



kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN



Was wissen und erwarten Betroffene von der klinischen Krebsregistrierung?


ERGEBNISSE EINER PATIENTENBEFRAGUNG

LANDESQUALITÄTSKONFERENZ DER KLINISCHEN KREBSREGISTER IN SACHSEN

DRESDEN, 17. JULI 2021

Übersicht

- Einführung
- Methodik
- Ergebnisse
- Diskussion

 **kkk sachsen**
KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Liebe Patientin, lieber Patient,

mit dieser Befragung möchten wir erfahren, was Betroffene über die Arbeit der klinischen Krebsregister wissen und welche Informationen sie besonders interessieren. Dies können wir nutzen, um Sie zukünftig gezielter über die Ergebnisse unserer Arbeit zu informieren. Alle erhobenen Daten werden nur in anonymisierter Form, d. h. ohne Namen und Adresse, und nur zusammengefasst mit den Angaben der anderen Befragten ausgewertet. Die Ergebnisse lassen keine Rückschlüsse darauf zu, welche Person welche Angaben gemacht hat. Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

1. Haben Sie schon einmal etwas von klinischen Krebsregistern gehört?

Ja Nein

2. Wenn ja, woher sind Ihnen klinische Krebsregister bekannt?

Presse Behandelnder Arzt Veranstaltung
 Internet Krebsberatung Selbsthilfe
 Sonstiges, und zwar:

Info
Klinische Krebsregister erheben Daten zu Auftreten, Behandlung und Verlauf von Krebserkrankungen. Alle Ärzte, die Krebspatienten betreuen – vom Hausarzt über den Tumorspezialisten bis hin zum Pathologen – melden Daten an die klinischen Krebsregister.

3. Kennen Sie den Flyer „Patienteninformation“ der klinischen Krebsregister?

Ja, vom Arzt erhalten
 Ja, aus einer anderen Quelle, und zwar:
 Nein

4. Sind Sie von Ihrem behandelnden Arzt darüber informiert worden, dass...

... der Arzt zur Meldung bestimmter Daten verpflichtet ist? Ja Nein
... Sie ein teilweises Widerspruchsrecht haben? Ja Nein
... Sie ein Recht auf Auskunft zu den gespeicherten Daten haben? Ja Nein

5. Welche Daten werden Ihrer Meinung nach in den klinischen Krebsregistern erfasst? (Mehrfachantworten möglich)

Angaben zur Person Medizinische Daten der Krebserkrankung
 Informationen zur Behandlung Informationen zum Krankheitsverlauf
 Krebsverdacht Genetische Informationen
 Lebensqualität Tod des Patienten
 Kosten der Behandlung Teilnahme an Krebsvorsorge (Screening)
 Sonstiges, und zwar:

6. Wozu können die Daten Ihrer Meinung nach genutzt werden? (Mehrfachantworten möglich)

Individuelle Behandlungsplanung Qualitätssicherung Forschung
 Sonstiges, und zwar:

1

7. Was glauben Sie, wer hat einen Nutzen von den Daten der klinischen Krebsregister? (Mehrfachantworten möglich)

Ärzte Forschungseinrichtungen Politik
 Krankenkassen Patienten Angehörige
 Pharmaindustrie Sonstige, und zwar:

8. Haben Sie grundsätzlich Interesse an Informationen aus den klinischen Krebsregistern?

Ja Nein

9. Wenn ja, was interessiert Sie? (Mehrfachantworten möglich)

Datenverarbeitung in den Registern Gesetzliche Grundlagen
 Datensicherheit Organisation der klinischen Krebsregistrierung
 Verbreitung von Krebs in der Region Überlebenszeiten
 Qualität der Versorgung Vergleich von Behandlungsmethoden
 Sonstiges, und zwar:

10. Auf welchem Weg würden Sie gern mehr Informationen zu den klinischen Krebsregistern erhalten? (Mehrfachantworten möglich)

Presse Veranstaltungen Internet
 Soziale Medien Persönlicher Kontakt z. B. im Rahmen der Selbsthilfegruppe

Aus statistischen Gründen bitten wir Sie noch um einige persönliche Angaben.

11. Welches Geschlecht haben Sie?

Männlich Weiblich Sonstiges (z. B. divers)

12. Wie alt sind Sie? Jahre

13. In welcher Region wohnen Sie?

Chemnitz Dresden Leipzig Zwickau

14. Welche Krebserkrankung haben Sie?

Möchte ich nicht angeben

15. Wie lang liegt Ihre letzte Krebsdiagnose zurück?

Maximal 2 Jahre 3 bis 5 Jahre Mehr als 5 Jahre

16. Wie lang liegt Ihre letzte Behandlung zurück?

Maximal 2 Jahre 3 bis 5 Jahre Mehr als 5 Jahre

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!
Bei Fragen: geschaeftsstelle@krebregister-sachsen.de
Weitere Informationen unter: www.krebregister-sachsen.de

2



kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Einführung

Einführung

→ Hintergrund

- Aktivitäten der Register oft auf Melder, Politik und Forschung ausgerichtet
- Patient im Mittelpunkt der klinischen Krebsregistrierung

→ Fragestellungen

- Was **wissen** Patienten über die klinischen Krebsregister in Sachsen?
- Welches **Interesse** an Informationen aus den klinischen Krebsregistern haben Patienten?



kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Methodik

Überblick

- Zielgruppe: Patienten mit aktueller/vergängerer Krebserkrankung, mind. 18 Jahre, Wohnort in Sachsen
- Rekrutierungsweg: Krebs-Selbsthilfegruppen (SKG, n= 61), Sächsische Tumorberatungsstellen, Beratungsstellen des Sozialverbands VdK
- Erhebungsmethode: Schriftlicher Fragebogen (16 Fragen)
- Zeitraum der Befragung: Oktober 2020 - Mai 2021



kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Stichprobe

Beschreibung der Stichprobe 1/2

	N	%
Gesamt	97	100
Fragebogen-Herkunft		
Selbsthilfegruppe	49	50,5
Beratungsstelle	44	45,4
Sonstiges	4	4,1
Alter		
Median	68,5	
bis 60 Jahre	24	24,7
61 Jahre bis 74 Jahre	39	40,2
ab 75 Jahre	27	27,8
Keine Angabe	7	7,3

	N	%
Geschlecht		
männlich	31	32,0
weiblich	62	63,9
keine Angabe	4	4,1
Region		
Chemnitz	26	26,8
Dresden	28	28,9
Leipzig	29	29,9
Zwickau	3	3,1
keine Angabe	11	11,3

Beschreibung der Stichprobe 2/2

	N	%
Krebserkrankung		
Brust	30	30,9
Prostata	13	13,4
Sonstiges	37	38,2
keine Angabe	17	17,5
Zurückliegen der letzten Krebsdiagnose		
Maximal 2 Jahre	28	28,9
3 bis 5 Jahre	7	7,2
Mehr als 5 Jahre	53	54,6
Keine Angabe	9	9,3



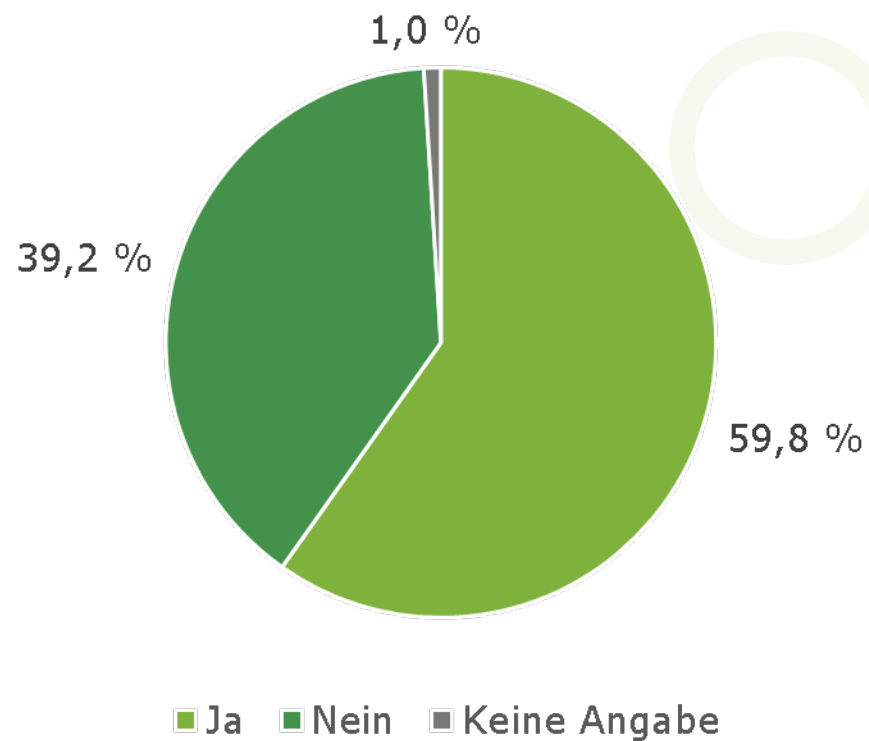
kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Wissen

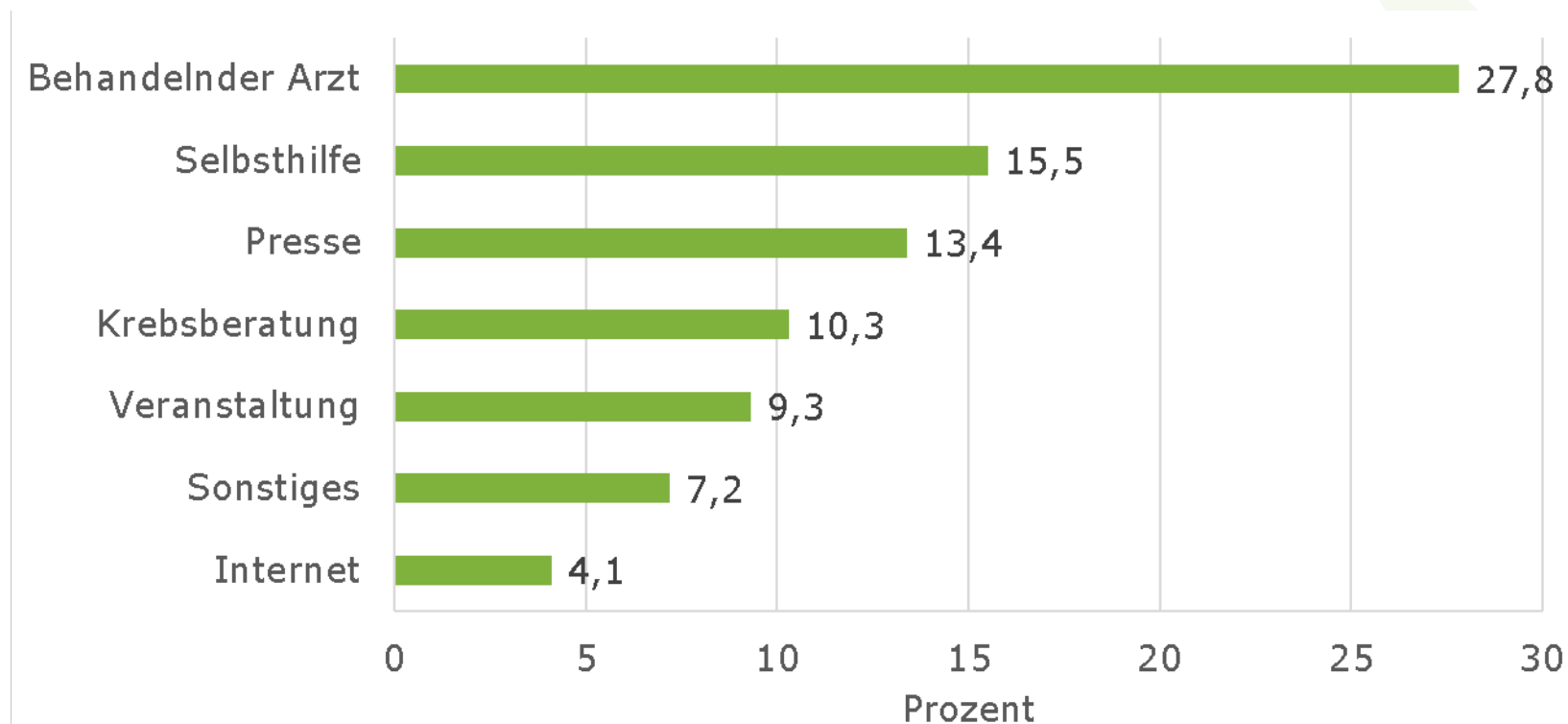
Wissen über die klinische Krebsregistrierung 1/6

Haben Sie schon einmal etwas von klinischen Krebsregistern gehört?



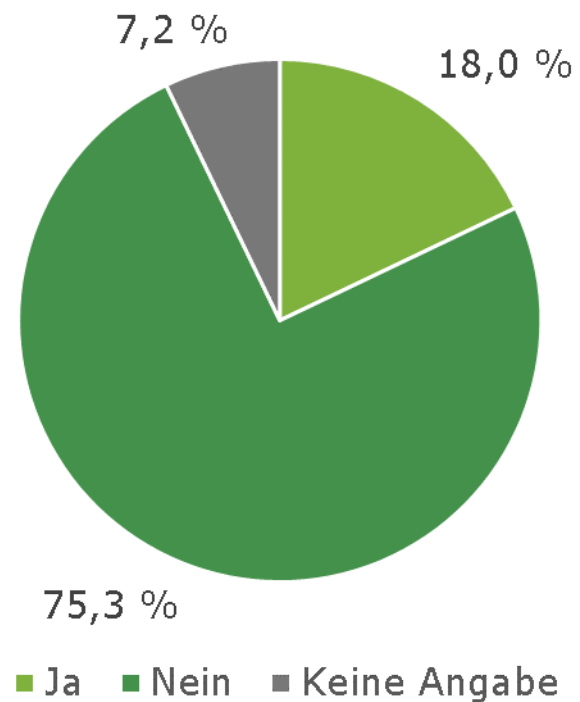
Wissen über die klinische Krebsregistrierung 2/6

Woher sind Ihnen klinische Krebsregister bekannt?



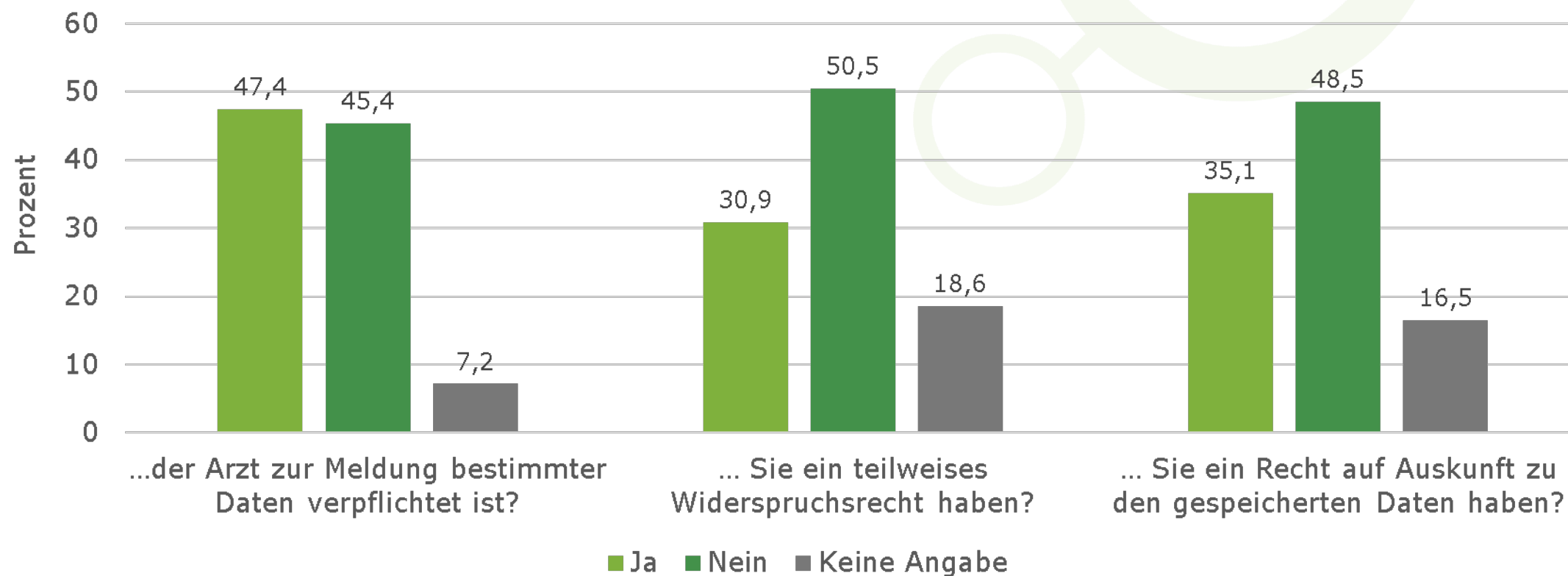
Wissen über die klinische Krebsregistrierung 3/6

Kennen Sie den Flyer „Patienteninformation“ der klinischen Krebsregister in Sachsen?



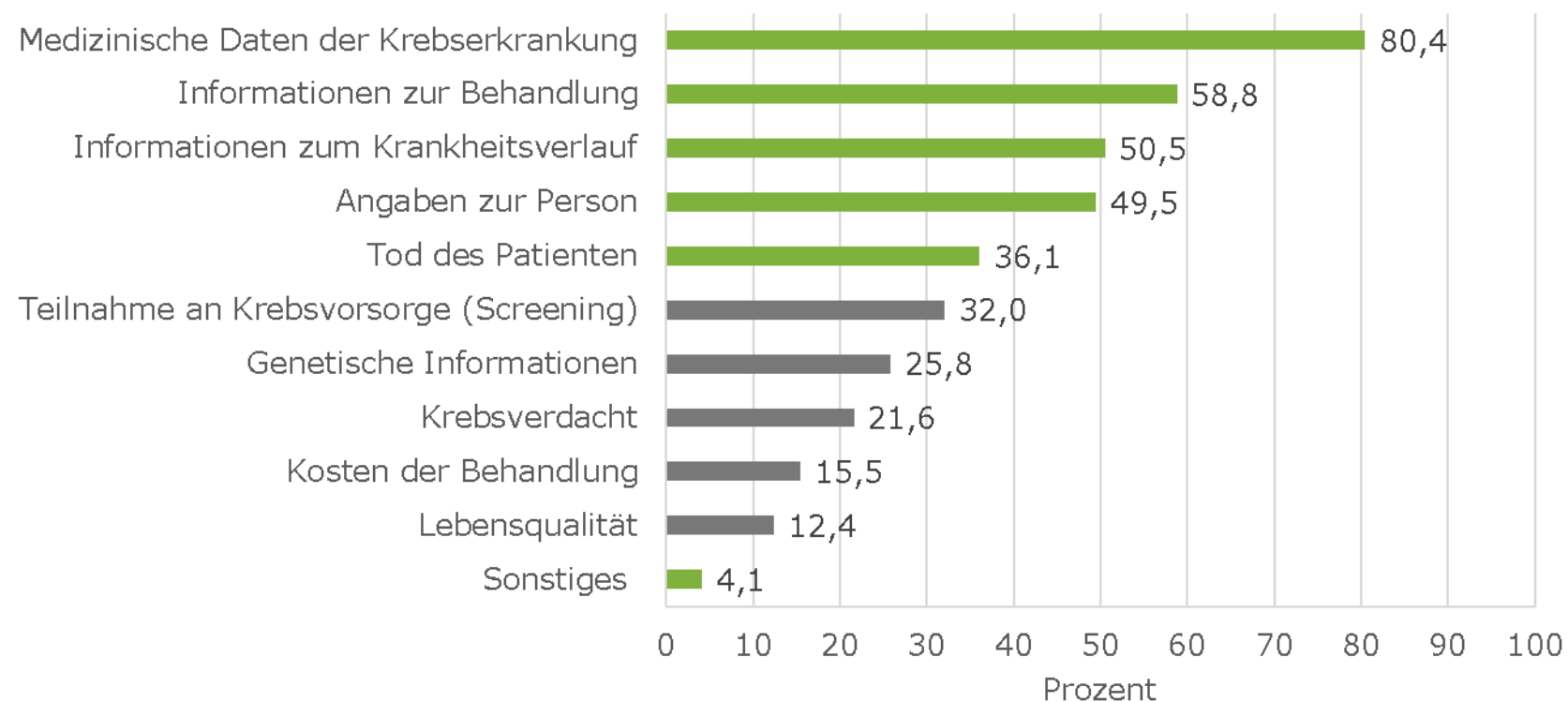
Wissen über die klinische Krebsregistrierung 4/6

Sind Sie von Ihrem behandelnden Arzt informiert worden, dass...



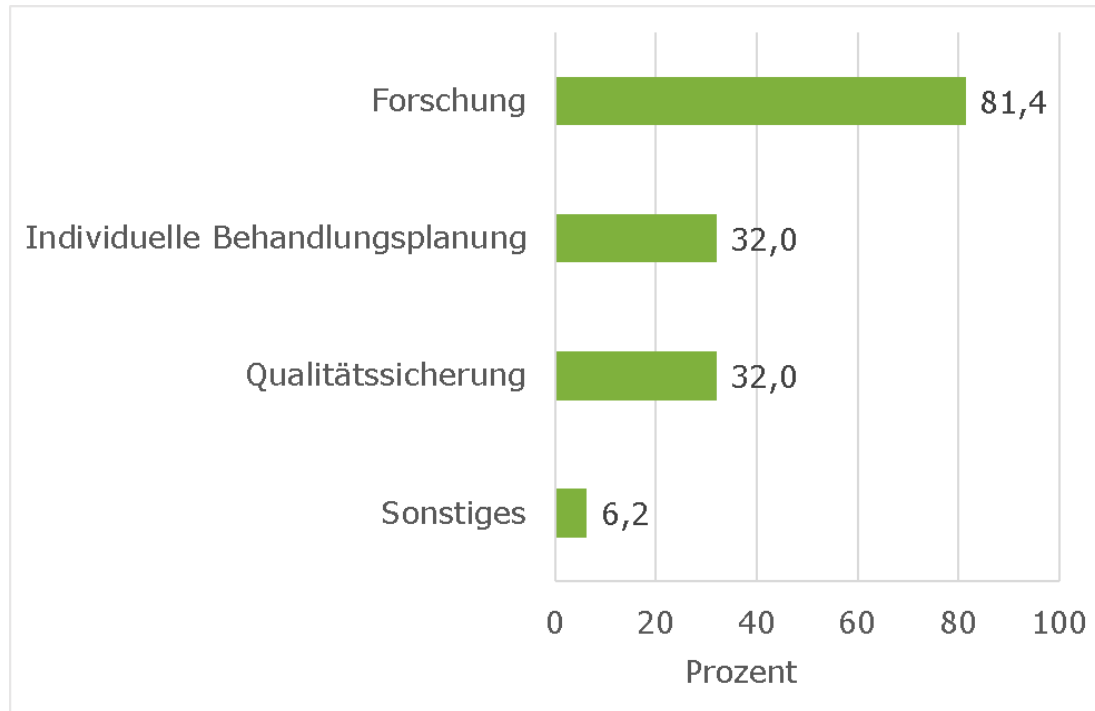
Wissen über die klinische Krebsregistrierung 5/6

Welche Daten werden Ihrer Meinung nach in den klinischen Krebsregistern erfasst?

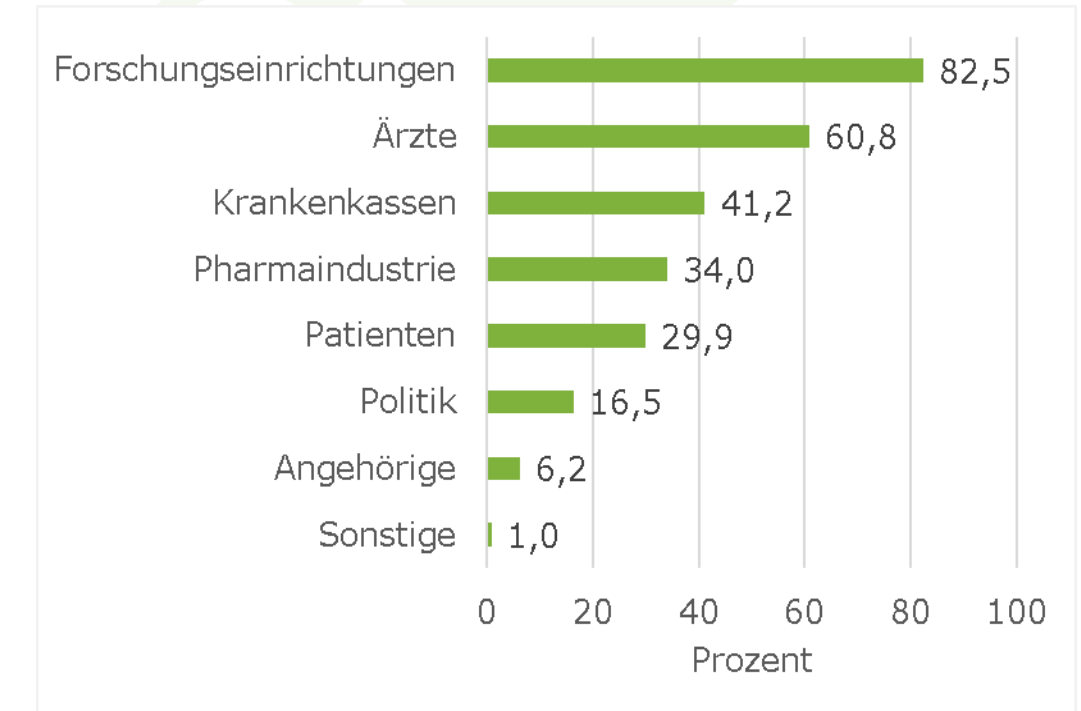


Wissen über die klinische Krebsregistrierung 6/6

Wozu können die Daten der klinischen Krebsregister Ihrer Meinung nach genutzt werden?



Was glauben Sie, wer hat einen Nutzen von den Daten der klinischen Krebsregister?





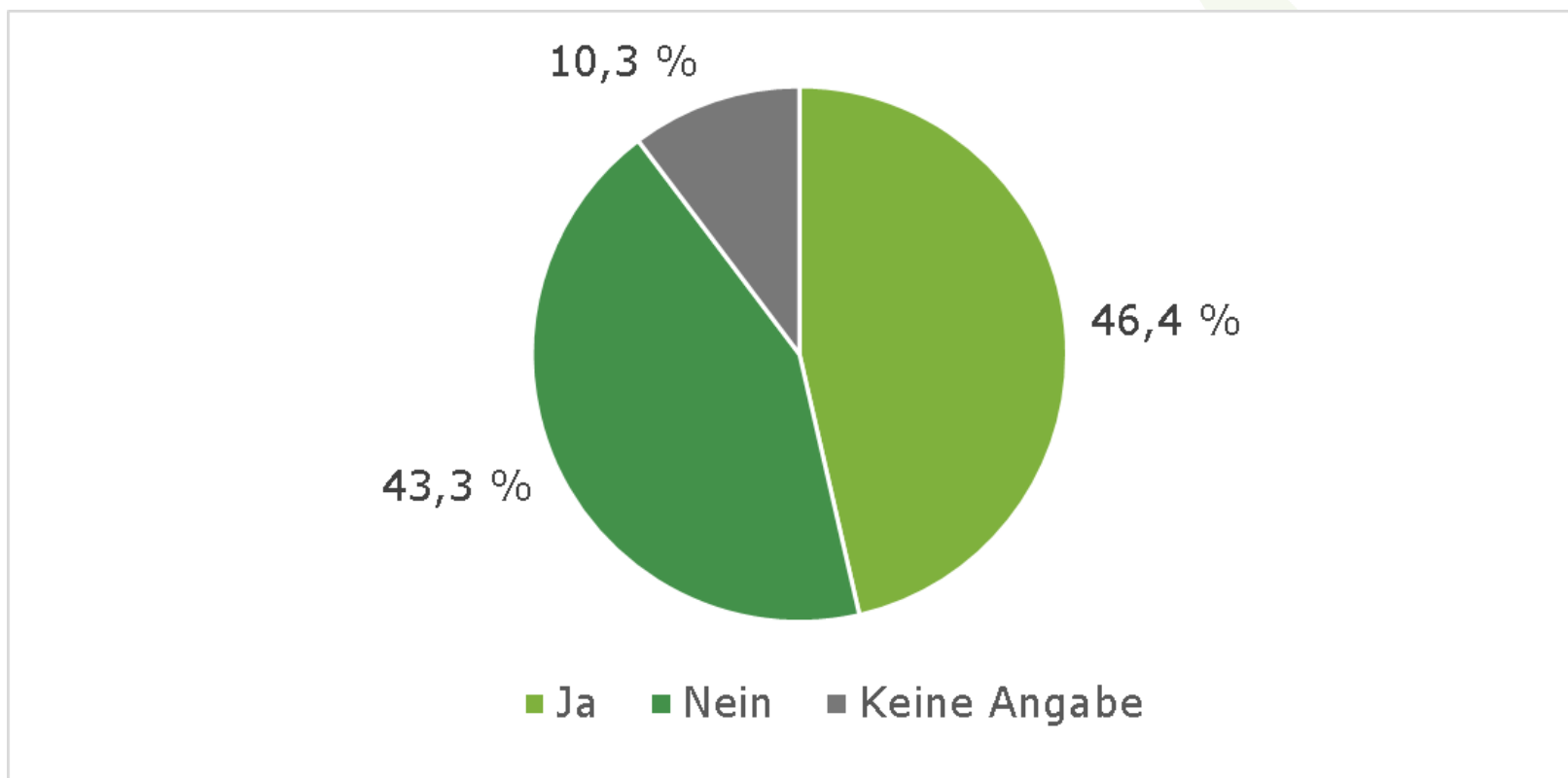
kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Interesse

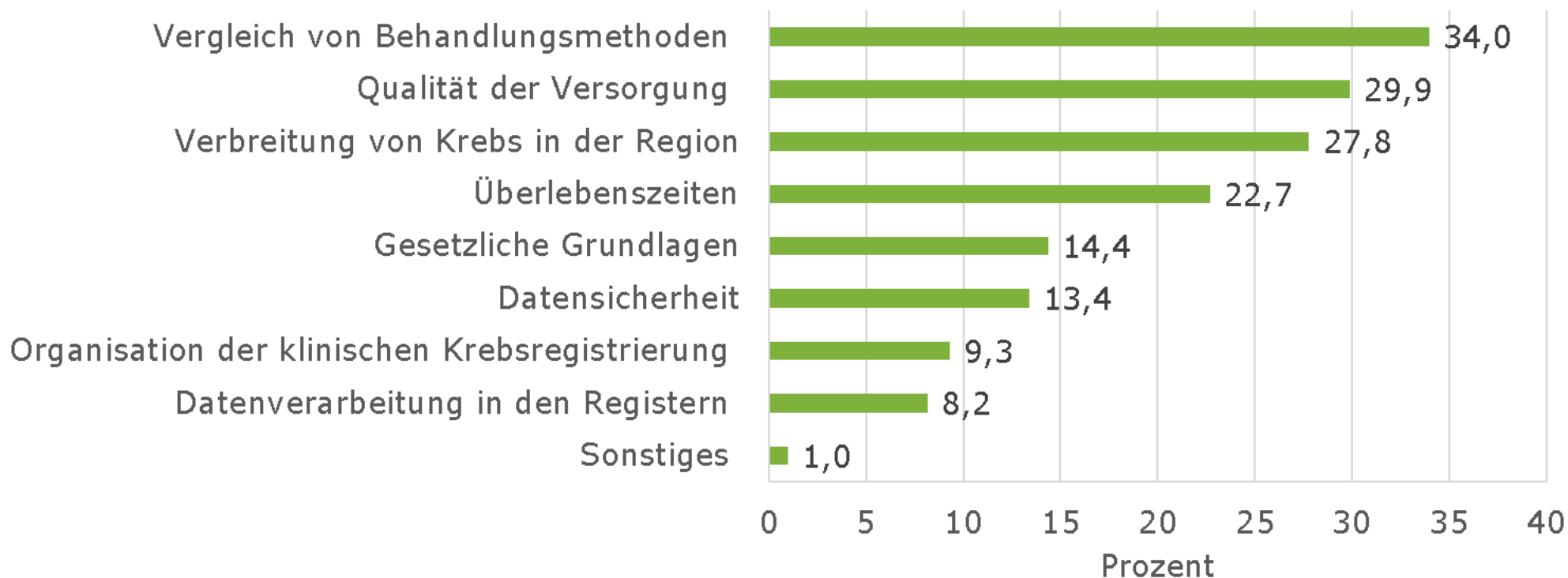
Interesse an der klinischen Krebsregistrierung

Haben Sie grundsätzlich Interesse an Informationen aus den klinischen Krebsregistern?



Interesse an der klinischen Krebsregistrierung

Für welche Informationen aus den klinischen Krebsregistern interessieren Sie sich?





kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN

Diskussion

Zusammenfassung

→ Wissen

- Patienten können die Erfassung in den klinischen Krebsregistern unterschiedlich gut einschätzen
- Wissenschaftlicher, medizinischer Nutzen der klinischen Krebsregister
- Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Patienten wird nicht als unmittelbarer Nutzen wahrgenommen

→ Interesse

- Gemischtes Interesse an Informationen aus den klinischen Krebsregistern
- Kein Interesse an Datenverarbeitung in den Registern und Datensicherheit
- seit 1. 1. 2018: Widersprüche: 7, Auskunft: 10

Stärken und Schwächen

→ Schwächen

- Kleine Stichprobe (n=97)
- Nicht repräsentativ: Alter, Struktur

→ Stärken

- Patient im Fokus
- Kenntnis über Wissen und Interessen
- Berücksichtigung von Wünschen möglich

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Kontakt

Gemeinsame Geschäftsstelle der klinischen Krebsregister in Sachsen

Telefon: (0351) 8267-376

E-Mail: geschaeftsstelle@krebsregister-sachsen.de