroffenen Institutionen wünschenswert.

Ausblick

Deshalb wird es in einem nächsten Schritt darum gehen, Fallbeispiele zu sammeln und gemeinsam mit den Behörden auf die obig skizzierte Lösung hinarbeiten. Als Grundlage wurden von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) die entsprechenden Unterlagen zur Verfügung gestellt.

*Isabelle Lamontagne-Müller,
Geschäftsführerin,
Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)*

*Katrin Scheinemann,
Präsidentin,
Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)*

Wissenstransfer Immunonkologie

Immunbedingte Nebenwirkungen (immune-related adverse effects oder irAEs) von immunonkologisch behandelten Patienten können alle Gewebe oder Organe betreffen. Es ist von grosser Wichtigkeit, dass Hausärzte und Behandelnde in Notfallstationen flächendeckend über die erforderliche Expertise verfügen um mit schweren irAEs von immunonkologisch behandelten Patienten richtig umzugehen.

Immunbedingte Nebenwirkungen (immune-related adverse effects oder irAEs) von immunonkologisch behandelten Patienten können alle Gewebe oder Organe betreffen.* Die Zeitspanne, in welcher irAEs beobachtet werden, reicht dabei von wenigen Tagen nach Behandlungsbeginn bis zu einem Jahr nach Beenden der Therapie. In seltenen Fällen können schwere Nebenwirkungen auftreten, die zwingend ein rasches und richtiges Handeln erfordern. Es ist deshalb von grosser Wichtigkeit, dass Hausärzte und Behandelnde in Notfallstationen flächendeckend über die erforderliche Expertise verfügen, um mit schweren irAEs von immunonkologisch behandelten Patienten richtig umzugehen.

Die Mitglieder des Oncosuisse-Boards haben daher beschlossen, unter dem Lead der SGMÖ (Support: NSK-Gesamtprojektleitung) eine Projektgruppe zu konstituieren, welche den Inhalt, die Form sowie den Erarbeitungsprozess und die Distribution einer Toolbox zum Umgang mit Immunonkologie-Patienten für Hausärzte und Notfallstationen definiert und umsetzt. So sollen in Zukunft Immunonkologie-Patienten mit schweren irAEs in Schweizer Hausarztpraxen sowie Notfallstationen flächendeckend rasch und richtig behandelt werden können. Die Form einer solchen «Toolbox» gilt es noch zu definieren und dem spezifischen Zielpublikum bzw. Verwendungszweck anzupassen.

2019 wurden die Planungen aufgenommen und als erster Schritt innerhalb der Onkologie ein Konsens bezüglich des zu vermittelnden Inhalts erreicht. Die Gruppe einigte sich darauf, als Grundlage die Guidelines der European Society for Medical Oncology ESMO zu verwenden. In Schritt zwei wird der Austausch mit Vertretern der Hausarzt-, und Notfallmedizin sowie der Onkologiepflege etabliert und besprochen, wie der Wissenstransfer konkret ausgestaltet sein soll. Stufe drei widmet sich dann der Umsetzung innerhalb dieser Disziplinen.

*Dr. Michael Röthlisberger,
Co-Leitung Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)*

*ESMO Patientenleitlinie «Immuntherapie-bedingte Nebenwirkungen und ihr Management»

Nationale Studie ambulante onkologische Rehabilitation

Das Projekt konnte am Ende des Jahres abgeschlossen werden. Die Ergebnisse wurden Ende November in einem Workshop den verschiedenen Anbietern ambulanter Onkoreha-Programme und dem Vorstand des Vereins oncoreha.ch vorgestellt. Der Schlussbericht und vier Publikationen sind für Anfang 2020 terminiert.

Die beiden Projektteile, der internationale Literaturreview und die nationale Erhebung, sind nun abgeschlossen. Die Resultate wurden den verschiedenen Anbietern und dem Vorstand des Vereins oncoreha.ch in einem zweiten Workshop vorgestellt, der umfassende Schlussbericht und vier Publikationen sind für Anfang 2020 geplant.

Die Ergebnisse der Literaturforschung haben gezeigt, dass multidisziplinäre Rehabilitationsprogramme die physische und psychische Gesundheit der betroffenen Menschen verbessern und ihre Rückkehr an den Arbeitsplatz fördern können. Es fehlen jedoch Daten, um einen positiven Langzeiteffekt nachzuweisen. Andererseits wurden keine Beweise dafür gefunden, wann die Rehabilitation am besten beginnen sollte. Diese Ergebnisse sollten jedoch mit Vorsicht betrachtet werden, da die Qualität der Zielstudien sehr heterogen war. Darüber hinaus gaben einige Autoren an, dass die untersuchte Bevölkerung nicht für alle von Krebs betroffenen Menschen repräsentativ sei.

Neue Qualitätskriterien?

Neben der Präsentation und Diskussion der Ergebnisse wurde in diesem Workshop auch eine Diskussion über Qualitätskriterien geführt. Tatsächlich entsprechen die von SWISS REHA vorgeschlagenen Kriterien nicht der Realität vor Ort. Um eine Überarbeitung der Kriterien zu erreichen, verglich die Workshop-Leitende Dr. Catherine Gasser (NSK) die SWISS REHA Kriterien mit der aktuellen Situation in den Programmen und der Definition eines von den Anbietern vorgeschlagenen, idealen Programms (gemäss den Online-Fragebögen 2018 und 2019). Die Diskussionen waren lebhaft, aber am Ende konnte ein Konsens erzielt werden.

NSK und oncoreha.ch werden diese Daten verwenden, um mit SWISS REHA ein Gespräch zu führen und die Kriterien an die Realität vor Ort anzupassen. Sobald die Kriterien festgelegt sind, wird es möglich sein, Diskussionen auf nationaler Ebene einzuleiten, um auch die Finanzierung für die ambulante onkologische Rehabilitation zu erhalten. Dieser letzte Punkt ist in der Tat ein Hindernis für eine erfolgreiche Entwicklung von Programmen.

*Beate Schneider,
Fachspezialistin Rehabilitation,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

*Nicolas Sperisen,
Fachspezialist Rehabilitation,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

Selbstmanagementprogramme

Forschungs-, Veranstaltungs- und Umsetzungsaktivitäten für verbesserten Zugang zu Selbstmanagementangeboten für Krebsbetroffene: Ein Rückblick auf die Aktivitäten im vergangenen Jahr.

Im Berichtsjahr hat die Krebsliga koordinierte Massnahmen für das krankheitsübergreifende Selbstmanagementprogramm Evivo (www.evivo.ch) fort- und umgesetzt, um Krebsbetroffene und Angehörige auf das Angebot aufmerksam respektive es kantonal zugänglich zu machen. Die KLS-Kommunikationsabteilung hat – abgestimmt mit dem Verein Evivo – diverse Beiträge in Print- und Online-Kanälen veröffentlicht.

Geplante audiovisuelle Beiträge mit Erfahrungen von Krebsbetroffenen mit Evivo wurden fertiggestellt und als Video-Clips auf Social Media disseminiert, um das Angebot weiter bekannt zu machen. Auf Austauschplattformen der Krebsliga sind zudem Beratende der kantonalen/regionalen Krebsligen (KKL/RKL) über Evivo informiert worden. Im Waadtland und der Ostschweiz haben sich KKL/RKL mit lokalen Evivo-Anbietern bzw. dem Verein Evivo vernetzt. Die Krebsliga Ost-Schweiz hat 2019 zwei Evivo Trainings ausgeschrieben, da in dieser Region der Schweiz das Angebot bislang nicht zugänglich war. Beide Trainings mussten mangels Anmeldungen abgesagt werden und es liegen keine Informationen über erneute Ausschreibungen im 2020 vor.

Im Berichtsjahr hat die KLS (Abteilung Nachsorge) zudem den Abschluss der Forschungsaktivitäten zur COSS-Studie beratend begleitet, in der ein an Evivo angelehntes Selbstmanagementprogramm für Frauen mit Brustkrebs in der Schweiz 2017 entwickelt und 2018/19 pilotiert wurde (vgl. Bericht Eicher). Ferner fanden im Oktober 2019 am Forum SELF des Bundesamts für Gesundheit zwei von der KLS konzipierte Workshops zu «DigiSelf 2.0» statt. Präsentiert und diskutiert wurden in Entwicklung bzw. Umsetzung befindliche digitale Selbstmanagement-Applikationen für Krebsbetroffene (SymptomNavi, Dr. Ribbi, Université de Lausanne; STREAM, Fr. Grossert, Universitätsspital Basel) und chronisch Erkrankte (MAX Asthma-Coach, Prof. Kowatsch, ETH Zürich, Universität St. Gallen).

*Dr. Jörg Haslbeck,
Abteilungsleiter Nachsorge,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

*Prof. Manuela Eicher
Professeure Associée,
Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins,
CHUV UNIL*

Förderung der Selbstwirksamkeit

«Schreibend die eigene Lebenskraft erfahren» – Angebote und Erfahrungen im Jahr 2019.

«Über mich hinaus schreiben» ist eine treffende Beschreibung für das Pilotprojekt «Schreibwerkstatt», das 2018/19 angeboten wurde. Das Schreiben bei der Verarbeitung emotional belastender Ereignisse helfen kann und die Selbstwirksamkeit stärkt, bestätigen Erfahrungen von gesunden und kranken Menschen. Das Ziel der Durchführung der Schreibwerkstatt war es, einerseits mit einer wissenschaftlichen Evaluation zu erfassen, ob sich Selbstwirksamkeit durch ein kreatives Gruppenangebot für Cancer Survivors nachweislich günstig beeinflussen lässt. Andererseits galt es zu klären, ob das Angebot «Schreibwerkstatt» für Cancer Survivors unter professioneller Leitung – im Sinne eines «Modells» – für weitere Durchführungen zu empfehlen ist.

Es fanden fünf Treffen zu drei Stunden im Zeitraum von vier Monaten statt. Sieben Personen nahmen am Pilot teil – unter der Leitung von Eva Maria Imboden, M. A. in Expressive Arts in Beratung, Coaching und Supervision (EGS), mit Unterstützung von Anna Barbara Rügsegger MScN, Fachspezialistin Cancer Survivors, Krebsliga Schweiz, und der Evaluatorin Lucia Stäubli, Dipl. Kunsttherapeutin (ED).

Wichtiges Gruppensetting

Im Rahmen der Evaluation mit mündlichen und schriftlichen Befragungen der Teilnehmenden anhand validierter Instrumente wurden wertvolle Erfahrungen erwähnt. Die Ergebnisse der Studie deuten darauf hin, dass sich ein relevanter Bezugsrahmen findet zwischen Selbstwirksamkeit und der eigenen Schreiberfahrung zur Stabilisierung und Re-Integrierung ohne eine explizite Therapie, sondern durch das kreative Tun in einem Gruppensetting, in dem Menschen sich finden, die einen ähnlichen traumatischen Erlebnishintergrund mit sich bringen.

Um das Konzept der Selbstwirksamkeit weiter zu vertiefen und bei Fachpersonen bekannter zu machen, ist eine Fachtagung für das Jahr 2020 geplant. Zudem wurde in Zusammenarbeit mit an Krebs betroffenen Personen entschieden, ein Podcast zum Thema Kreativität und Selbstwirksamkeit zu erarbeiten.

*Irène Bachmann-Mettler,
Präsidentin,
Onkologiepflege Schweiz*

Flexible Lernangebote zur Förderung von «Cancer Literacy»

Die konzeptionelle Arbeit der Krebsliga Schweiz legt den Grundstein zur Förderung von sozialem Lernen mit kollaborativen und digitalen Bildungsangeboten. Diverse Überlegungen aus dem Bildungskonzept werden in einem E-Learning Pilot zum onkologischen Grundwissen ab 2020 aufgenommen.

Für eine exzellente Betreuung von Krebsbetroffenen und deren Angehörige brauchen Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen umfassende krebsbezogene Kompetenzen. Deswegen engagiert sich die Krebsliga intern und mit Partnern für bedarfs- und bedürfnisgerechte interprofessionelle (Weiter-)Bildungsangebote zu Krebs.

Als Teil dieser Aktivitäten war ab 2016 eine virtuelle Bildungsplattform zu Cancer Literacy geplant. Im Jahr 2018 wurde das Projekt pausiert, um zuerst strategische Überlegungen zukünftiger Bildungsaktivitäten in der Krebsliga in einem Konzept festzuhalten. Das entwickelte Bildungskonzept soll eine verbesserte Zusammenarbeit im Verband, respektive mit externen Bildungsanbietern ermöglichen. Zudem soll es Grundsteine legen für die Erprobung und Entwicklung flexibler und kollaborativer Bildungsangebote. Diese Angebote sollen das lebenslange Lernen entlang der sich fortlaufend veränderten Lebens- und Arbeitsbedingungen im Verband und im Gesundheitswesen ermöglichen.

Die Krebsliga Schweiz ist keine Bildungsinstitution, bietet aber einige Bildungsangebote für Fachpersonen sowie auch für Betroffene und Nahestehende zur Förderung von krebsbezogenen Kompetenzen an. Heute werden die Angebote in Präsenzveranstaltungen vermittelt. Für die Teilnehmenden dieser Angebote bedeutet dies ein wichtiger personeller, zeitlicher und auch finanzieller Aufwand.

Im Zuge der digitalen Transformation gibt es seit einigen Jahren wichtige Entwicklungen der Lehr- und Lernprozesse in Richtung Flexibilität und Kollaboration. Bestehende und in Entwicklung befindliche Angebote für Mitarbeitende der Krebsliga sowie für Betroffene und Nahestehende sollen teils digitalisiert werden. Auf diese Weise wird das selbstgesteuerte, zeit- und ortsunabhängige Lernen gefördert. Zudem können die Angebote so mehrmals und in verschiedenen Sprachen genutzt werden. Zu diesem Zweck soll ein hybrider Bildungsraum für die Krebsliga eingerichtet werden.

Ein E-Learning Pilot zum onkologischen Grundwissen ermöglicht eine erste Umsetzung diverser Elemente des Bildungskonzepts ab 2020.

*Anna Gerber,
Fachspezialistin Bildung,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

Nachwuchsförderung klinische Forschung

Die SAKK Young Investigators Initiative soll dem Rückgang der Zahl der klinischen Wissenschaftler entgegenwirken. Ziel ist es, die Entwicklung einer robusten Basis gut ausgebildeter klinischer Forscher zu unterstützen. Kernstück dabei ist die Young Oncology Academy, ein Förderungs- und Mentorenprogramm für junge Onkologinnen und Onkologen.

In der Schweiz herrscht ein Mangel an Ärztinnen und Ärzten, insbesondere in der Grundversorgung. Der Mangel an Nachwuchswissenschaftlern in der akademischen Medizin wird weniger diskutiert, obwohl er seit einigen Jahren als wachsendes Problem erkannt wird. In den Disziplinen, die Onkologiepatienten behandeln (Strahlentherapie, Chirurgie, medizinische Onkologie), sind diese Probleme noch ausgeprägter. Eine qualitativ hochwertige Krebsbehandlung basiert auf einer qualitativ hochwertigen Krebsforschung. Klinische Wissenschaftler, die in der Lage sind, qualitativ hochwertige klinische Studien durchzuführen, sind entscheidend für die Entwicklung neuer Therapien.

Die SAKK Young Investigators Initiative (YII) deckt folgende Bereiche ab:

- a. Präsentationsfähigkeiten und Mentoring
- b. Kenntnisse über Studien (GCP, Studienmethodik)
- c. Schreibfähigkeiten (Protokollierung, Grant-Schreiben, Manuskript-Schreiben)
- d. Versuchsdurchführung
- e. Bildung und Networking bei Veranstaltungen
- f. Kompetitive Ideen/Forschungsförderung

Die SAKK Young Oncology Academy (YOA) wird von der pharmazeutischen Industrie unterstützt (Bayer, Merck und Takeda) und fokussiert auf Assistenzärztinnen/-ärzte zu Beginn ihrer medizinischen Laufbahn mit klarem Fokus auf Krebsmedizin, Hämatologie oder Radioonkologie. 2019 konnten erneut sieben Personen zur Teilnahme an der YOA ausgewählt werden, welche unterstützt von sieben Mentoren ein individuell gestaltetes Curriculum zu folgenden Inhalten durchlaufen:

- a. Kenntnisse in der Onkologie
- b. Präsentationsfähigkeiten
- c. Networking-Möglichkeiten
- d. Schreibkenntnisse
- e. Einblicke in die Studienentwicklung

Ausblick

Das Nachwuchsförderungsprogramm soll weiter ausgebaut werden: Die Anzahl Mentees wird auf neun und die Anzahl der Mentoren auf acht erhöht. Nach der Erweiterung des Programms auf Radio-Onkologen und Hämatologen (2017) sollen 2020 neu auch Bewerbungen von Pathologen und Chirurgen zugelassen werden. Zudem wird das Programm 2020 um ein weiteres Modul «Site Visit Phase I Zentrum» ergänzt.

*lic. phil. Sabine Bucher,
Politics & Development,
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)*

Förderprogramm Versorgungsforschung und Stärkung der Versorgungsforschungs-Community

Das Interesse am Förderprogramm Versorgungsforschung ist nach wie vor gross. Bisher konnten 22 Forschungsprojekte mit insgesamt mehr als 3 Mio. Franken gefördert werden. Auch erste Ideen zur Stärkung der Versorgungsforschungs-Community nahmen 2019 Form an.

Im Frühjahr 2019 wurde die dritte der fünf geplanten Ausschreibungen des Förderprogramms Versorgungsforschung mit acht neu bewilligten Forschungsprojekten abgeschlossen. Ein Übersichtsartikel mit Rückblick auf die ersten drei Ausschreibungen wurde im Schweizer Krebsbulletin (Ausgabe 02/2019) und im Forschungsbericht der Krebsliga und Krebsforschung Schweiz («Krebsforschung in der Schweiz» Ausgabe 2019) veröffentlicht. Darin wurden die 22 bisher geförderten Projekte thematisch in zweierlei Hinsicht klassifiziert: Einteilung in die drei Ebenen der Versorgungsforschung (Versorgungssysteme, Versorgungsinstitutionen, Versorgungsinteraktionen) und in die Bereiche Vorsorge, Behandlung und Nachsorge des Patientenpfads.

Über die Hälfte der geförderten Projekte (12) untersucht Fragestellungen auf der Versorgungssystemebene; die restlichen Projekte konnten in gleicher Anzahl den zwei anderen Versorgungsebenen zugeordnet werden. In Bezug auf den Patientenpfad konnten ebenfalls zwölf Projekte dem Bereich Behandlung zugeordnet werden, je drei Projekte den Bereichen Vorsorge und Nachsorge und vier bereichsübergreifende Projekte, die sowohl die Behandlung als auch die Nachsorge betreffen. Darüber hinaus wurde auch die Multiprofessionalität der beteiligten Projektpartner untersucht. Diese ist in der Versorgungsforschung typischerweise sehr hoch und konnte für die Mehrheit der Projekte bestätigt werden.

Im Herbst 2019 hat die vierte Ausschreibung mit 21 neu erhaltenen Forschungsgesuchen begonnen, die bis zum Frühjahr 2020 evaluiert werden. Danach haben die Forschenden letztmalig im Herbst 2020 die Gelegenheit Projektanträge einzureichen. Ob das Programm danach fortgeführt wird, ist noch nicht entschieden.

Stärkere Vernetzung

Neben dem Förderprogramm stand 2019 vor allem die Stärkung der Versorgungsforschungs-Community im Fokus. Zwischen Vertretern der NSK, der KFS und des NFP74 fand ein intensiver Austausch statt. Es wurde beschlossen, gemeinschaftlich eine Tagung zu veranstalten. Ziel der Tagung ist, die Forschenden im Bereich Versorgungsforschung enger miteinander zu vernetzen und gemeinsam die Perspektiven und Herausforderungen der zukünftigen Versorgungsforschung in der Schweiz zu diskutieren. Die Tagung unter dem Titel «The Future of Health Services Research in Switzerland» findet am 28. April 2020 in Bern statt.

*Dr. Rolf Marti,
Leiter Bereich Forschung, Innovation und Entwicklung,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

*Peggy Janich, PhD.,
Leiterin Forschungsförderung,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

Wissensgenerierung zu Cancer Survivorship

Scoping Review zu Gesundheitscoaching für Krebsbetroffene und Analyse von CancerLine-Daten: Untersuchungen, Ergebnisse und Analysen im Jahr 2019.

Um zu Bedürfnissen von Cancer Survivors zusätzliche Erkenntnisse zu generieren, hat die Krebsliga Schweiz einerseits als Teil eines Forschungspraktikums in Kooperation mit der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) im Berichtsjahr einen Scoping Review durchgeführt. Untersucht wurde der aktuelle Stand zu systematischem Gesundheitscoaching bei Cancer Survivorship, das Krebsbetroffene unterstützen kann, gesundheitsbewusstes Verhalten in ihren Alltag zu integrieren. In 2019 wurden etwa 5'900 recherchierte Artikel gesichtet und 78 Veröffentlichungen ausgewertet. Die Ergebnisse wurden als Fachartikel für das Krebsbulletin aufbereitet (Eren/Haslbeck 2019).^{*} Erkenntnisse aus dem Scoping Review wurden einem Pilotvorhaben der Krebsliga zur Verfügung gestellt, das darauf abzielt, ein telefonbasiertes Gesundheitscoaching für Cancer Survivors (TELCAS) zu entwickeln und zu testen.

Als zweites Vorhaben konnte mit der qualitativen Auswertung der Cancerline-Chat-Daten des Krebstelefons der Krebsliga Schweiz begonnen werden, die im Rahmen von Qualifikationsarbeiten am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel erfolgt. Ethische Abklärungen bei der kantonalen Ethikkommission Bern wurden vorgenommen und die Studienproposals abgeschlossen. Die deutschsprachigen Chatprotokolle wurden anonymisiert und werden seit Herbst 2019 analysiert (Bedürfnisse Cancer Survivors und Angehörige respektive Interaktion mit der Online-Beratung). Der Abschluss der Analyse ist für Sommer 2020 vorgesehen und Publikationen sind bis 2021 zu erwarten.

Die 2018 begonnenen und bis Anfang 2019 durchgeführten Planungsarbeiten für einen Roundtable mit internationaler Experten-Beteiligung zu Cancer Survivorship mussten aus Ressourcengründen aufgrund personeller Veränderungen pausiert werden. Die Klärung des konzeptionellen Verständnisses zu Cancer Survivorship sowie eine Auslegeordnung mit Handlungsempfehlungen für drängende Forschungs-, Beratungs- und Unterstützungsthemen werden weiterhin als relevant erachtet.

*Dr. Jörg Haslbeck,
Abteilungsleitung Nachsorge,
Krebsliga Schweiz (KLS)*

^{*} Eren, U., & Haslbeck, J. (2019). Gesundheitscoaching für Cancer Survivors. Schweizer Krebsbulletin, (3), 224–227.

Kooperation Krankenkassen und akademische Forschung

Bereits zugelassene Behandlungen werden in neuen Kombinationen oder abweichender Verabreichung getestet, um wirksamere bzw. nebenwirkungsärmere Therapieempfehlungen zu formulieren. Damit trägt die akademische klinische Forschung zur Steigerung von Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit bei.

Die Finanzierung von Projekten zur Therapieoptimierung ist schwierig. Im Gegensatz zur Privatwirtschaft würden Krankenversicherer manche dieser Projekte gerne unterstützen, da wichtige Erkenntnisse zur Wirtschaftlichkeit bzw. grosse Ersparnisse zugunsten Versicherer und Patienten möglich sind. Es herrscht jedoch Unsicherheit, da nach Art. 49 KVG Kostenanteile für gemeinwirtschaftliche Leistungen, zu denen insbesondere die Forschung gehört, von einer Vergütung ausgenommen sind. In manchen Fällen wird mit dieser Argumentation zudem die Kostenübernahme nicht studienspezifischer Massnahmen (z.B. Medikamente der Spezialitätenliste oder diagnostische Massnahmen) verweigert. Dadurch droht eine Ungleichbehandlung, indem in Fällen, in welchen sich Patienten in Optimierungsstudien behandeln lassen, die Versicherungsdeckung durch die OKP komplett entfallen kann.

Die SAKK ist der Meinung, dass Projekte der Anwendungsoptimierung nicht als Forschung im Sinne des Gesetzes zu bezeichnen sind, weil das Ziel nicht in einer neuen, sondern in einer optimierten Anwendung besteht. Zur Klärung dieser Frage beauftragte die SAKK Prof. Pascal Coullery von der BFH mit einem Gutachten, welches zum Schluss kommt, dass eine Pflichtleistung ihren Pflichtleistungscharakter behält, auch wenn sie im Rahmen einer klinischen Studie erfolgt, die in einem stationären Krankenhausumfeld durchgeführt wird.

In einem Austausch mit dem Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung des BAG wurden die Ergebnisse des Gutachtens nicht in Frage gestellt und es wurde darauf hingewiesen, dass einzig die Spezialitätenliste den Pflichtleistungscharakter einer Therapie definiert – unabhängig davon, ob die Leistung im Rahmen einer Studie erbracht wird.

Die SAKK ruft Forscher aus ihrem Netzwerk dazu auf, Präzedenzfälle zu dokumentieren, damit auf Basis konkreter Beispiele bestehende Abweichungen in der Zuschreibung des Pflichtleistungscharakters mit den Behörden bzw. den Versicherern geklärt werden können.

*lic. phil. Sabine Bucher,
Politics & Development,
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)*

Regionale Netzwerke

Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) hat mit finanzieller Unterstützung der Krebsliga Schweiz das Projekt «regionale Netzwerke» gestartet, damit künftig auch Patientinnen und Patienten, die in regionalen Krankenhäusern behandelt werden, an klinischen Studien teilnehmen können.

Das nationale Krebsforschungsnetwork der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) umfasst 20 Universitäts-, Kantons- und Regionalspitäler.

In der Schweiz erkranken jedes Jahr ungefähr 40 000 Personen an Krebs. Allerdings machen nur etwa fünf Prozent der Patientinnen und Patienten bei klinischen Studien mit, in denen es oft um die Weiterentwicklung und Optimierung von Behandlungen geht. Das liegt teilweise auch daran, dass kleinere Spitäler mit ihrem Hauptfokus auf der optimalen lokalen Versorgung und Nachsorge der Patientinnen und Patienten oft nicht über die Infrastruktur und das Personal verfügen, um klinische Forschung zu betreiben.

Aus diesem Grund hat die SAKK das Projekt «regionale Netzwerke» gestartet. Das Projekt will in den Jahren 2019 bis 2020 bestehende regionale Krankenhausnetzwerke stärken und dabei kleinere Krankenhäuser in die Durchführung von klinischen Studien einbinden. Teilnehmer sind sieben SAKK-Mitglieder (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Hôpital du Valais Sion, Hôpital Fribourgeois, Solothurner Spitäler AG, Kantonsspital St. Gallen, Kantonsspital Winterthur, Kantonsspital Luzern) mit insgesamt 22 vernetzten Krankenhäusern.

Die Bildung von regionalen Netzwerken soll es ermöglichen, dass in Zukunft mehr Patientinnen und Patienten in klinische Studien einbezogen werden können. Die SAKK verspricht sich davon aber auch eine grössere Zugangsgerechtigkeit: Im Sinne einer integrierten Versorgung können Krebsbetroffene – unabhängig vom Ort, an dem sie behandelt werden – an Studien teilnehmen und so dafür sorgen, dass auch weiterhin wichtige Fortschritte in der Behandlung von Krebserkrankungen erzielt werden. Nach einem Jahr der Umsetzung zeigen sich die ersten Erfolge. Im Rahmen dieses Projekts konnte das Spital Grabs beispielsweise mit Unterstützung des Kantonsspitals St. Gallen fünf Patienten rekrutieren und ihnen die bestmögliche Behandlung bieten.

*lic. phil. Sabine Bucher,
Politics & Development,
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)*

Klinische Register

Klinische Register und systematische Bündelungen von Daten können zur Evidenzgenerierung und Qualitätssicherung benutzt werden – auch im Bezug zu Off-Label-Use. Hierzu sollen Registerdaten aus der klinischen Forschung vermehrt berücksichtigt werden.

Mit dem Onconavigator und dem Alpine Tumor Immunology Registry (alpineTIR) aus dem Netzwerk der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK), dem Swiss Personalized Oncology Network (SPO), dem Swiss Kidney / Prostatic Cancer Registry, sowie der Swiss Breast Center Database existieren in der Schweiz mehrere klinisch-onkologische Register-Projekte unterschiedlicher Reichweite.

Den grössten Nutzen generieren solche Datensammlungen, wenn sie miteinander in Verbindung gebracht werden können, die enthaltenen Daten also interoperabel und somit austausch- und kombinierbar sind. Eine solche Vernetzung von Registern ermöglicht und unterstützt onkologische Projekte, die darauf abzielen, das Leben der Patienten zu verbessern.

Um die Verantwortlichen der genannten Datensammlungen untereinander, aber auch mit der weiteren Krebs-Community zusammenzubringen, wurde im Rahmen der SAKK Halbjahresversammlung ein Austausch der relevanten Akteure organisiert. Am «Symposium on clinical cancer registries in Switzerland» (Zürich, 21.11.19) erhielten die Teilnehmenden nach einem Überblick über wichtige ethische und rechtliche Aspekte von Registern durch Dr. med. Susanne Driessen (Swissethics) die Gelegenheit, ihre klinisch-onkologischen Datensammlungen gegenseitig vorzustellen, die existierenden Initiativen zu koordinieren und Potenziale, Chancen und Herausforderungen für die Zukunft zu diskutieren.

Vertreten waren folgende Register und Institutionen:

- Swiss Kidney / Prostatic Cancer Registry (PD Dr. med. R. Strebel, Kantonsspital Graubünden)
- Swiss Breast Center Database (Dr. med. Patrick Weder, Brustzentrum Ostschweiz)
- SAKK Real World Data Registry (Prof. Dr. med. R. von Moos, Kantonsspital Graubünden, SAKK)
- Alpine Tumor Immunology Registry (alpineTIR, PD Dr. med. U. Petrausch, Onkzentrum Zürich)
- Onconavigator (Prof. Dr. med. D. Koeberle, Claraspital Basel)
- Swiss Personalized Oncology Network SPO (PD Dr. med. O. Michielin, Centre hospitalier universitaire Vaudois).

*lic. phil. Sabine Bucher,
Politics & Development,
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)*

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)

Am 1. Januar 2020 trat das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) vom 18. März 2016 in Kraft, das zum Ziel hat, die Krebsregistrierung schweizweit zu vereinheitlichen und die Datengrundlage in den Bereichen Behandlung und Versorgung zu verbessern.

Mit dem Krebsregistrierungsgesetz sollen die Datengrundlagen für die Einarbeitung von Präventions- und Früherkennungsprogrammen, für die Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie für die Unterstützung der kantonalen Versorgungsplanung und der Forschung zu Krebserkrankungen geschaffen werden. Das Gesetz sieht die Meldepflicht von diagnostizierten Erkrankungen durch Ärztinnen und Ärzte sowie Institutionen des Gesundheitswesens vor. Patientinnen und Patienten können allerdings der Registrierung ihrer Daten jederzeit widersprechen.

Die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und das Kinderkrebsregister, die die Bundesaufgaben nach KRG übernommen haben, legten 2019 die Datenstruktur für die Krebsregistrierung ab 2020 fest, die vorgängig bei den relevanten Partnern vernehm- lasst wurden und begannen mit den für die Krebsregistrierung notwendigen Kodier- richtlinien. Sie erstellten die Patienteninformation und unterstützten die Kantone bei der Information der Meldepflichtigen in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Voll- zug. Des Weiteren erstellten das Bundesamt für Gesundheit (BAG), das Bundesamt für Statistik (BFS), die NKRS und das Kinderkrebsregister das Rahmenkonzept zur Ver- öffentlichung der KRG-Daten. Aktuell erarbeiten das BFS, die NKRS und das Kinder- krebsregister die Teilkonzepte für das jährliche Monitoring von Krebserkrankungen, die Gesundheitsberichterstattung zu Krebserkrankungen und für die statistischen Ergeb- nisse und Grundlagen.

Im Dezember 2019 wurde die erste Version der neuen Registrierungssoftware nach KRG fertiggestellt. Das Kinderkrebsregister und die drei ersten kantonalen Krebsregis- ter werden bereits ab 2020 auf diese Registrierungssoftware umsteigen, während die Weiterentwicklungsarbeiten an dieser Registrierungssoftware in den nächsten Jahren fortgesetzt werden. 2019 wurde auch die bislang verwendete Registrierungssoftware NICERStat im Sinne einer Übergangslösung für die restlichen kantonalen Krebsregister weiterentwickelt, um die KRG-Vorgaben zu erfüllen.

*PD Dr. med. Aghayev Emin
Co-Leiter Sektion eHealth und Krankheitsregister,
Bundesamt für Gesundheit (BAG)*

Registerdaten zu Behandlungsqualität und Datenverknüpfung

Zur Definition von Qualitäts-Indikatoren in Bezug auf die Behandlung verschiedener Krebsentitäten sowie zur Stellungnahme zu den vorgeschlagenen Zusatzdaten im Rahmen der Nationalen Krebsregistrierung wurde eine Arbeitsgruppe gegründet. Die erzielten Fortschritte werden hier kurz präsentiert.

Die Arbeitsgruppe «Behandlungsdaten KRG» hat die Diskussionen zu den Qualitäts-Indikatoren betreffend Dickdarm Krebs mit einem Konsens abgeschlossen. Eine Liste mit 19 Qualitäts-Indikatoren, welche Aussagen zur Behandlungs- und Versorgungsqualität bei Kolonkrebs und Rektalkrebs zulassen, wurde verabschiedet (Einbezug von 20 Fachgruppen via FMH). Ein Vorschlag für Qualitäts-Indikatoren zu Prostatakrebs ist bei NICER erarbeitet worden und wurde an die SGMO übermittelt.

Die Arbeitsgruppe hat auch Stellung genommen zu den Zusatzdaten gemäss KRG (Messen von Ko-Morbiditäten mit dem Charlson Index, Bestimmung von Präexpositionen/Vorerkrankungen von Krebs gemäss Liste ICD -11). Diese Arbeiten wurden Anfang 2019 bei NICER operationalisiert (Datenstruktur erstellt für das neue Krebsregistrierungs-Gesetz).

*Dr. Rolf Heusser
Ehem. Direktor NICER*

*Dr Ulrich Wagner,
Direktor NICER*

2020: Abschluss der NSK und Aufbau eines Nationalen Netzwerks

Als Co-Gesamtprojektleitung der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) blicken wir auf zwei arbeitsintensive Jahre zurück und auf ein ereignisreiches Jahr voraus. Denn nach Beschluss der Weiterführung der NSK durch den «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» im 2017 verabschiedete dieser im März 2018 den dazugehörigen Umsetzungsplan, der die Massnahmen präziserte.

Darin enthalten sind die gesammelten Projekte, die, geführt von den verschiedensten Organisationen und koordiniert von der Gesamtprojektleitung, seit zwei Jahren umgesetzt werden. Der vorliegende Jahresbericht zeigt auf, welche wichtige Meilensteine, Zwischenergebnisse sowie Ergebnisse damit bereits erzielt wurden.

Verschiedene Projekte und Projektgruppen werden im 2020 weitere wichtige Meilensteine erreichen beziehungsweise in Tagungen gipfeln, an denen die entsprechende «Community» zusammengebracht wird, um den Status Quo und die damit einhergehenden Herausforderungen zu beleuchten und sich darauf basierend auf ein in Zukunft verstärktes Zusammenwirken zu einigen. Hier zu nennen sind die Tagungen «Versorgungsforschung», «Früherkennung», «Selbstwirksamkeit» sowie «Krebs und Umwelt». Darin spiegelt sich, nebst den wertvollen Fortschritten in den einzelnen Projekten, eine wichtige transversale Errungenschaft, die bei der Weiterführung der NSK als Begleitaktivität gefasst wurde – das «Community-Building». So wurde als dringlicher Auftrag an Oncosuisse festgehalten, dass im Rahmen der NSK organisatorische Voraussetzungen zu schaffen sind, die ein koordiniertes und kohärentes Bearbeiten von Themen und Projekten auch nach Abschluss der NSK ermöglichen.

Die Bearbeitung dieses Auftrags im engeren Sinne wurde ab 2019 von der Geschäftsstelle Oncosuisse und der Co-Gesamtprojektleitung aufgenommen und wird im Laufe des Jahres 2020 in einem Konzept münden. Dieses beschreibt wie Oncosuisse – ab 2021 organisiert in Form eines Nationalen Netzwerks Krebs – die relevanten Akteure zusammenbringt, deren Arbeiten koordiniert und damit eine kohärente Krebspolitik vorantreiben kann, die allen Akteuren und Partnern des Krebsbereichs und damit schliesslich den Betroffenen zu Gute kommt. Zentral wird dabei auch die Kommunikation sein, die bereits im Rahmen der NSK – ebenfalls gefasst als Begleitaktivität – ausgebaut wurde. Hier zu nennen ist der regelmässige Newsletter, der über bevorstehende und stattgefundene Anlässe sowie deren Ergebnisse informiert, aber in Form von Interviews auch zentrale Akteure zu Wort kommen lässt.

Die anstehende Evaluation der NSK wird zusätzlich aufzeigen, welche wertvollen Ergebnisse bereits erzielt wurden, und wo noch Handlungsbedarf besteht. Dies wird ein wichtiger Gradmesser für die Arbeiten von «Oncosuisse – Nationales Netzwerk Krebs» sein. Denn es soll auf Bewährtem der NSK wie erreichten inhaltlichen Ergebnissen, zusammengebrachten Communities sowie aufgegleisten Informationsflüssen aufgebaut werden, aber auch eine Verstärkung des Zusammenwirkens der Akteure erfolgen, damit wertvolle Synergien genutzt werden können und in koordinierter und kohärenter Form vorangegangen werden kann. Hierfür zählen wir auf alle Akteure und Partner der heutigen NSK!

Dr. Catherine Gasser und Dr. Michael Röthlisberger
Co-Gesamtprojektleitung Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)



Impressum

Jahresbericht «Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2020» (2019)

Erarbeitet durch Oncosuisse im Auftrag des «Dialog Nationale Gesundheitspolitik»

Ausgeführt von: Krebsliga Schweiz

Autoren: Kathrin Kramis, Michael Röthlisberger, Catherine Gasser und die Projektleitenden der NSK

Kontakt: info@nsk-krebsstrategie.ch

Typografie und Layout: Krebsliga Schweiz

Informationen: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Bern

© April 2020

Oncosuisse, Bern