

Wirkungsmodell und Schlüsselindikatoren zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG)

Arbeitsbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Vera Hertig, MA Public Management and Policy (Projektleitung)  
Manuela Oetterli (Qualitätssicherung)

Korrespondenzadresse:  
Interface Politikstudien Forschung Beratung  
Seidenhofstrasse 12  
CH-6003 Luzern

Luzern, den 19. Juli 2018

IMPRESSUM

---

## Vertragsnummer

18.001995

## Laufzeit

März bis Juni 2018

## Projektleitung im BAG

Christine Heuer, Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F)

## BAG-interne Begleitgruppe

Salome von Greyerz (BAG, Abteilung Gesundheitsstrategien)

Simone Bader (BAG, Sektion eHealth + Krankheitsregister)

Emin Aghayev (BAG, Sektion eHealth + Krankheitsregister)

## Externe Begleitgruppe

Martin Adam (Kantonale Krebsregister)

Sylvia Dehler (GDK)

Rolf Heusser (NICER)

Kathrin Kramis-Aebischer (Krebsliga Schweiz)

Manuela Ocaña (Swiss cancer screening)

Jakob R. Passweg (Oncosuisse)

Verena Pfeiffer (Schweizer Kinderkrebsregister)

Arnaud Roth (SGMO)

Michael Röthlisberger (NSK)

Elodie Roy (BFS)

## Bezug

Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F)

Bundesamt für Gesundheit, 3003 Bern

[evaluation@bag.admin.ch](mailto:evaluation@bag.admin.ch)[www.bag.admin.ch/evaluation](http://www.bag.admin.ch/evaluation)

INHALTSVERZEICHNIS

---

1	AUSGANGSLAGE	4
1.1	Zielsetzung	4
1.2	Vorgehen	4
2	AUFBAU DES WIRKUNGSMODELLS	7
2.1	Wirkungsebenen (Vertikale Säulen)	7
2.2	Wirkungsketten (horizontale Achse)	8
3	INDIKATOREN UND EVALUATION	11
AI	LISTEN MIT INDIKATOREN	12

Das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG<sup>1</sup>) wurde am 18. März 2016 verabschiedet und tritt am 1. Januar 2020 in Kraft. Die Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV) wurde am 11. April 2018 vom Bundesrat verabschiedet. Um die durch die Bundesgesetzgebung über die Registrierung von Krebserkrankungen erwarteten Wirkungen und den Vollzug sichtbar zu machen, hat die Fachstelle Evaluation und Forschung des BAG Interface Politikstudien Forschung Beratung mit der Erstellung eines Wirkungsmodells und der Definition von Indikatoren beauftragt. In diesem Kapitel wird die Zielsetzung des Auftrags und das Vorgehen beschrieben.

## 1.1 ZIELSETZUNG

---

Mit dem vorliegenden Mandat werden folgende zwei Ziele verfolgt:

- *Visualisierung und gemeinsames Verständnis:* Erstens werden das Konzept, der Vollzug sowie die erwünschten Wirkungen der Bundesgesetzgebung über die Registrierung von Krebserkrankungen in Form eines Wirkungsmodells visualisiert. Das Wirkungsmodell mit Fokus auf den Gesetzesvollzug soll insbesondere die neuen Regelungsinstrumente, die durch das KRG neu eingeführt werden, sowie den Zusatznutzen, den sich der Gesetzgeber davon verspricht, aufzeigen. Ziel ist es zudem, bei den beteiligten Stellen im BAG sowie den relevanten Stakeholdern ein gemeinsames Verständnis zur Vollzugs- und Wirkungslogik dieser neuen Gesetzesgrundlage zu schaffen.
- *Grundlage für eine zukünftige Evaluation:* Zweitens sollen Indikatoren zur Messung der Zielerreichung definiert werden. Weiter sollen die zur Messung der Indikatoren vorhandenen oder allfällig neu zu erhebenden Datenquellen benannt werden. Das Wirkungsmodell sowie die Indikatoren sollen der Auftraggeberin als Grundlage für die formative Evaluation der Bundesgesetzgebung dienen. Diese wird die Umsetzung der Gesetzgebung nach deren Inkrafttreten begleiten.

## 1.2 VORGEHEN

---

Der Bericht und die darin enthaltenen Produkte wurden von Interface in enger Zusammenarbeit mit einer Begleitgruppe des Bundesamts für Gesundheit (BAG), bestehend aus Mitarbeitenden der Sektion eHealth und Krankheitsregister, der Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F) sowie der Leiterin der Abteilung Gesundheitsstrategien, erarbeitet. Die Erarbeitung des Wirkungsmodells erfolgte in folgenden Schritten:

<sup>1</sup> Krebsregistrierungsgesetz, KRG, SR 818.33, BBl 2016 1939.

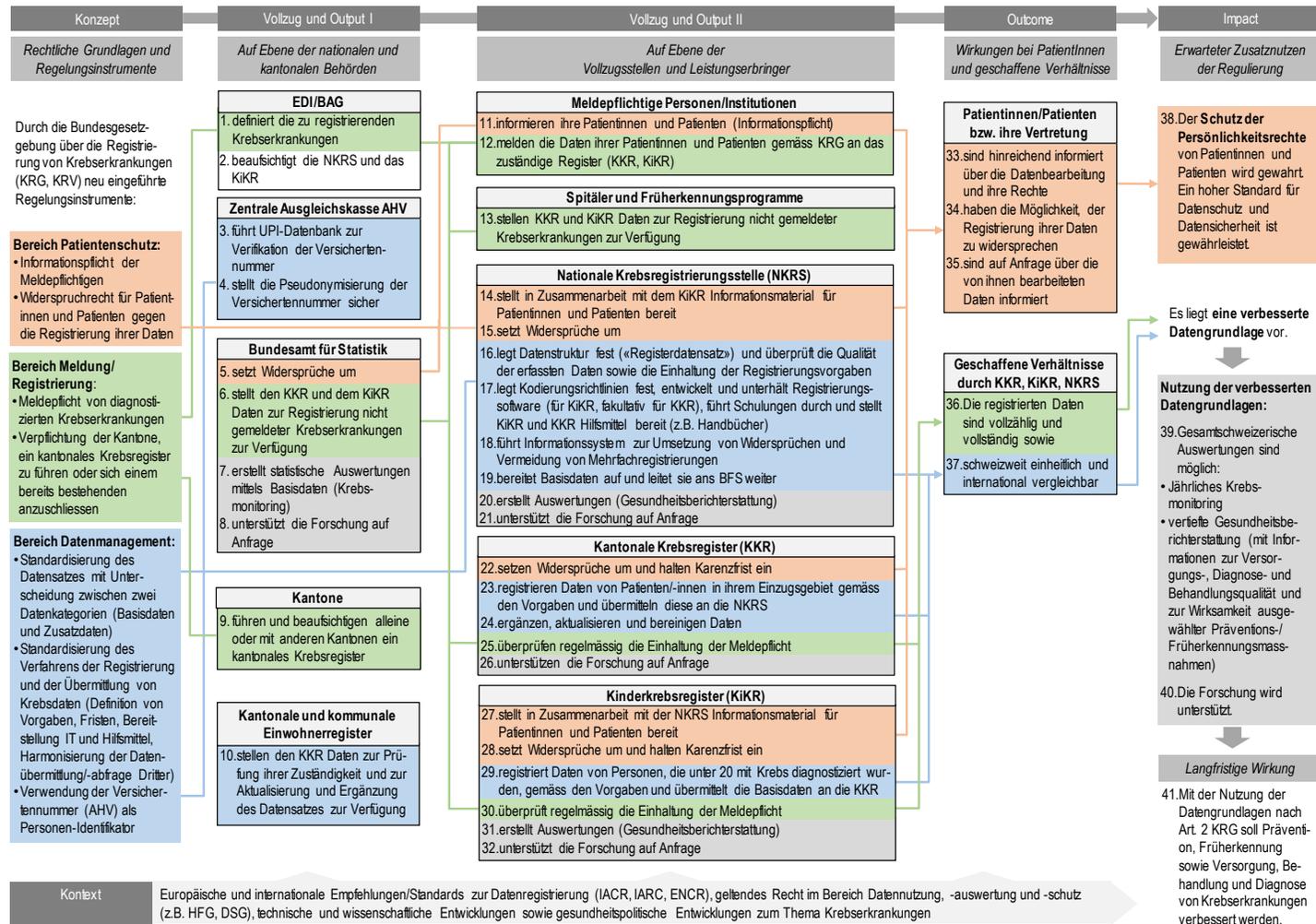
- Auf der Basis einer Analyse der Bundesgesetzgebung (KRG, KRV) sowie weiteren Dokumenten (Botschaft KRG<sup>2</sup>, Erläuterungen zur KRV<sup>3</sup>) erstellte Interface einen ersten Entwurf des Wirkungsmodells.
- Der erste Entwurf des Wirkungsmodells wurde im Rahmen eines *Workshops mit den Mitgliedern der BAG-internen Begleitgruppe* diskutiert. Das Wirkungsmodell wurde durch Interface aufgrund der Rückmeldungen überarbeitet. Zudem erarbeitete Interface einen ersten Entwurf einer Liste mit möglichen Indikatoren.
- Im Rahmen von *mehreren Telefongesprächen* mit Mitgliedern der BAG-internen Begleitgruppe wurden der Entwurf des Wirkungsmodells sowie die Indikatorenliste diskutiert und weiter angepasst.
- In einem *Workshop mit der externen Begleitgruppe* wurde das Wirkungsmodell sowie die erarbeiteten Indikatoren präsentiert und diskutiert. Im Anschluss an die Begleitgruppensitzung wurden das Wirkungsmodell und die Liste mit Indikatoren entsprechend überarbeitet und auf Ende Juni 2018 finalisiert. Eine definitive Auswahl von Schlüsselindikatoren konnte im Laufe des Projekts nicht mehr stattfinden.

In der folgenden Darstellung wird das Wirkungsmodell abgebildet und anschliessend der Aufbau des Wirkungsmodells erklärt.

<sup>2</sup> Botschaft zum Krebsregistrierungsgesetz vom 29. Oktober 2014, 14.074.

<sup>3</sup> Erläuterungen zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV), Fassung für die Vernehmlassung, April 2017.

D 1.1: Wirkungsmodell zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Fokus auf Gesetzesvollzug)



**Quelle:** Darstellung Interface; Stand: 29.06.2018. **Legende:** Die Farben verdeutlichen die unterschiedlichen Wirkungsketten der Gesetzgebung. Die wichtigsten Wirkungsketten sind mit Pfeilen dargestellt. Nicht farblich markierte Punkte sind für alle Wirkungsketten relevant. KRG = Krebsregistrierungsgesetzes, KRV = Krebsregistrierungsverordnung, EDI = Eidgenössisches Departement des Inneren, BAG = Bundesamt für Gesundheit, UPI = Unique Person Identification, HFG = Humanforschungsgesetz, DSG = Datenschutzgesetz, IT = Informationstechnik.

Das Wirkungsmodell wird einerseits durch die Wirkungsebenen (vertikale Säulen) und andererseits durch die Wirkungsketten (horizontale Achse) strukturiert. Diese beiden Strukturelemente werden nachfolgend erläutert.

## 2.1 WIRKUNGSEBENEN (VERTIKALE SÄULEN)

Im Wirkungsmodell zur Bundesgesetzgebung über die Registrierung von Krebserkrankungen werden die Akteure sowie ihre Leistungs- und Wirkungsziele nach den verschiedenen Wirkungsebenen (Konzept, Vollzug und Output, Outcome und Impact) aufgelistet. Die Wirkungsebenen orientieren sich eng am Vollzug der Gesetzgebung und können wie folgt beschrieben werden:<sup>4</sup>

- *Konzept*: Diese Ebene beschreibt die wichtigsten Regelungsinstrumente, die durch die Bundesgesetzgebung über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG, KRV) neu eingeführt werden. Von diesen erhofft sich der Gesetzgeber im Vergleich zur heutigen Situation einen Zusatznutzen. Dieser wird unter Impact beschrieben.
- *Vollzug und Output I*: Auf dieser Ebene sind die für den Vollzug der Bundesgesetzgebung zuständigen Behörden auf nationaler und kantonaler Ebene und ihre Leistungen aufgeführt. Dazu gehören das Eidgenössische Departement des Innern (EDI), das Bundesamt für Gesundheit (BAG) sowie die Kantone. Andere Behörden mit Aufgaben im Vollzug sind das Bundesamt für Statistik (BFS), die Zentrale Ausgleichsstelle (ZAS) sowie die kantonalen und kommunalen Einwohnerregister.
- *Vollzug und Output II*: Auf dieser Ebene sind die Leistungen der in den Vollzug involvierten Leistungserbringer und Vollzugsstellen aufgeführt. Dazu zählen erstens die meldepflichtigen Personen (wie bspw. Ärztinnen und Ärzte) und Institutionen (wie bspw. Spitäler und Früherkennungsprogramme). Zweitens sind das die kantonalen Krebsregister (KKR), die durch die Kantone geführt und beaufsichtigt werden, sowie das Kinderkrebsregister (KiKR) und die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS), die durch das EDI/BAG beaufsichtigt werden.
- *Outcome*: Diese Ebene beschreibt einerseits die Wirkungen, die bei den Patientinnen und Patienten beziehungsweise ihren Vertretungen erzielt werden sollen. Andererseits werden die Verhältnisse aufgeführt, die durch diejenigen Stellen, die in die Datenregistrierung und deren Überprüfung involviert sind (KKR, KiKR, NKRS), geschaffen werden sollen.
- *Impact*: Auf dieser Ebene werden der Zusatznutzen sowie die langfristigen Wirkungen beschrieben, die sich der Gesetzgeber von der Einführung der Regelungsinstrumente (siehe Konzept) verspricht.

<sup>4</sup> Vgl. Brunold, H. (BAG) in Zusammenarbeit mit Fässler, S.; Oetterli, M. (Interface Politikstudien Forschung Beratung) (2016, leicht revidiert im Januar 2017): Die Erarbeitung von «Wirkungsmodellen» und Indikatoren, Wesentliches in Kürze.

- *Kontext:* Kontextfaktoren können auf alle Ebenen des Wirkungsmodells Einfluss nehmen und durch die Bundesgesetzgebung nicht direkt gesteuert werden. Dazu gehören beispielsweise internationale Empfehlungen und Standards zur Datenerhebung und -registrierung, geltendes Recht, technische Fortschritte im Bereich Datenschutz sowie gesundheitspolitische Entwicklungen im Bereich von Krebserkrankungen.

## 2.2 WIRKUNGSKETTEN (HORIZONTALE ACHSE)

Zentral ist die Frage, über welche Wirkungslogik der Gesetzgeber eine Wirkung erreichen will. In drei Bereichen (Schutz der Persönlichkeitsrechte, Verbesserung der Datengrundlage, Nutzung der verbesserten Datengrundlagen) verspricht sich der Gesetzgeber durch die Bundesgesetzgebung der Registrierung von Krebserkrankungen einen Zusatznutzen (siehe Impact). Um diesen Zusatznutzen zu erreichen, werden in der Bundesgesetzgebung neue Regelungsinstrumente in drei Bereichen (Patientenschutz, Meldung/Registrierung und Datenmanagement) eingeführt (siehe Konzept). Die im Wirkungsmodell farbig markierten Wirkungsketten sollen zeigen, wie die neuen Regelungsinstrumente wirken und welche Akteure welchen Beitrag dazu leisten. Nachfolgend werden die Wirkungsketten und deren Wirkungslogik kurz erläutert.

### Zusatznutzen durch Regulierungen im Bereich Patientenschutz

Die neue Bundesgesetzgebung führt im Bereich Patientenschutz zwei Instrumente ein: eine Informationspflicht der Meldepflichtigen sowie ein Widerspruchsrecht für Patientinnen und Patienten gegen die Registrierung ihrer Daten. Der Zusatznutzen, der dadurch erwartet wird, ist die Wahrung des Schutzes der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten sowie die Gewährleistung eines hohen Standards für Datenschutz und -sicherheit. Dieser Zusatznutzen, so die Wirkungslogik, tritt dann ein, wenn:

- die Patientinnen und Patienten beziehungsweise ihre Vertretung hinreichend über ihre Datenbearbeitung und ihre Rechte informiert sind, über die Möglichkeit des Widerspruchs gegen die Registrierung ihrer Daten verfügen und (auf Anfrage) über die von ihnen bearbeiteten Daten informiert sind.

Damit diese Wirkungsziele eintreten, müssen:

- die NKRS und das KiKR gemeinsam Informationsmaterial für Patientinnen und Patienten beziehungsweise für ihre Vertretungen bereitstellen,
- die meldepflichtigen Personen/Institutionen ihre Patientinnen und Patienten beziehungsweise ihre Vertretungen informieren (Informationspflicht),
- das KiKR und die KKR die an sie gemeldeten Widersprüche umsetzen und die Karenzfrist bei der Datenbearbeitung einhalten. Die weiteren involvierten Stellen (BFS, NKRS) müssen die eingegebenen Widersprüche ebenfalls umsetzen.

### Zusatznutzen durch Regulierung im Bereich der Meldung/Registrierung

Die Bundesgesetzgebung führt die Meldepflicht von diagnostizierten Krebserkrankungen ein. Neu ist auch die Verpflichtung der Kantone, ein kantonales Krebsregister zu führen oder sich einem bereits bestehenden Krebsregister (kantonale oder regional) anzuschliessen. Der Zusatznutzen, der davon erwartet wird, ist eine Verbesserung der Datengrundlagen. Gemäss der

Wirkungslogik tritt dies dann ein, wenn die registrierten Daten vollzählig<sup>5</sup> und vollständig<sup>6</sup> sind. Dieser Zustand wird dann sichergestellt, wenn:

- die Kantone alleine oder zusammen mit einem oder mehreren anderen Kantonen ein KKR führen und beaufsichtigen,
- das EDI/BAG die zu registrierenden Krebserkrankungen definiert und die meldepflichtigen Personen/Institutionen die Daten ihrer Patientinnen und Patienten gemäss Definition des KRG an das zuständige Krebsregister (KKR, KiKR) melden,
- die KKR und das KiKR die Einhaltung der Meldepflicht regelmässig überprüfen – und zwar mithilfe der durch das BFS, die Spitäler und die Früherkennungsprogramme zusätzlich gelieferten Daten zur Feststellung und Erfassung nicht gemeldeter Krebserkrankungen.

#### Zusatznutzen durch Regulierung im Bereich Datenmanagement

Im Bereich Datenmanagement sieht die Bundesgesetzgebung erstens eine Standardisierung des Datensatzes mit Unterscheidung zwischen zwei Datenkategorien (Basisdaten und Zusatzdaten) vor. Zweitens wird eine Standardisierung des Verfahrens der Registrierung und der Übermittlung von Krebsdaten durch die Definition von Vorgaben und Fristen, die Bereitstellung von IT und Hilfsmitteln sowie die Harmonisierung der Datenübermittlung/-abfrage Dritter angestrebt. Drittens soll die Versichertennummer der AHV neu als Personen-Identifikator verwendet werden können. Dies soll zu einer Verbesserung der Datengrundlagen beziehungsweise zu einer hohen Datenkorrektheit führen. Und zwar dadurch, dass zukünftig die Daten eindeutig den jeweiligen Fällen zuzuordnen sind und schweizweit einheitliche und international vergleichbare Daten registriert werden. Diese Wirkung tritt dann ein, wenn:

- die NKRS erstens die Datenstruktur («Registerdatensatz») festlegt und die Qualität beziehungsweise die Korrektheit der registrierten Daten sowie die Einhaltung der Registrierungsvorgaben überprüft, zweitens Kodierungsrichtlinien festlegt, eine Registrierungssoftware entwickelt und unterhält (d.h. die inhaltliche Verantwortung für die Software trägt), Schulungen für die Mitarbeitenden der Register durchführt und Hilfsmittel bereitstellt, sowie drittens ein Informationssystem zur Umsetzung von Widersprüchen und Vermeidung von Mehrfachregistrierungen führt,
- die zuständigen Krebsregister (KKR, KiKR) die Daten von Patientinnen und Patienten gemäss Vorgaben der NKRS registrieren und das KiKR die Daten an die KKR beziehungsweise die KKR die Daten an die NKRS übermitteln,
- die KKR ihre Daten ergänzen, aktualisieren und bereinigen, unter anderem auf Basis der durch die kantonalen und kommunalen Einwohnerregister zur Verfügung gestellten Daten,
- die ZAS die Pseudonymisierung der Versichertennummer sicherstellt.

<sup>5</sup> Vollzählig sind die registrierten Daten dann, wenn auf dem gesamten Einzugsgebiet (flächendeckend, d.h. in allen Kantonen der Schweiz) alle diagnostizierten Krebserkrankungen der Grundbevölkerung den zuständigen Krebsregistern übermittelt werden.

<sup>6</sup> Vollständig ist die Datenregistrierung, wenn von den registrierten Krebserkrankungen alle zu erfassenden Daten vorliegen.

### Zusatznutzen im Bereich der Datennutzung

Zwar werden durch die Bundesgesetzgebung im Bereich der Nutzung der Daten keine neuen Regulierungsinstrumente eingeführt. Der zur Verfügung stehende Datensatz wird auf nationaler Ebene mit schweizweiten Behandlungsdaten jedoch umfangreicher sein als bisher. Der Gesetzgeber erhofft sich durch die Regulierungsinstrumente in den Bereichen der Meldung/Registrierung und des Datenmanagements einen Mehrwert bei der Nutzung dieser verbesserten Datengrundlagen. Dadurch, dass die registrierten Daten vollzählig, vollständig und korrekt beziehungsweise schweizweit einheitlich und international vergleichbar sind, werden gesamtschweizerisch einheitliche Auswertungen ermöglicht. Die Auswertungen geschehen in der Form eines jährlichen Krebsmonitorings durch das BFS sowie einer vertieften Gesundheitsberichterstattung durch die NKRS und das KiKR. Zudem wird die Forschung von verschiedenen Akteuren (BFS, NKRS, KKR, KiKR) auf Anfrage unterstützt.

Langfristig soll mit der Nutzung der verbesserten Datengrundlagen nach Art. 2 KRG die Prävention, Früherkennung sowie Versorgung, Behandlung und Diagnose von Krebserkrankungen verbessert werden.

Im Rahmen einer formativen Evaluation soll geprüft werden, inwiefern das Konzept der Bundesgesetzgebung über die Registrierung von Krebserkrankungen der tatsächlichen Umsetzung und Wirkungsentfaltung entspricht. Das erarbeitete Wirkungsmodell (siehe D 1.1) kann dabei als Grundlage dienen. Es zeigt auf, welche Regelungsinstrumente durch das KRG neu eingeführt werden, wie diese idealerweise von den zuständigen Behörden, Vollzugsstellen und Leistungserbringern umgesetzt werden, wie sie die gewünschten Wirkungen entfalten und wie sie schliesslich zur Erreichung des erhofften Zusatznutzens der Regulierung beitragen. Das erarbeitete Wirkungsmodell orientiert sich sehr eng am Gesetzestext und legt den Fokus auf den Vollzug. Allenfalls kann das Wirkungsmodell im Hinblick auf eine spätere summative (bilanzierende) Evaluation noch weiterentwickelt werden – beispielsweise mit einem Fokus auf die vom Gesetz nicht intendierten Wirkungen bei den Zielgruppen.

Um die Zielerreichung messen zu können, müssen Indikatoren zu den einzelnen Leistungs- und Wirkungszielen definiert werden. Interface hat die Ziele gemäss Wortlaut im Wirkungsmodell auf den Ebenen Vollzug und Output, Outcome sowie Impact operationalisiert. Gemeinsam mit der BAG-internen und -externen Begleitgruppe wurden die Indikatoren nach Kriterien der Relevanz, Aussagekraft und Machbarkeit der Erhebung diskutiert. Eine Auswahl von Schlüsselindikatoren konnte nicht mehr stattfinden. Diese Indikatoren sollten in einer zukünftigen Wirkungsmessung der Bundesgesetzgebung berücksichtigt werden. Die Indikatoren wurden mit Bemerkungen zur Datenverfügbarkeit und zu einer möglichen zukünftigen Datenerhebung ergänzt. Hier eingeflossen sind auch die zahlreichen Inputs aus der Diskussion mit der externen Begleitgruppe. Die Liste mit den Indikatoren findet sich im Anhang (siehe DA 1 bis DA 5).

Zur Nutzung der Indikatoren für die formative wie summative Evaluation lässt sich Folgendes festhalten:

- Die Messung der Zielerreichung der neuen Bundesgesetzgebung soll, wenn immer möglich, über den Vergleich mit dem heutigen Zustand geschehen (bzw. mit dem Zustand vor Inkrafttreten des Gesetzes). Gewisse Indikatoren werden bereits heute erhoben und können entsprechend verglichen werden. Bei Indikatoren, die heute noch nicht oder nicht systematisch erhoben werden, sollten so schnell wie möglich ebenfalls Daten erhoben werden, damit später Vergleiche möglich sind.
- Einige der Indikatoren müssen im Laufe der Vollzugsvorbereitung noch genauer operationalisiert werden. Zudem sollte für jeden Schlüsselindikator eindeutig geklärt werden, welcher Akteur für die Erhebung/Auswertung der Daten zuständig ist. Hinweise zu Konkretisierungsbedarf finden sich in der Liste mit Indikatoren (in Anhang A1).
- Eine Wirkungsentfaltung benötigt Zeit. Daher ist es sinnvoll, ein Zeitfenster für die Entfaltung der Wirkungen auf Outcome- und Impact-Ebene zu definieren. Die Festlegung eines solchen Zeithorizonts hilft, den idealen Zeitpunkt und Inhalt einer zukünftigen Evaluation zu bestimmen.

## AI LISTEN MIT INDIKATOREN

In der nachfolgenden Tabelle sind die Indikatoren nach Wirkungskette geordnet (Stand des Entwurfs vom 29.06.2018).

## DA 1: Indikatoren im Bereich Patientenschutz

Ziel-Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
Impact (erwarteter Zusatznutzen der Regulierung): Schutz der Persönlichkeitsrechte					
38	Der Schutz der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten wird gewahrt.	- Anzahl/Anteil von nicht korrekt umgesetzten Widersprüchen pro Vollzugsstelle (NKRS, BFS, KKR, KiKR)	nein	qnt.	Erfordert die Überprüfung durch eine unabhängige Stelle/externe Person bei NKRS, KKR, KiKR, BFS.
		- Anzahl/Anteil von nicht zeitnah umgesetzten Widersprüchen pro Vollzugsstelle (NKRS, BFS, KKR, KiKR)	ja	qnt.	«Zeitnahe Umsetzung» müsste noch näher definiert werden (z.B. 3 Monate). Für die Messung der Dauer der Umsetzung der Widersprüche müssen die Daten des Eingangs des Widerspruchs sowie des Löschens bzw. der Anonymisierung der Daten von den Vollzugstellen systematisch dokumentiert werden.
Outcome: Patientinnen/Patienten bzw. Vertretung					
34	haben die Möglichkeit, der Registrierung ihrer Daten zu widersprechen	- Anzahl/Anteil der Personen, die vom Widerspruchsrecht Gebrauch machen - Anzahl/Anteil widerrufenen Widersprüche	ja	qnt.	Allenfalls interessant wäre das Einführen eines Beschwerdemanagements bei der NKRS. Dies würde eine Analyse von Reklamationen von Seiten der Patienten/-innen ermöglichen.
		- Analyse der Gründe für Widersprüche	teilweise	qnt.	Die Angabe von Gründen ist freiwillig.

Ziel-Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
35	sind auf Anfrage über die von ihnen bearbeiteten Daten informiert	- Anzahl Anfragen zur Dateneinsicht/ Datenbearbeitung an die Registrierungsstellen	teilweise	qnt.	Dies erfordert eine systematische Erfassung der Anfragen durch die Registrierungsstellen. Dieser Indikator kann Hinweise über den Informationsstand der Bevölkerung bzw. Patienten/-innen geben.
Vollzug und Output II: Nationale Krebsregierungsstelle NKRS					
15	setzt Widersprüche um	- Anzahl nicht korrekt umgesetzter Widersprüche	nein	qnt.	Siehe Bemerkungen zu Indikator Nr. 38.
		- Durchschnittliche Dauer für die Umsetzung der Widersprüche - Anzahl/Anteil von nicht zeitnah umgesetzten Widersprüchen	ja	qnt.	
Vollzug und Output II: Kantonale Krebsregister KKR					
22	setzen Widersprüche um und halten Karenzfrist ein	- Anzahl nicht korrekt umgesetzter Widersprüche	nein	qnt.	Siehe Bemerkungen zu Indikator Nr. 38.
		- Durchschnittliche Dauer für die Umsetzung der Widersprüche - Anzahl von nicht zeitnah umgesetzten Widersprüchen	ja	qnt.	
Vollzug und Output II: Kinderkrebsregister KiKR					
28	setzt Widersprüche um und hält Karenzfrist ein	- Anzahl nicht korrekt umgesetzter Widersprüche	nein	qnt.	Siehe Bemerkungen zu Indikator Nr. 38.
		- Durchschnittliche Dauer für die Umsetzung der Widersprüche - Anzahl von nicht zeitnah umgesetzten Widersprüchen	ja	qnt.	
Vollzug und Output I: Bundesamt für Statistik BFS					
5	setzt Widersprüche um	- Anzahl nicht korrekt umgesetzter Widersprüche	nein	qnt.	Siehe Bemerkungen zu Indikator Nr. 38.

Ziel-Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Durchschnittliche Dauer für die Umsetzung der Widersprüche</li> <li>- Anzahl/Anteil von nicht zeitnah umgesetzten Widersprüchen</li> </ul>	ja	qnt.	

Legende: \* = quantitativ (qnt.) oder qualitativ (qlt.) zu erhebender Indikator.

DA 2: Indikatoren im Bereich der Meldung / Registrierung

Ziel-Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung	Bemerkungen zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
Impact (erwarteter Zusatznutzen der Regulierung): Verbesserung der Datengrundlagen					
Outcome: Geschaffene Verhältnisse durch KKR, KiKR, NKRS					
36	Die registrierten Daten sind vollzählig und vollständig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hohe Daten-Vollzähligkeit</li> <li>- Hohe Daten-Vollständigkeit jeweils pro Registrierungsstelle, Variable</li> </ul>	teilweise	qnt.	<p>Ergebnisse der Daten-Qualitätsprüfungen durch die NKRS (Auswertungen auf nationaler Ebene).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Daten-Vollzähligkeit wird erhoben über Anzahl DCO-/DCN-Fälle bzw. DCO-Rate<sup>7</sup>. Bei der Definition der DCO-Rate in der Schweiz bzw. einem internationalen Vergleich der DCO-Raten muss Folgendes beachtet werden: Nach KRG ist eine Krebserkrankung, die erst im Todesfall entdeckt wird, ein korrekt gemeldeter Fall. Aussagekräftiger wäre eine «failed-delivery»-Rate (Todesschein wird gar nicht gemeldet).</li> <li>- Daten-Vollständigkeit wird erhoben über Anzahl/Art der nicht gelieferten Daten pro Variable.</li> </ul> <p>NKRS muss den Umgang mit «missing data» klären.</p>

<sup>7</sup> DCN-Fall: Ein Krebsfall, der dem Register erstmals durch Informationen vom Totenschein bekannt wird (Death Certificate Notification). DCO-Fall: Ein Krebsfall, für den allein Informationen vom Totenschein vorliegen (Death Certificate Only).

DCO-Rate: Anteil von Erkrankungen im Krebsregister, zu denen ausschließlich Informationen von der Todesbescheinigung vorliegen. Da die Angaben auf Todesbescheinigungen im Vergleich zu klinischen Meldungen oder Pathologiebefunden eher unzuverlässig und unvollständig sind, versucht das Krebsregister, diesen Anteil so gering wie möglich zu halten. Bei DCN-Fällen gelingt es den Registern noch, Informationen bei Ärzten/Behandlungseinrichtungen einzuholen und den Fall auf diese Weise zu komplettieren. Das ist für das Register besser als DCO (weil es weitere Informationen gibt über das Todeszertifikat hinaus) und schlechter als ein gemeldeter Fall (weil die Informationen wahrscheinlich unvollständig sind und weil das Register jede Information mühsam beschaffen muss).

Ziel-Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung	Bemerkungen zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
Vollzug und Output II: Meldepflichtige Person/Institution					
12	melden Daten ihrer Patientinnen und Patienten gemäss KRG an das zuständige Register (KKR, KiKR)	- Anzahl/Art der Fälle von Nichteinhaltung der Meldepflicht (pro Variable) - Überprüfung der Meldepflicht bei Rückfragen	teilweise	qnt./ qlt.	Ergebnisse der Überprüfung der Meldepflicht durch KKR, KiKR bzw. Überprüfung durch NKRS. Es muss eindeutig festgelegt werden, wer dies wie überprüft. Es fehlt der ambulante Bereich (aktuell nur Daten aus dem stationären Bereich berücksichtigt).
		- Ursachen/Gründe für Nichteinhaltung der Meldepflicht/Abweichung von Vorgaben des KRG bei der Meldung	nein	qlt.	Fraglich, ob/wie Ursachen für die Nichteinhaltung der Meldepflicht erhoben werden können. Erfordert allenfalls Befragung der Krebsregisterstellen (können Einschätzung abgeben).
Vollzug und Output II: Kantonale Krebsregister KKR					
25	überprüfen regelmässig die Einhaltung der Meldepflicht	- Häufigkeit/Qualität der Überprüfung der Einhaltung der Meldepflicht	nein	qnt/ qlt.	Es muss eindeutig festgelegt werden, wer dies wie überprüft.

Legende: \* = quantitativ (qnt.) oder qualitativ (qlt.) zu erhebender Indikator.

DA 3: Indikatoren im Bereich Datenmanagement

Ziel Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmo- dell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
Impact (erwarteter Zusatznutzen der Regulierung): Es liegt eine verbesserte Datengrundlage vor					
Outcome: Geschaffene Verhältnisse durch KKR, KiKR, NKRS					
37	Die registrierten Daten sind schweizweit einheitlich und international vergleichbar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hohe Daten-Korrektheit</li> <li>- Anzahl und Art der festgestellten Mängel bzgl. Einheitlichkeit der Daten (Abweichungen von Vorgaben der NKRS durch KKR, KiKR)</li> <li>- Hohe Daten-Aktualität</li> </ul> jeweils pro Registrierungsstelle, Variable	teilweise	qnt.	Ergebnisse der Qualitätsprüfungen durch die NKRS. Es muss eindeutig festgelegt werden, wie die Daten-Korrektheit überprüft wird (z.B. Ringversuche, Audits).
Vollzug und Output II: Nationale Krebsregistrierungsstelle NKRS					
17	legt Kodierungsrichtlinien fest, entwickelt und unterhält Registrierungssoftware (für KiKR, fakultativ für KKR), führt Schulungen durch und stellt KiKR und KKR Hilfsmittel bereit (z.B. Handbücher)	- Qualität der Kodierungsrichtlinien, insb. Einhaltung nationaler Standards und internationale Vergleichbarkeit	nein	qnt.	Vergleich mit internationalen Datensätzen, Einschätzungen von Experten/-innen und Vollzugsstellen. Es muss beachtet werden, dass gewisse Zahlen (z.B. DCO-Rate) nicht mehr uneingeschränkt international vergleichbar sind.
		- Qualität der Registrierungssoftware - Benutzerfreundlichkeit der Registrierungssoftware	nein	qnt./ qnt.	Erfordert anonyme Befragung der Vollzugsstellen durch unabhängige Stelle.
Vollzug und Output II: Kantonale Krebsregister KKR					
23	registrieren Daten von Patientinnen und Patienten in ihrem Einzugsgebiet gemäss den Vorgaben und übermitteln diese an die NKRS	- Anzahl/Art der Abweichungen von Vorgaben der NKRS bei der Datenregistrierung - Ursache für Abweichungen	ja	qnt./ qnt.	Ergebnisse der Qualitätsprüfungen durch die NKRS. Unklar, ob/wie Ursachen registriert werden. Erfordert wohl Befragung der Vollzugsstellen.
		- Anzahl/Anteil (Nicht-)Einhaltung zeitlicher Fristen bei der Datenübermittlung (nach kantonalem Register)	ja	qnt.	Kann Hinweise geben auf die zur Verfügung stehenden Ressourcen.

Ziel Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmo- dell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
		- Zufriedenheit der KKR mit Vorgaben, Hilfsmitteln und der Unterstützung durch die NKRS bei der Datenregistrierung (insb. mit Registrierungssoftware, Kodierungsrichtlinien, Schulung, Handbücher)	nein	qnt./ qlt.	Erfordert Befragung der Mitarbeitenden der KKR bzw. Kursteilnehmenden von Schulungen (anonym!) durch unabhängige Stelle.
Vollzug und Output II: Kinderkrebsregister KiKR					
29	registriert Daten von Personen, die unter 20 mit Krebs diagnostiziert wurden, gemäss den Vorgaben und übermittelt die Basisdaten an die KKR	- Anzahl/Art der Abweichungen von Vorgaben der NKRS bei der Datenregistrierung - Ursache für Abweichungen	ja	qnt./ qlt.	Ergebnisse der Qualitätsprüfungen durch die NKRS. Unklar, ob/wie Ursachen registriert werden. Erfordert wohl Befragung der Vollzugsstellen.
		- Zufriedenheit der KKR mit Vorgaben, Hilfsmitteln und der Unterstützung durch die NKRS bei der Datenregistrierung (insb. mit Registrierungssoftware, Kodierungsrichtlinien, Schulungen, Handbücher)	nein	qnt./ qlt.	Erfordert Befragung der Mitarbeitenden des KiKR bzw. Kursteilnehmenden von Schulungen der NKRS durch unabhängige Stelle.

Legende: \* = quantitativ (qnt.) oder qualitativ (qnt.) zu erhebender Indikator.

DA 4: Indikatoren im Bereich Datennutzung

Ziel Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
Impact (Zusatznutzen der Regulierung): Nutzung der verbesserten Datengrundlagen					
39	<p>Gesamtschweizerisch einheitliche Auswertungen sind möglich:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>jährliches Krebsmonitoring</i> mit gesamtschweizerischen statistischen Auswertungen zu den unter Art. 24 Ziff. 1-5 KRV genannten Themenbereichen (Erkrankungshäufigkeit, Sterblichkeit, Inzidenz/Prävalenz/Überlebensrate, Art/Ziel/Ergebnis der Erstbehandlung) mit:</li> <li>- Darstellung allfälliger regionaler oder kantonaler Unterschiede</li> <li>- Auswertung der Daten und Aussagen nach Alter, Geschlecht, Region und Stadium der Diagnosestellung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeitnahe Publikation der Daten bzw. Auswertungen («timeliness»)</li> </ul>	teilweise	qnt./ qlt.	<p>Genaue Anforderungen an die Berichterstattung werden noch festgelegt.</p> <p>Es ist zu prüfen und zu konkretisieren, wie und durch wen der Nutzen der Daten beurteilt werden kann – z.B. über Analyse Media Response, Anfrage durch Private, Politik usw.).</p>
		<p>Beurteilung des Nutzens der Daten bzw. der Auswertungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wer nutzt die Daten/Auswertungen?</li> <li>- Wofür werden Daten/Auswertungen genutzt?</li> <li>- Wie oft werden Daten/Auswertungen genutzt?</li> </ul>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>vertiefte Gesundheitsberichterstattung</i> mit gesamtschweizerischen Aussagen zu:</li> <li>- Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie Wirksamkeit von Prä-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Werden Daten angefragt, die die NKRS/das KiKR nicht registriert oder deren Registrierung in ungenügender Qualität erfolgt?</li> </ul>	teilweise	qnt./ qlt.	<p>Genaue Anforderungen an die Berichterstattung werden noch festgelegt.</p> <p>Es ist zu prüfen und zu konkretisieren, wie und durch</p>

Ziel Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
	<p>ventions- und Früherkennungsprogrammen (gemäss Art. 25 Abs. 1 Bst. 1 a und b KRV) sind möglich</p> <p>- aktuellen gesundheitspolitischen Fragestellungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beurteilung des Nutzens der Daten bzw. der Auswertungen:</li> <li>- Wer nutzt die Daten/Auswertungen?</li> <li>- Wofür werden Daten/Auswertungen genutzt?</li> <li>- Wie oft werden Daten/Auswertungen genutzt?</li> <li>- Werden Daten angefragt, die die NKRS/das KiKR nicht registriert oder deren Registrierung in ungenügender Qualität erfolgt?</li> </ul>			wen der Nutzen der Daten beurteilt werden kann – z.B. über Analyse Media Response, Anfrage durch Private, Politik, Einschätzung Nutzung der Daten durch Fachgesellschaften usw.).
40	Die Forschung wird unterstützt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Total Anzahl und Art der Unterstützungsanfragen von Seiten der Forschung (nach Art der Daten, Forschungszweck)</li> <li>- Anzahl/Art der inhaltlichen Beteiligung der Register, Fachgesellschaften bei der Nutzung der Daten (z.B. Projektteilnahmen)</li> </ul>	ja	qnt.	Erfordert eine systematische Erfassung/Dokumentation durch Vollzugsstellen.
			ja	qnt.	Erfordert eine systematische Erfassung/Dokumentation durch Vollzugsstellen/Fachgesellschaften.

Legende: \* = quantitativ (qnt.) oder qualitativ (qlt.) zu erhebender Indikator.

DA 5: Indikatoren langfristige Wirkungen

Ziel-Nr.	Ziel (Wortlaut Wirkungsmodell)	Mögliche Schlüsselindikatoren	Verfügbarkeit Daten?	Art der Erhebung*	Bemerkung zur aktuellen Datenlage bzw. potenziellen zukünftigen Datenerhebungen
<b>Impact (langfristige Wirkung)</b>					
41	Mit der Nutzung der Datengrundlagen nach Art. 2 KRG wird die Prävention, Früherkennung sowie Versorgung, Behandlung und Diagnose von Krebserkrankungen verbessert.	<b>Wirksamkeit von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anzahl Intervall-Karzinome (nicht ausschliesslich aus BD möglich, weitere Daten sind erforderlich)</li> <li>- proportionale Verteilung von Früh- und Spätstadien</li> <li>- Standardisierte Mortalitätsrate</li> </ul>	ja	qnt.	
		<b>Verbesserte Diagnosequalität:<sup>8</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anzahl Patientinnen/Patienten mit prätherapeutischer histologischer Diagnosesicherung durch Biopsie</li> <li>- Anzahl von untersuchten Lymphknoten pro Patient und durchgeführten Sentinel-Lymphknoten-Biopsien (Wächterlymphknoten)</li> <li>- Generische Dx QI (Histologische Sicherung vs. zytologischer vs. klinischer Diagnose)</li> </ul>	ja	qnt.	
		<b>Verbesserung der Behandlungsqualität:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Einteilung kurativ vs. palliativ</li> <li>- Ereignisfreie Zeit</li> </ul>	ja	qnt.	
		<b>Verbesserung der Versorgungsqualität:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anzahl Patienten mit interdisziplinärer Tumorboardbesprechung</li> <li>- Zeit zwischen Diagnosestellung und Start der Erstbehandlung (beinhaltet auch den Entscheid für watchful waiting)</li> <li>- Qualität der Dokumentation der Tumorausdehnung</li> </ul>	ja	qnt.	

Legende: \* = quantitativ (qnt.) oder qualitativ (qlt.) zu erhebender Indikator.

<sup>8</sup> Siehe Dokument des BAG zu Qualitätsindikatoren aus Basisdaten, Resultat der AGV-Sitzung vom 17.08.2017.