

Hospices / CHUV
Département universitaire de médecine
et de santé communautaires, Lausanne

Les Instituts de médecine sociale et préventive
des Facultés de médecine suisses

EVALUATION DE LA STRATÉGIE DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN SUISSE, PHASE II - 2002

Document de synthèse

*Françoise Dubois-Arber, Ursula Ackermann-Liebrich,
Bernhard Cloetta, Karin Faisst, Eric Chamot*

Avec la collaboration de

*Benoît Bastard, Corinna Bisegger, Bettina Bringolf,
Laura Cardia-Vonèche, Isabelle Chenou, Myriam Dellenbach,
Claudia Farley, Jean-Pierre Gervasoni, Karen Klaue,
Giovanna Meystre-Agustoni, Carlos Quinto, Carmen Reiner,
Regula Ricka-Heidelberger, Bettina Seifert, Rahel Specht,
Isabelle Tanda, Petra Zeyen Bernasconi*

Etude financée par :

Ligue suisse contre le cancer, Berne
Contrat du 1.6.2000-31.12.2002

Citation suggérée :

Dubois-Arber F, Ackermann-Liebrich U, Cloetta B, Faisst K, Chamot E, avec la collaboration de Bastard B, Bisegger C, Bringolf B, Cardia-Vonèche L, Chenou I, Dellenbach M, Claudia Farley, Gervasoni J-P, Klaue K, Meystre-Agustoni G, Quinto C, Reiner C, Ricka-Heidelberger R, Seifert B, Specht R, Tanda I, Zeyen Bernasconi P. Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase II - 2002 : document de synthèse. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2003 (Raisons de santé, 89).

Remerciements :

A toutes les personnes et institutions qui ont participé à l'évaluation

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIERES

1	Introduction	5
1.1	Historique du programme et de l'évaluation	5
	Première période du Programme national de lutte contre le cancer (1994-1999) et première phase de l'évaluation	5
	Suite du PNLC et deuxième phase de l'évaluation (2000-2002)	7
	Question d'évaluation 1	7
	Question d'évaluation 2	8
	Question d'évaluation 3	8
	Question d'évaluation 4	8
	Question d'évaluation 5	9
2	Méthode	12
3	Conclusions et recommandations générales	14
3.1	Stratégie	14
	Question d'évaluation 1	14
3.2	Conclusions et recommandations concernant la stratégie, les structures et le fonctionnement, la collaboration avec l'extérieur	16
	La stratégie	16
	Les structures et le fonctionnement	17
	La collaboration avec l'extérieur	18
3.3	Les 4 programmes nationaux	18
	Question d'évaluation 2	18
	Question d'évaluation 3	18
3.4	Conclusions et recommandations pour les 4 programmes nationaux	19
3.5	Bilan de l'expérience de la mise en place du dépistage du cancer du sein	20
	Question d'évaluation 4	20
3.6	Conclusions et recommandations pour la mise en place du dépistage du cancer du sein	21
3.7	Les données à disposition pour le suivi et l'évaluation de la stratégie nationale de lutte contre le cancer	22
	Question d'évaluation 5	22
	Buts généraux	22
	Prévention /promotion de la santé	23
	Dépistage et diagnostic	23
	Thérapie, suivi et qualité de vie	23
3.8	Conclusions et recommandations pour le suivi et l'évaluation de la stratégie nationale de lutte contre le cancer	24

4 Annexes : résumés des études 1 à 7

Etude 1	Suivi du développement de la stratégie nationale Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne	26
Studie 2	Prozessevaluation und Prozessdokumentation Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern	30
Studie 3	Mammographie-Screening in der Schweiz eine retrospektive Analyse zur Umsetzung Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Basel	38
Studie 4	Sekundäre Analyse der verfügbaren Indikatoren zur Messung der Ergebnisse des nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel	43
Etude 5	Quel ancrage local des actions de la Ligue suisse contre le cancer ? L'exemple de la prévention du mélanome Institut de médecine sociale et préventive, Université de Genève	60
Studie 6	Begleitevaluation der Pilotphase des Aktionsmonats Brustkrebs Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern	67
Etude 7	Accompagnement psychosocial des personnes ayant un diagnostic de cancer : étude de deux cantons Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne	74
Glossaire des abréviations		79

1 INTRODUCTION

1.1 HISTORIQUE DU PROGRAMME ET DE L'ÉVALUATION

En 1995, l'OMS a publié un document appelant les différents états à développer des politiques globales de lutte contre le cancer¹. Ce document rappelait l'importance d'une vision d'ensemble, intégrant les domaines de : promotion de la santé, prévention, dépistage, diagnostic, traitement, accompagnement psychosocial et réhabilitation. Il a été mis à jour en 2002.

Première période du Programme national de lutte contre le cancer (1994-1999) et première phase de l'évaluation

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a, dès 1994, pris des contacts avec la Ligue suisse contre le cancer (LSC) pour mettre sur pied un programme national de lutte contre le cancer. La LSC a pris en charge la conception et la mise en œuvre de ce programme et un comité directeur a été nommé pour accompagner le processus et faciliter la coordination des activités. Ce comité rassemblait des personnes représentant les divers partenaires impliqués dans la réalisation d'un tel programme : OFSP, LSC, FMH, Ligues cantonales, Fondation pour la promotion de la santé (maintenant Promotion Santé Suisse), Office fédéral des assurances sociales (OFAS), le Concordat des assurances maladies, la Conférence des directeurs de la santé (CDS), L'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC), l'Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (ISRAC), l'Agence internationale de recherche sur le cancer (IARC).

Il a été décidé de se concentrer sur la lutte contre quatre types de cancer^a : sein, peau, poumon, côlon. Peu à peu s'est développé le programme national de lutte contre le cancer (PNLC), avec quatre sous-programmes spécifiques aux types de cancers choisis avec un directeur et un chef pour chaque programme. Dans chacun de ces programmes un groupe de travail^b a été formé pour servir de référence et de conseil.

La vision, les grandes orientations stratégiques et les rôles des organisations partenaires de ce programme ont été définis dans un document de 1998 : "*Dachkonzept Krebsbekämpfung*"². Le document définissait aussi les domaines d'application de la stratégie qui correspondent aux directives de l'OMS : promotion de la santé, prévention, diagnostic et thérapie, conseil et soutien, recherche, transfert de connaissances, qualité.

Le programme s'était donné les buts généraux suivants :

- abaisser l'incidence du cancer,
- réduire la mortalité due au cancer,
- améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

^a En laissant en suspens la possibilité d'inclure par la suite un cinquième cancer, celui de la prostate.

^b Le terme de "groupe de travail" désignait le groupe qui a préparé le document stratégique. Le terme de "commission d'expert" a ensuite été choisi pour désigner le groupe chargé d'accompagner la mise en œuvre de chacun des programmes (qui n'était pas toujours constitué des mêmes personnes que le groupe de travail même s'il en représente la continuité).

Il revendiquait un certain nombre de valeurs : partenariat, participation, solidarité et acceptation, égalité des chances.

Pour chacun des quatre cancers inclus dans le programme, une analyse approfondie de la situation pour le cancer concerné a été menée par des experts. Elle a abouti à la création d'une brochure qui résumait l'état des connaissances et qui constituait une base pour le travail à développer³. Chaque groupe de travail a développé un plan stratégique qui définissait les buts à atteindre par le programme. Ce document était un catalogue des besoins en intervention mais ne définissait pas encore les priorités d'action du programme ni un plan de mise en œuvre. La mise en œuvre de ces différents programmes a suivi des rythmes différents, les programmes peau et sein s'étant greffés sur des activités qui existaient déjà au sein de la LSC depuis plusieurs années^c.

En 1999, toute l'activité liée au dépistage du cancer du sein s'est déplacée vers la Fondation pour le dépistage du cancer, nouvellement créée.

Le PNLC dans sa forme initiale "définitive" - comité directeur, direction de programme, quatre sous-programmes avec chacun un responsable à leur tête et une commission d'experts - a commencé en 1999.

En 1998, la LSC et l'OFSP ont mis au concours l'évaluation globale de la stratégie nationale de lutte contre le cancer. Le mandat d'évaluation a été attribué à un consortium d'institutions qui réunit les cinq Instituts de médecine sociale et préventive de Suisse^d.

Le but général de l'évaluation était de vérifier le degré d'atteinte des buts de la stratégie de lutte contre le cancer et des programmes qui la composent et de fournir les éléments qui permettent de les améliorer.

L'évaluation de l'ensemble de la stratégie devait permettre de mieux définir les orientations et les buts de la stratégie globale. Les évaluations des différents programmes devaient permettre d'établir la pertinence, la mise en œuvre et les effets des différents programmes dans les populations concernées et contribuer à l'amélioration de leur qualité. Les évaluations avaient une composante interne (auto-évaluation, monitoring interne) et externe.

L'évaluation devait couvrir les quatre premières années de la stratégie (1999-2002).

La **phase 1** (1999) a inclus - pour l'évaluation globale et l'évaluation des programmes :

- la définition des besoins en évaluation,
- l'établissement des priorités d'évaluation,
- la mise en place d'instruments de monitoring de l'implantation de la stratégie et des programmes à utiliser par les responsables de ces programmes,
- la revue des données existantes pouvant servir de *baseline* pour le suivi d'indicateurs de résultats de la stratégie et des programmes,
- un plan de recueil des données concernant les indicateurs retenus.

^c Le programme du cancer de la peau a débuté en 1993, celui du cancer du sein en 1994, celui du cancer du poumon en 1996, celui du cancer du côlon en 1998.

^d Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (IUMSP), Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Basel (ISPMBs), Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Bern (ISPMBe), Institut de médecine sociale et préventive de Genève (IMSP), Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Zürich (ISPMZ).

Pour 1999, trois tâches principales et complémentaires pour l'évaluation ont été définies⁴ et traitées chacune dans une étude distincte :

- Evaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (étude 1).
- Inventaire des données disponibles utiles au monitoring des indicateurs de résultats et d'impacts de la stratégie (étude 2).
- Evaluation accompagnante de la conception et de l'implantation des quatre programmes (étude 3).

Chaque étude a produit un rapport séparé avec des conclusions et recommandations détaillées. Un document de synthèse a été établi sur la base des trois études, ainsi que les propositions pour la suite de l'évaluation. Les rapports d'évaluation⁵ de la première phase ont été remis au mandant et présentés à la LSC et au Comité directeur au cours du premier trimestre 2000.

Suite du PNLC et deuxième phase de l'évaluation (2000-2002)

Le PNLC s'est poursuivi en 2000-2001 sans changement structurel majeur. Cependant, en parallèle, une réorganisation de la lutte contre le cancer en Suisse était entamée.

En avril 2002, a été officiellement consacré le lancement d'Oncosuisse^e, organisation faitière qui regroupe l'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC), l'Institut suisse pour la recherche appliquée sur le cancer (ISRAC), et la ligue suisse contre le cancer (LSC). Le but de cette nouvelle organisation est de promouvoir et coordonner le recherche sur le cancer, la prévention et la prise en charge du cancer en Suisse⁶.

La phase 2 de l'évaluation s'est étendue de 2000 à 2002. Elle s'est appuyée sur les conclusions et recommandations de la première phase de l'évaluation. De nouvelles questions d'évaluation issues de constats sur la situation du programme ont été discutées avec les mandants.

Constats et questions d'évaluation retenues

Le programme dans son ensemble se trouvait dans une phase décisive : il devait passer d'une phase de création à une phase de mise en œuvre à plus long terme. Des adaptations du programme national étaient nécessaires pour y parvenir. Cette phase du programme se déroulait dans un environnement encore incertain : naissance d'Oncosuisse, incertitudes budgétaires, devenir de la Fondation pour le dépistage, etc. Il en découlait que le suivi du processus au niveau global (Comité directeur, LSC, direction des programmes) devait être maintenu, avec la question d'évaluation principale :

Question d'évaluation 1

Est-ce que la stratégie nationale sera capable de se développer dans tous les domaines prévus : promotion de la santé, prévention, diagnostic et thérapie, conseil et soutien, recherche, transfert de connaissances, qualité? Le programme national sera-t-il capable de faire les adaptations suggérées dans la première phase de l'évaluation? Va-t-il subir des réorientations?

^e Fondée en 1999.

Les quatre programmes avaient besoin d'un suivi régulier, en termes de processus de mise en oeuvre, dans le même laps de temps, avec une question d'évaluation générale :

Question d'évaluation 2

Est-ce que les programmes seront capables de prévoir un développement à moyen terme sur l'ensemble des domaines? Seront-ils capables de faire les adaptations suggérées dans la première phase de l'évaluation? Les étapes prévues dans le développement seront-elles atteintes?

Ces deux questions d'évaluation se référaient essentiellement à la structure verticale du programme national (les 4 programmes distincts – sein, peau, côlon, poumon - et la structure qui les chapeaute). Elles ont fait l'objet d'un accord entre la LSC et l'évaluation.

Le programme national pouvait aussi être abordé avec une vision horizontale, avec des questions transversales, concernant le développement de certains domaines (prévention/promotion de la santé, dépistage, etc.) ou des problématiques communes à tous les domaines (relations avec l'extérieur, ancrage cantonal des activités, p. ex.).

Deux questions - soulignées dans les conclusions de la première phase d'évaluation - méritaient une évaluation particulière : la construction d'alliances avec les partenaires et la question du dépistage.

Le développement des alliances avec d'autres partenaires pour l'intervention est un enjeu essentiel pour la suite du programme. En particulier dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention mais aussi dans les autres domaines (psychosocial, traitement, dépistage). En effet, le programme national se meut dans un environnement où de nombreux acteurs sont déjà actifs. Il faut donc trouver des synergies, des modes de collaboration, qui permettent une utilisation optimale des capacités et des ressources de chacun. La question des partenariats avec "l'extérieur" est aussi très importante avec les partenaires régionaux et locaux (cantons, ligues). La première phase de l'évaluation avait montré que le programme national n'était pas très bien connu de ces partenaires régionaux et que de premières expériences d'alliances se mettaient en place avec certains partenaires nationaux (Fondation 19, p. ex.).

Question d'évaluation 3

Quelles alliances le programme forge-t-il, avec quels partenaires et quels buts? Quels sont les modes de collaboration mis en place et quelle est leur efficacité en regard des buts poursuivis? Comment se développe la collaboration avec les partenaires régionaux?

Il est aussi apparu très important de tirer un bilan de l'expérience de la mise en place du dépistage du cancer du sein, de façon à orienter la réflexion sur le dépistage dans les autres cancers en prenant en compte le contexte très particulier de la Suisse pour la mise en place de tels programmes.

Question d'évaluation 4

Quel bilan peut-on tirer de l'expérience de la tentative de développer au niveau national le dépistage du cancer du sein et quels enseignements peut-on en tirer pour le développement d'activités de dépistage dans d'autres cancers?

Comment le programme national conçoit-il et développe-t-il des programmes de dépistage? Le processus de développement de ces programmes correspond-il aux règles de bonne pratique dans le domaine?

Enfin il était apparu dans la première phase de l'évaluation que l'on disposait en Suisse de données, certes éparses et de qualité inégale, qui permettaient de constituer - sans récolter de nouvelles données - un état de la situation après 4 ans de programme. Dans certains cas, des données rétrospectives permettraient de mesurer des trends, dans d'autres on ne disposerait à la fin de cette période que de données de *baseline* (par ex. Enquête suisse sur la santé, répétée en 2002 mais dont les données ne seraient pas disponibles avant 2003-04.).

Question d'évaluation 5

Quelle est la situation pour les principaux indicateurs utilisables à partir de base de données existantes et utiles pour l'évaluation des résultats globaux de la lutte contre le cancer en Suisse dans les domaines des 4 cancers du programme?

Pour répondre à ces questions, quatre études ont été mises sur pied, dont plusieurs étaient des suites d'études réalisées dans la première phase.

- La question 1 a été abordée par l'étude du suivi du développement de la stratégie nationale (étude 1)⁷
- Les questions 2 et 3 ont été analysées dans le cadre de l'évaluation accompagnante des 4 programmes (étude 2)⁸
- La question 4 a été traitée par une analyse rétrospective de l'expérience du dépistage du cancer du sein en Suisse (étude 3)⁹.
- La question 5 a été traitée par l'analyse secondaire des indicateurs disponibles pour mesurer des résultats du PNLC (étude 4)¹⁰.

En complément, d'autres aspects spécifiques du Programme national de lutte contre le cancer ont fait l'objet d'études spécifiques dans cette phase de l'évaluation, à la demande des mandants :

- évaluation de l'ancrage local (communal, cantonal) des activités du projet "protection du soleil et détermination du type de peau"¹¹ (étude 5)
- évaluation accompagnante de l'intervention du programme cancer du sein : "mois d'action cancer du sein" ("*Aktionsmonat Brustkrebs*")¹² (étude 6)
- évaluation de la situation dans le domaine de la réhabilitation (conseil, soutien)¹³ (étude 7).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 World Health Organisation. National cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. Geneva, 1995.
- 2 Somaini B. Dachkonzept Krebsbekämpfung. Worb : November 1998.
- 3 Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit (Eds). Brustkrebs : Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 1996.
Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit (Eds). Lungenkrebs : Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 1997.
Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit (Eds). Hautkrebs : Das maligne Melanom, Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 1998.
Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit (Eds). Hautkrebs : Darmkrebs, Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 2000.
- 4 Projet d'évaluation de la stratégie nationale de lutte contre le cancer en Suisse. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 16 octobre 1998, révisé 6 juin 1999.
- 5 Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T, Bachmann N, Cloetta B, Chamot E, Bauer G, Faisst K. Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Document de synthèse. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 47).
Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Meystre-Agustoni G. Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Etude 1 : évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (évaluation globale). Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 48).
Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T. Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes, Phase I, 1999. Studie 2 : Inventar der vorhandenen Datenquellen und Indikatoren. Basel : ISPM der Universität Basel, 2000 (Raisons de santé, 49).
Bachmann N, Haerter A, Cloetta B. Evaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme, Phase I, 1999. Studie 3 : Konzeptualisierung und Stand der Umsetzung der vier Krebsbekämpfungsprogramme. Bern : ISPM der Universität Bern, 2000 (Raisons de santé, 50).
- 6 Wieser M, Weiss W. Oncosuisse. Nationales Krebsprogramm. Bern, November 2001.
- 7 Klaue K, Dubois-Arber F, Gervasoni J-P. Evaluation de la stratégie nationale de lutte contre le cancer en Suisse. Phase II ; étude 1 : suivi du développement de la stratégie nationale. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2003.
- 8 Bisegger C, Farley C, Dellenbach M, Cloetta B. Evaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsstrategie durch die schweizerischen Institute für Sozial- und Präventivmedizin. Studie 2 : Prozess-evaluation und Prozessdokumentation. Bern : ISPM der Universität Bern, November 2002.
- 9 Faisst K, Ricka-Heidelberger R, Ackermann-Liebrich U. Mammographie-Screening in der Schweiz eine retrospektive Analyse zur Umsetzung : Schlussbericht. Zürich: Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich. Basel ; Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Basel, 2001.
- 10 Bringolf-Isler B, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Evaluation des nationalen Krebsbekämpfungsprogramms, Phase II, 2000-2002 ; Studie 4 : Datenlage zum Lungenkrebs in der Schweiz. Basel : Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, 2002.

- Seifert Weinbacher B, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Evaluation des nationalen Krebsbekämpfungsprogramms, Phase II, 2000-2002 ; Studie 4 : Datenlage zum Brustkrebs in der Schweiz. Basel : Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, 2002.
- Reiner C, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Evaluation des nationalen Krebsbekämpfungsprogramms, Phase II, 2000-2002 ; Studie 4 : Das maligne Melanom in der Schweiz. Basel : Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, 2002.
- Tanda I, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Evaluation des nationalen Krebsbekämpfungsprogramms, Phase II, 2000-2002 ; Studie 4 : Darmkrebs in der Schweiz: Sekundäre Analyse der verfügbaren Indikatoren von Darmkrebs. Basel : Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, 2002.
- Quinto C, Bringolf B, Reiner C, Seifert B, Tanda I, Ackermann-Liebrich U. Evaluation des nationalen Krebsbekämpfungsprogramms, Phase II, 2000-2002 ; Studie 4 : Sekundäre Analyse der verfügbaren Indikatoren zur Messung der Ergebnisse des nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes (Zusammenfassung). Basel : Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, 2002.
- 11 Cardia-Vonèche L, Bastard B, avec la collaboration de Chemou I. Evaluation globale du programme national de lutte contre le cancer, phase II, 2000-2002 ; étude 5 : quel ancrage local des actions de la Ligue suisse contre le cancer ? L'exemple de la prévention du mélanome. Genève : Institut universitaire de médecine sociale et préventive de l'Université de Genève, 2002.
 - 12 Zeyen Bernasconi P, Specht R. Globalevaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme der Schweizerischen Krebsliga, Studie 6 : Begleitevaluation des Aktionsmonats Brustkrebs. Bern : Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern, 2002.
 - 13 Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F. Évaluation du programme national suisse de lutte contre le cancer 2000-2002 ; étude 7 : accompagnement psychosocial des personnes ayant un diagnostic de cancer, étude de deux cantons. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2002.

2 MÉTHODE

Pour la seconde phase de l'évaluation, le concept d'évaluation est resté le même :

Les 5 Instituts de médecine sociale et préventive ont proposé une évaluation commune :

- qui concerne à la fois l'évaluation globale et l'évaluation des programmes,
- qui couvre la période 2000-2002.

L'approche choisie est une **évaluation accompagnante, centrée sur l'utilisation**. Comme lors de la première phase de l'évaluation globale, le groupe de pilotage comprenant des représentants des 5 ISPMs^a est co-responsable scientifique de l'évaluation globale. Ce groupe s'est réuni régulièrement pour superviser l'avancement des travaux et a participé à la réflexion de synthèse finale.

Sept études complémentaires ont été réalisées (Tableau 1). Elles ont fait l'objet de rapports séparés dont les résumés et/ou les principales conclusions et recommandations se trouvent en annexe.

Tableau 1 Etudes réalisées : objet et principales méthodes utilisées

Titre et sujet	Méthodes
1 Suivi du développement de la stratégie nationale	Etude des documents disponibles Interviews avec les personnes participant au développement de la stratégie générale (divers comités d'Oncosuisse et organes directeurs du programme national) et avec les principaux partenaires nationaux extérieurs au programme (FMH, Promotion Santé Suisse, OFSP) et cantonaux (ligues)
2 Evaluation accompagnante des programmes	Analyse de documents Interviews répétés avec les personnes participant aux 4 programmes nationaux Soutien à l'auto-évaluation
3 Analyse rétrospective de l'expérience du dépistage du cancer du sein	Analyse des documents disponibles concernant les activités liées au dépistage du cancer du sein à la LSC (avant et après la création de la Fondation) Interviews d'experts
4 Analyse secondaire des indicateurs disponibles pour mesurer des résultats du PNLC	Exploitation des données existantes concernant les 4 cancers faisant partie du programme (sein, côlon, poumon, mélanome) sur la base des indications recueillies lors de la première phase de l'évaluation (identification des sources de données)

^a Qui dirigent les études entreprises par leur propre institut.

Titre et sujet	Méthodes
5 Ancrage des activités du projet "protection du soleil et détermination du type de peau" dans 2 cantons (VD et ZH)	Analyse de documents Interviews avec organisateurs et participants Observation d'actions
6 Evaluation accompagnante du "mois d'action cancer du sein"	Analyse de documents Interviews avec les organisateurs de l'action, les organismes partenaires Observation d'actions
7 Accompagnement psychosocial des personnes atteintes de cancer dans 2 cantons (TI et VD)	Analyse de documents Interviews de professionnels du réseau psycho-social Interviews de patients

3 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

3.1 STRATÉGIE

Question d'évaluation 1

Est-ce que la stratégie nationale sera capable de se développer dans tous les domaines prévus : promotion de la santé, prévention, diagnostic et thérapie, conseil et soutien, recherche, transfert de connaissances, qualité?. Le programme national sera-t-il capable de faire les adaptations suggérées dans la première phase de l'évaluation? Va-t-il subir des réorientations?

Les principaux éléments du concept directeur (1998) de la première phase du programme national de lutte contre le cancer ont été maintenus dans la définition de la nouvelle stratégie : valeurs fondatrices, principaux domaines d'intervention (promotion de la santé, prévention, dépistage, diagnostic et thérapie, conseil et soutien, recherche). La continuité entre les deux phases n'est cependant pas toujours explicite dans les documents d'Oncosuisse ni dans l'apparition publique. Pour certains acteurs très impliqués dans la première phase (ex. LSC, OFSP), cela ne pose pas de problème. En revanche, pour des acteurs nouvellement ou plus fortement impliqués maintenant (ISRAC, ISREC, groupes de spécialistes, etc.), les expériences faites dans la première phase ne sont pas nécessairement connues et prises en compte et il existe une certaine confusion sur l'identité du programme.

Les principales modifications apportées à la stratégie sont :

- Son rattachement clair à un mandat explicite (OFSP/CDS), son inscription au sein d'une organisation (Oncosuisse) chargée du mandat (même si les contours et l'assise financière de cette organisation ne sont encore pas aboutis) et la volonté affichée de développer une politique de lutte contre le cancer incluant une action sur le cadre politique et légal ; le (re)lancement du programme lors du "kick-off meeting" d'Oncosuisse témoigne d'une volonté de visibilité du programme.
- Le passage d'une vision « verticale » par programmes centrés sur quatre cancers particuliers avec des modules par domaine à une approche plus horizontale (sans être exclusive cependant) par domaine (prévention, promotion de la santé, etc.), avec des institutions responsables du développement de chaque domaine.
- L'apparition de la notion de « *Comprehensive Cancer Centers* » (CCC) ou centres intégrés régionaux de lutte contre le cancer.

Le choix de programmes verticaux, dans un premier temps, a certainement permis d'incarner plus facilement les programmes, de leur donner une assise très concrète (par exemple le cancer du sein pour le dépistage, le cancer de la peau ou du poumon pour la prévention). En revanche l'intégration des différents domaines dans une action concertée pour chacun des cancers ne s'est pas réalisée : les actions entreprises sous le nom de programmes nationaux de lutte contre le cancer ont pratiquement été limitées aux domaines de la promotion de la santé / prévention. D'autre part, l'approche par cancer ne prenait pas suffisamment en compte les différences de faisabilité et d'efficacité dans les divers domaines d'intervention selon le type de cancer retenu.

Le choix de donner plus d'importance aux domaines (vision "horizontale") et d'en confier le développement à des institutions spécialisées permettra certainement de développer plus

rapidement des activités dans tous les domaines. Elle permet aussi une plus grande souplesse dans les choix de priorités, qui peuvent être différentes selon le type de cancer concerné. Il conviendra de garder – en particulier au niveau des CCC - une vision holistique par cancer, pour garantir la continuité de la prise en charge et la collaboration entre intervenants. Il est aussi des domaines qui sont véritablement "transversaux" en ce sens qu'ils traversent les autres domaines et tous les types de cancer : on pense à la recherche, à la prise en charge psychosociale, à certains aspects de la promotion de la santé (pour les personnes déjà atteintes dans leur santé). L'articulation de ces domaines-là avec les autres demandera une attention particulière.

A la fin de 2002, le développement de la stratégie n'est pas encore terminé. Un bilan de la situation par domaine est en cours. Les priorités d'intervention n'ont pas encore été dégagées. Il existe des buts généraux par domaine mais les buts spécifiques détaillés à atteindre ne sont pas encore définis, ni le plan de mise en œuvre pour les atteindre. En revanche, certaines responsabilités de domaines d'intervention sont attribuées et doivent encore être précisées (cahier des charges, par exemple).

A cet égard et compte tenu de l'expérience accumulée dans les programmes nationaux, il semble difficile, à l'avenir, de séparer strictement les activités de prévention et de promotion de la santé. En effet, pour des raisons historiques et pratiques, les programmes nationaux ont développé dans la même institution (la LSC) des activités qui, selon le cancer en cause, appartenaient à la prévention ou à la promotion de la santé. Certaines activités de promotion de la santé (dans le sens de la réhabilitation, de l'*empowerment* de personnes atteintes dans leur santé ou de maintien de la qualité de vie) peuvent exister avec un "label" de lutte contre le cancer.

La première phase du PNLC avait été marquée par la difficulté de lier la dimension nationale (les programmes) avec la réalité cantonale (les ligues cantonales, les dispositifs cantonaux de prise en charge médicale). L'approche souhaitée avec les CCC répond certainement à cette réalité. Le recours à des centres (régionaux) intégrés fait, de plus, partie des recommandations de l'OMS concernant la mise en place de programmes nationaux.

Mais jusqu'à présent, le lien entre un programme national de lutte contre le cancer et la création de CCC sur une base régionale n'est pas très clair. De même n'est pas encore définie l'articulation entre les différents niveaux (national, régional, cantonal) les plus adéquats pour la réflexion ou le développement d'activités dans les différents domaines. Les responsabilités de développement pour chaque domaine ont été esquissées dans l'organigramme proposé par Oncosuisse mais doivent encore être précisées.

Les tâches qu'Oncosuisse s'est données pour établir un programme national de lutte contre le cancer concerne à court terme, l'élaboration d'états des lieux par domaine et, à plus long terme, la mise en place de *Comprehensive Cancer Centers*. Ces tâches demandent un gros investissement en ressources humaines et financières. Aucun des deux mandats officiels attribués à Oncosuisse ne comprend de volet budgétaire. La question financière est un handicap qui pèse autant sur les orientations stratégiques que sur la perception de la majorité des acteurs de la validité de l'ensemble du projet et par conséquent sur leur contribution effective au travail commun.

Jusqu'ici, les activités d'Oncosuisse ont été financées par l'argent collecté pour la recherche via la fondation Recherche suisse contre le cancer (*Krebsforschung Schweiz*). La direction d'Oncosuisse attend des institutions-partenaires la prise en charge de leurs frais ; les expertises externes sont du ressort d'Oncosuisse. Pour l'heure, tout le monde s'accorde à dire que la question du financement reste problématique ; la création d'un (de) groupe(s) de travail a été

suggérée sans concrétisation ; l'objectif de pouvoir avoir une clarification dans ce dossier d'ici fin 2002 ne pourra pas être atteint.

Actuellement, le lobbying politique est une des stratégies pour tenter d'obtenir un engagement ferme des pouvoirs publics (cantons et Confédération) au plan financier.

3.2 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS CONCERNANT LA STRATÉGIE, LES STRUCTURES ET LE FONCTIONNEMENT, LA COLLABORATION AVEC L'EXTÉRIEUR

La stratégie

Conclusions

- Dans la situation où le cancer n'est pas (encore) une des priorités définie par la politique nationale de santé, la nouvelle structure faîtière (Oncosuisse) est le partenaire optimal pour la continuation d'un programme national de lutte contre le cancer.
- L'existence d'un mandat clair de la Confédération et des cantons de même que le lobbying politique visant une loi et une politique nationale avec les moyens financiers nécessaires renforcent la légitimité du programme.
- Il existe une continuité dans les grandes orientations et les valeurs du programme mais toutes les expériences faites dans la phase précédente n'ont pas encore été prises en compte.
- En revanche il est judicieux de donner davantage d'importance à une structure par domaines avec des responsabilités déléguées à des experts de ces domaines pour en établir l'état des lieux et les principales possibilités d'intervention.
- Dans la première phase du PNLC il ne s'est pratiquement rien développé dans le domaine du traitement/soins palliatifs.

Recommandations

- Pour l'établissement des priorités il serait souhaitable de s'inspirer du cadre proposé par l'OMS.
- Il s'agit de clarifier le lien entre un programme national et des actions régionales (CCC) ou cantonales (ligues et autres partenaires).
- Il reste pour chacun des domaines et l'ensemble de la stratégie à élaborer un document qui devrait contenir^a :
 - une appréciation de la situation existante qui tienne compte des autres acteurs,
 - une analyse des lacunes,
 - des priorités à moyen terme avec des buts intermédiaires et des étapes pour y parvenir,
 - l'identification de la manière de mettre en œuvre la stratégie,
 - une répartition des tâches,

^a Voir évaluation de la phase précédente.

La stratégie

L'attribution de nouvelles responsabilités ainsi que la volonté de développer des CCC représente pour ce secteur de réelles chances de développement.

- A ce stade la stratégie, les priorités d'intervention et leur mise en œuvre sont encore dans une phase de définition
- Oncosuisse a développé une stratégie de communication soutenue : *kick-off day*, *website*, *Oncoletter*.
- Il faut intensifier toute action permettant de renforcer la visibilité d'Oncosuisse auprès du public, du monde politique et du milieu des professionnels de la santé.
- les ressources nécessaires,
- un calendrier.

Les structures et le fonctionnement

Conclusions

- Il existe une insécurité budgétaire liée à une forte dépendance des fonds extérieurs. Comme dans la phase précédente du programme, la question du financement n'est pas réglée.
- Les rôles des diverses instances et les niveaux auxquels les décisions sont prises ne sont pas toujours clairs.

Recommandations

- De nouvelles sources de financement doivent être trouvées pour faire fonctionner le programme national et une clarification du montage budgétaire pour chaque domaine est nécessaire.
- Clarifier les pouvoirs décisionnels (quel type de décision doit être prise à quel niveau).
 - Clarifier qui décide des priorités stratégiques et opérationnelles.
 - Elargir la composition du Comité d'Oncosuisse.
 - Déléguer sous la forme de mandat avec une enveloppe budgétaire les travaux préparatoires par domaines aux spécialistes des domaines concernés.
 - Tirer profit de certains groupes de travail existants pour les impliquer plus fortement dans le développement de la politique nationale de lutte contre le cancer.

La collaboration avec l'extérieur

Conclusions

- Il existe des liens avec les partenaires à plusieurs niveaux. Les modalités de cette collaboration manquent encore de formalisation (définition des tâches, mandats, etc.).
- La tendance au développement d'une politique nationale de la santé favorise l'émergence d'une stratégie nationale de lutte contre le cancer.

Recommandations

- Les liens avec les partenaires nationaux doivent être développés, en définissant plus clairement les modes de collaboration.
- Renforcer encore la transparence dans la collaboration et le partenariat des acteurs impliqués dans le développement de politique nationale de la santé en profitant des synergies existantes (par exemple : *empowerment*).
- Profiter des expériences déjà faites dans le développement de *policy* ou de politique nationale (OFSP, PSS).

3.3 LES 4 PROGRAMMES NATIONAUX

Question d'évaluation 2

Est-ce que les programmes seront capables de prévoir un développement à moyen terme sur l'ensemble des domaines? Seront-ils capables de faire les adaptations suggérées dans la première phase de l'évaluation? Les étapes prévues dans le développement seront-elles atteintes?

Question 3

Quelles alliances le programme forge-t-il, avec quels partenaires et quels buts? Quels sont les modes de collaboration mis en place et quelle est leur efficacité en regard des buts poursuivis? Comment se développe la collaboration avec les partenaires régionaux?

Les 4 programmes nationaux, organisés de manière "verticale" par cancer ont poursuivi un développement centré sur les actions de prévention / promotion de la santé (voir étude en annexe les conclusions et recommandations détaillées formulées pour chacun des 4 programmes). Ils n'ont donc pas couvert les autres domaines prévus par la stratégie (dépistage, traitement, etc.).

La planification à long terme, même dans les domaines traités, est restée peu développée ; il faut rappeler toutefois qu'en parallèle, la réorganisation du programme national au sein d'Oncosuisse est en cours. Elle prévoit une nouvelle réflexion sur la planification, la définition des buts finaux et des priorités du domaine prévention / promotion de la santé. Ceci aura des implications sur

les 4 programmes, notamment parce que la réflexion devrait se faire maintenant de manière "horizontale" incluant les 4 cancers (ou davantage par la suite) . En cours d'évaluation, s'est d'ailleurs posée la question de la possibilité même de proposer des buts communs aux 4 programmes : notamment parce que les tâches des différents programmes diffèrent beaucoup. En effet, pour certains des cancers concernés, on peut identifier des facteurs de risques spécifiques avec possibilité d'intervenir (exemples : tabac, exposition au soleil), pour d'autres il y a peu de facteurs de risques sur lesquels intervenir (ex : cancer du sein), pour d'autres enfin il existe bien des facteurs " de risque " mais non spécifiques (ex : cancer du côlon et alimentation). Les partenaires susceptibles de collaborer avec les 4 programmes sont aussi divers, pour les mêmes raisons.

Des modes de collaboration bien différents selon les programmes ont donc dû être mis en place. Dans certains cas, la Ligue suisse contre le cancer jouait un rôle de leader (programme peau, p. ex.), dans d'autres, elle devait composer avec d'autres partenaires, se profiler comme nouvel acteur, négocier et collaborer (programme poumons, côlon), au prix parfois d'un temps important dévolu à la coordination. La collaboration concerne bien sûr les partenaires nationaux mais on a observé une augmentation et une amélioration de la collaboration avec les ligues cantonales – un des points faibles mis en évidence lors de la première phase de l'évaluation.

Les instruments d'auto-évaluation ont été progressivement développés dès la fin de la première phase de l'évaluation, ils ont été utilisés de façon peu systématique, et encore moins évalués.

Une étude particulière a permis d'évaluer de manière accompagnante un des projets du programme cancer du sein (mois d'action cancer du sein) : voir résumé de l'étude 6 en annexe.

Une autre étude a étudié un aspect particulier de l'action des programmes : leur ancrage local, c'est à dire la reprise et la viabilité à long terme au niveau local, d'activités de prévention lancées et financées d'abord par le programme national. Le travail réalisé dans 2 cantons et centré sur le programme cancer de la peau suggère que l'ancrage n'est encore pas optimal. Des recommandations pour l'améliorer ont été faites (voir synthèse, conclusions et recommandations de l'étude 5 en annexe) .

3.4 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS POUR LES 4 PROGRAMMES NATIONAUX

Conclusions	Recommandations
<ul style="list-style-type: none"> ■ Les 4 programmes ont poursuivi un développement actif, très individuel, centré sur la prévention/ promotion de la santé ■ Le passage à une organisation "horizontale" peut être une chance de profiter des expériences diverses, notamment en matière de mode de collaboration avec des partenaires extérieurs 	<ul style="list-style-type: none"> ■ La collaboration et l'échange d'expérience au sein des "4 programmes" doit être renforcée ■ Les processus internes d'évaluation doivent être encore développés de même que la formation dans ce domaine des nouveaux collaborateurs

Conclusions	Recommandations
<ul style="list-style-type: none"> ■ La collaboration avec les partenaires extérieurs – tant nationaux que cantonaux – s'est améliorée quantitativement (nouvelles ressources) et qualitativement 	<ul style="list-style-type: none"> ■ La sensibilisation à la prévention des Ligues cantonales – traditionnellement orientées vers le soutien aux personnes atteintes – doit encore se renforcer

3.5 BILAN DE L'EXPÉRIENCE DE LA MISE EN PLACE DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Question d'évaluation 4

Quel bilan peut-on tirer de l'expérience de la tentative de développer au niveau national le dépistage du cancer du sein et quels enseignements peut-on en tirer pour le développement d'activités de dépistage dans d'autres cancers?
 Comment le programme national conçoit-il et développe-t-il des programmes de dépistage?
 Le processus de développement de ces programmes correspond-il aux règles de bonne pratique dans le domaine?

La deuxième partie de la question n'a très rapidement plus eu de raison d'être puisque la Fondation pour le dépistage créée dans le cadre du programme national a été mise en veilleuse. L'introduction et la réalisation d'un programme national de mammographie de dépistage se heurtent à de grands problèmes ainsi qu'à des résistances de différents acteurs. La situation en Suisse^b est très contrastée selon les régions linguistiques.

Des programmes organisés ne sont proposés que dans trois cantons (Genève, Vaud, Valais). Pour les femmes vivant dans d'autres cantons et qui veulent bénéficier d'une mammographie de dépistage précoce du cancer du sein, l'examen médical est proposé sous forme d'un dépistage défini comme non-systématique. En mars 2000, la mise en place de nouveaux programmes de mammographie de dépistage a été interrompue, plus particulièrement en Suisse alémanique.

Depuis le début de l'année 2001, la mammographie est libérée de la franchise (mais non de la participation de l'assuré) quand elle est exécutée dans le cadre de programmes cantonaux ou nationaux.

^b Au début de l'année 2001.

3.6 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS POUR LA MISE EN PLACE DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Conclusions	Recommandations
<ul style="list-style-type: none">■ Tous les experts et expertes interrogés ont recommandé que la mammographie de dépistage précoce du cancer du sein soit exécutée de façon organisée et d'après des critères de qualité déterminés.	<ul style="list-style-type: none">■ Dans une perspective de santé publique, la lutte contre le cancer du sein doit avoir une haute priorité. Les programmes organisés de mammographie de dépistage, en tant que mesure de santé publique, devraient être par conséquent classés par l'Office fédéral de la santé publique comme objectifs prioritaires et communiqués au public.■ Discussion entre les responsables : les prestataires de services, les assureurs, les cantons et les représentants de la Confédération doivent à nouveau rechercher le dialogue.
<ul style="list-style-type: none">■ Les difficultés de réalisation de ce programme reposent surtout sur les problèmes d'organisation d'un programme de santé publique (financement de prestations non-médicales, répartition des tâches entre Confédération et cantons).	<ul style="list-style-type: none">■ Une clarification des questions de fond au sujet des programmes de santé publique est nécessaire : il s'agit surtout de régler les questions du financement de tels programme
<ul style="list-style-type: none">■ La Suisse est au début d'un processus d'apprentissage concernant l'introduction et la réalisation de programmes de santé publique pour des maladies non-transmissibles	<ul style="list-style-type: none">■ L'évaluation des programmes romands peut être l'occasion de relancer le débat sur l'extension des programmes à d'autres cantons, voire au niveau national.■ Dans ce sens, les programmes en cours doivent être soutenus, pour que leurs effets puissent se déployer.
<ul style="list-style-type: none">■ La volonté politique au sujet de la réalisation de ce programme est faible.	<ul style="list-style-type: none">■ La participation de la Suisse à des réseaux internationaux doit être encouragée et soutenue.■ Les programmes de mammographie de dépistage doivent devenir un sujet public. La population, et particulièrement les femmes, doivent être impliquées dans la décision concernant la poursuite ou l'abandon des efforts entrepris. Une information objective et détaillée au sujet de l'examen médical doit être diffusée pour

Conclusions	Recommandations
	permettre une décision. Les différences entre les mammographies de dépistage organisées et non-organisées doivent être expliquées.

3.7 LES DONNÉES À DISPOSITION POUR LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Question d'évaluation 5

Quelle est la situation pour les principaux indicateurs utilisables à partir de base de données existantes et utiles pour l'évaluation des résultats globaux de la lutte contre le cancer en Suisse dans les domaines des 4 cancers du programme?

Buts généraux

En se référant aux buts généraux de la lutte contre le cancer en Suisse

- abaisser l'incidence du cancer,
- réduire la mortalité due au cancer,
- améliorer la qualité de vie des personnes concernées,

la situation est la suivante (Tableau 2) :

Tableau 2 Buts globaux - évolution 1980-2000

Cancer	Incidence		Mortalité		Qualité de vie	
	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes
Sein	= ↗	-	↘	-	?	-
Poumon	↗	↘	↗	= ↘	?	?
Mélanome	↗	↗	= ↘	=	?	?
Côlon	=	=	↘	↘	?	?
↗ Augmentation	↘ Diminution	= stabilité	?	Données manquantes	- non évalué	

Ces évolutions à long terme, souvent déjà présentes avant le début de la stratégie de lutte contre le cancer, ne peuvent pour l'instant lui être attribuée. Un effet potentiel n'est pas attendu avant 5 à 15 ans. Un soutien adéquat des registres du cancer et la mise à disposition de ressources suffisantes pour l'analyse des statistiques de mortalité à l'OFS devraient satisfaire les besoins concernant les questions d'incidence, de mortalité et d'années potentielles de vie perdues. On manque en revanche presque complètement de données sur la qualité de vie liée aux cancers.

Prévention / promotion de la santé

En ce qui concerne la mesure de l'atteinte de buts spécifiques par domaines, la situation en ce qui concerne l'évolution et l'existence de sources de données utilisables pour l'étude de tendances est résumée dans le Tableau 3 : On voit que les enquêtes sur la santé (ESS) et l'enquête OMS chez les écoliers (HBSC) constituent la principale source de données pour l'appréciation des tendances.

Tableau 3 Promotion de la santé et prévention : principales sources de données pour les tendances

	Principales tendance	Sources de données principales	Institution
Alimentation saine	Plutôt en augmentation (fruits et légumes frais)	Enquête Suisse sur la santé (ESS)	OFS
		Enquête écoliers OMS (HBSC)	ISPA
		Nutritrend	
		Etude Monica (terminée)	IMSPs
Activité physique	Augmentation des sédentaires et de ceux qui ont beaucoup d'exercice physique	ESS	OFS
		Etude sport	
		HBSC	ISPA
Consommation tabac	Augmentation de la consommation dans toute la population, particulièrement chez les jeunes	ESS	OFS
		HBSC	ISPA
Consommation alcool	Augmentation de la consommation dans toute la population, particulièrement chez les jeunes	ESS	OFS
		HBSC	ISPA
Protection contre le soleil	Diminution de la fréquence des brûlures dues au soleil	Étude mandatée par la LSC	LINK

Dépistage et diagnostic

Pour le dépistage du cancer du sein par mammographie, il sera possible de suivre des tendances de femmes ayant eu une mammographie par l'ESS, ainsi que par les données issues des programmes de dépistage existant dans quelques cantons romands. Pour le diagnostic précoce du mélanome, les travaux du centre de référence du mélanome à l'Hôpital universitaire de Zurich permettront d'évaluer le développement de la précocité du diagnostic (taille de la tumeur). Il n'existe pas encore de système de recueil de données systématique pour le dépistage des cancers du côlon.

Certaines sociétés de spécialistes ont émis des guidelines pour le diagnostic de certains cancers, il n'existe pour le moment pas de données pour le suivi de l'implantation de ces guidelines.

Thérapie, suivi et qualité de vie

Les données de survie après le diagnostic existent, de façon non systématique puisque tous les cantons ne disposent pas de registres de cancer. La meilleure source est l'étude Eurocare, basée sur les registre des cantons de GE et BS/BL (couverture : un peu plus de 10% de la population).

Il existe aussi des données (ISRAC), mais pas de trend pour le moment sur l'inclusion de patients dans des études contrôlées. Cette proportion est encore au-dessous de 10%.

Dans les domaines du suivi et de la qualité de vie, plusieurs études de qualité existent, mais elles sont ponctuelles. Il n'y a pour l'instant aucun système de recueil systématique pour l'évaluation des tendances.

3.8 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS POUR LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Conclusions	Recommandations
<ul style="list-style-type: none"> ■ Dans le domaine de l'épidémiologie (réponse aux buts généraux de la stratégie) il existe des sources de données (les registres, les statistiques de mortalité), dont la couverture et la qualité est parfois incomplète /perfectible 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Un effort particulier doit être apporté au domaine de l'épidémiologie du cancer, avec des moyens adéquats et, si possible, une responsabilité attribuée aux registres, pour des questions de compétence. La forme sous laquelle cela peut être fait est encore à discuter
<ul style="list-style-type: none"> ■ Dans le domaine prévention/promotion de la santé, il existe des sources de données qui permettront des mesures de résultats globaux d'une stratégie nationale 	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'exploitation des sources de données existantes dans un sens utile à la stratégie (exploitation spécifique) devra être financée
<ul style="list-style-type: none"> ■ Dans le domaine du dépistage, on manque de programmes (et par conséquent aussi de recueils de données) systématiques 	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'ensemble du domaine demande une réflexion renouvelée (programmes et données pour les évaluer)
<ul style="list-style-type: none"> ■ Dans le domaine de la thérapie, la situation est la même que dans le domaine épidémiologique (forte dépendance de registres de qualité et des moyens pour les faire fonctionner) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Une augmentation de la couverture de l'étude Eurocare II est à envisager a minima
<ul style="list-style-type: none"> ■ C'est dans le domaines des suivis et de la qualité de vie (domaine psychosocial au sens large), qu'on manque le plus de données systématiques 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des synergies avec les institutions de recueil de données (OFS), de programmes ayant des intérêts proches (Promotion Santé Suisse) devraient être recherchées pour arriver à la mise sur pied de recueil de données plus systématiques sur la qualité de vie.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Le recueil et l'analyse de données n'est pour l'instant pas planifié et se fait trop souvent sur une base ad hoc 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Une planification des besoins en données, ainsi qu'un plan de financement devraient être mis sur pied, en prévoyant des rythmes adéquats (intervalles de 5 à 10 ans)

4 ANNEXES : RÉSUMÉS DES ÉTUDES 1 À 7

ETUDE 1

SUIVI DU DÉVELOPPEMENT DE LA STRATÉGIE NATIONALE

Karen Klaue, Françoise Dubois-Arber, Jean-Pierre Gervasoni

Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne

Ce travail concerne la politique nationale de lutte contre le cancer dans sa globalité qui a été réorganisée fin 1999 par la création d'une association faitière : Oncosuisse. Cette structure entérine une stratégie nouvelle qui vise l'intégration de différents domaines de santé publique et de traitements/soins bio-médicaux concernés par le cancer et, ainsi, la participation des divers représentants de ces domaines au plan régional, cantonal et fédéral. Une telle synergie doit se matérialiser dans des réseaux régionaux d'oncologie (*Comprehensive Cancer Centers*) qui proposent des filières de prise en charge aux différents moments de la maladie (prévention – détection – traitement – palliation).

Trois questions d'évaluation ont été ainsi définies :

1. Est-ce que la nouvelle conception de la stratégie nationale de lutte contre le cancer semble adéquate par rapport aux buts généraux de la lutte contre le cancer en Suisse (abaisser l'incidence de cancer, la mortalité et la souffrance dues au cancer)? Un développement à moyen terme est-il prévu pour l'ensemble des domaines de la lutte contre le cancer (promotion de la santé / prévention, dépistage / diagnostic, traitement, soutien psycho-social / réhabilitation) ; semble-t-il adéquat?
2. Entre temps, est-ce que la stratégie nationale a été capable de se développer selon les grands axes définis dans le concept directeur de 1998² (tous les domaines?). Le programme national a-t-il été capable de faire les adaptations suggérées dans la première phase de l'évaluation? Le cas échéant, la situation s'est-elle améliorée?
3. Est-ce que les *stakeholders*^a sont suffisamment intégrés dans le processus? Comment jugent-ils la mise en œuvre de la stratégie?

La méthodologie utilisée combine l'étude de documents disponibles concernant le programme national avec l'analyse d'une série d'entretiens avec des participants au programme et des partenaires de la stratégie au plan national et cantonal.

L'étude a permis de répondre aux questions d'évaluation de manière suivante.

^a Au sens de personnes/institutions ayant un intérêt dans la lutte contre le cancer.

1 Les buts généraux d'un programme national de lutte contre le cancer correspondant aux recommandations de l'OMS sont visés par la nouvelle stratégie dans une approche intégrative de santé publique. Dans le contexte suisse, Oncosuisse incarne le développement d'une politique de santé pragmatique en matière de cancer. Toutefois, la place et l'implication des différents domaines et partenaires ne sont pas encore suffisamment définis.

2 Les grands principes de partenariat, de solidarité, d'égalité des chances et des droits de l'homme définis dans le concept directeur de 1998 sont clairement affirmés. Pour l'heure il est difficile de déterminer si son développement correspond à ces grands axes. L'attribution des responsabilités à différentes organisations/institutions a été décidée mais l'état des travaux dans les différents secteurs est inégal et les contacts interdisciplinaires restent sporadiques. Dans l'ensemble, les adaptations suggérées dans la première phase de l'évaluation ont été réalisées au plan des structures et de l'organisation du programme. Des cancers spécifiques on a passé aux divers domaines de santé publique. Du point de vue du fonctionnement, la répartition des pouvoirs législatifs et décisionnels des différents organes d'Oncosuisse est encore floue.

3 Formellement les *stakeholders* majeurs dans le domaine du cancer ont pu être réunis dans le cadre du programme national de lutte contre le cancer. Mais les conditions d'un travail en partenariat n'ont pas encore pu être réunies au plan de la motivation, de la participation, de l'implication, de la collaboration et de la communication des divers acteurs. Bien que le processus soit jugé par la plupart des *stakeholders* comme flou, le projet global trouve l'adhésion des représentants des différents domaines ce qui laisse entrevoir qu'à terme l'intégration souhaitable de leurs apports puisse être réalisée.

La question financière qui n'est pas réglée est un handicap qui pèse autant sur les orientations stratégiques que sur la perception de la majorité des acteurs sur leur contribution effective au travail commun.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Stratégie

Conclusions

- Dans la situation où le cancer n'est pas (encore) une des priorités définie par la politique nationale de santé, la nouvelle structure faîtière est le partenaire optimal pour la continuation d'un programme national de lutte contre le cancer.
- L'existence d'un mandat clair de la Confédération et des cantons de même que le lobbying politique visant une loi et une politique nationale avec les moyens financiers nécessaires renforcent la légitimité du programme.

Recommandations

- Pour l'établissement des priorités il serait souhaitable de s'inspirer du cadre proposé par l'OMS.
- Il s'agit de clarifier le lien entre un programme national et des actions régionales (CCC) ou cantonales (ligues et autres partenaires).

- Comme dans la phase précédente, la question du financement n'est pas réglée.
- A ce stade la stratégie, les priorités d'intervention et leur mise en œuvre sont encore dans une phase de définition.
- Oncosuisse a développé une stratégie de communication soutenue : *kick-off day*, *website*, *Oncoletter*.
- Il faut intensifier toute action permettant de renforcer la visibilité d'Oncosuisse auprès du public, du monde politique et du milieu des professionnels de la santé.

Structures et Fonctionnement

Conclusions

- Il existe une insécurité budgétaire liée à une forte dépendance des fonds extérieurs.
- Les rôles des diverses instances et les niveaux auxquels les décisions sont prises ne sont pas toujours clairs.

Recommandations

- De nouvelles sources de financement doivent être trouvées pour faire fonctionner le programme national et une clarification du montage budgétaire pour chaque domaine est nécessaire.
- Clarifier les pouvoirs décisionnels (quel type de décision doit être prise à quel niveau).
 - Clarifier qui décide des priorités stratégiques et opérationnelles.
 - Elargir la composition du Comité d'Oncosuisse.
 - Déléguer sous la forme de mandat avec une enveloppe budgétaire les travaux préparatoires par domaines aux spécialistes des domaines concernés.
 - Tirer profit de certains groupes de travail existants pour les impliquer plus fortement dans le développement de la politique nationale de lutte contre le cancer.
- Clarifier le rôle de suivi du mandat par la CDS et l'OFSP.

Collaboration avec l'extérieur

Conclusions

- Il existe des liens avec les partenaires à plusieurs niveaux. Les modalités de cette collaboration manquent encore de formalisation (définition des tâches, mandats, etc.).
- La tendance au développement d'une politique nationale de la santé favorise l'émergence d'une stratégie nationale de lutte contre le cancer.

Recommandations

- Les liens avec les partenaires nationaux doivent être développés, en définissant plus clairement les modes de collaboration.
 - Renforcer encore la transparence dans la collaboration et le partenariat des acteurs impliqués dans le développement de politique nationale de la santé en profitant des synergies existantes (par exemple : *empowerment*).
 - Profiter des expériences déjà faites dans le développement de *policy* ou de politique nationale (OFSP, PSS).
-

STUDIE 2

PROZESSEVALUATION UND PROZESSDOKUMENTATION

Corinna Bisegger, Claudia Farley, Myriam Dellenbach, Bernhard Cloetta

Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern

EINLEITUNG

Die Studie 2 der zweiten Phase der Globalevaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme der Krebsliga Schweiz befasst sich mit der Prozessdokumentation und der Prozessevaluation der Krebspräventionsprogramme. Im Zusammenhang mit diesem Aufgabenbereich wurden aufbauend auf der Studie 3 der ersten Evaluationsphase (Bachmann, Härter & Cloetta 2000) fünf Kernfragen formuliert :

- Gibt es eine längerfristige und zielbezogene Planung als verbindende Ebene zwischen abstrakter Vision und konkreten Aktionen?
- Existiert eine verbindende Ebene längerfristiger Ziele bezüglich der Programme insgesamt?
- Welche Instrumente bestehen zur Kontrolle der Arbeitsplanung und was sind deren Ergebnisse?
- Wie sieht die Zusammenarbeit mit externen Partnern und kantonalen Krebsligen aus?
- Wie zeigt sich die interne Zusammenarbeit? Wie wird deren Umsetzung, deren Ergebnisse und die Zufriedenheit damit beurteilt?

Bis Ende September 2002 wurden gegen 600 Dokumente der einzelnen Programme und der Bereichsleitung gesammelt, in einer Liste aufgenommen und verschlagwortet. Diese schriftlichen Dokumente wurden im Hinblick auf die Fragestellungen für den vorliegenden Bericht verarbeitet. Neben den gesammelten Dokumenten stützt sich die Bearbeitung der Kernfragen auf die 30 Interviews, welche über die letzten 18 Monate hinweg mit den Krebsliga-MitarbeiterInnen und den ausgewählten Fachkommissionsmitgliedern durchgeführt wurden.

ZUSAMMENFASSUNG DER PROGRAMMÜBERGREIFENDEN ERGEBNISSE

Die fünf Kernfragen werden im folgenden kurz programmübergreifend beantwortet.

Gibt es eine längerfristige und zielbezogene Planung als verbindende Ebene zwischen abstrakter Vision und konkreten Aktionen?

Eine längerfristige und zielbezogene Planung ist bei allen Programmen zwar sichtbar, aber auf strategisch-konzeptueller Ebene nicht explizit vorhanden. Erst in den konkreten Projektbeschreibungen wird das längerfristige Vorgehen skizziert. In allen Programmen muss eine mangelnde Transparenz betreffend Ableitung und Priorisierung der Massnahmen festgestellt werden. In-

samt muss die Kohärenz zwischen Vision und Aktion in den Programmen als eher schwach beurteilt werden. Die Tätigkeiten in der Krebsprävention müssen deshalb vermehrt auf solide, verbindliche Grundlagen abgestützt werden. Diese Grundlagen könnten auch ein Gleichgewicht zwischen Innovation und Kontinuität bei den Programmaktivitäten gewährleisten.

Existiert eine verbindende Ebene längerfristiger Ziele bezüglich der Programme insgesamt?

Auf einer sehr abstrakten konzeptuellen Ebene gibt es in Form des Dachkonzepts zur Krebsbekämpfung (Somaini, 1998) eine Verbindung zwischen den einzelnen Krebspräventionsprogrammen. Dieses schlägt sich aber verschieden in den Programmen nieder; Aufgaben und Aktionsfeld der Programme variieren wegen unterschiedlicher Risikofaktoren und Interventionsmöglichkeiten und überschneiden sich kaum. Um einem Divergieren der Programme entgegenzuwirken, wurden Ansätze für eine engere Zusammenarbeit innerhalb des Bereichs herausgearbeitet, jedoch noch kaum umgesetzt. Die Tatsache, dass das Dachkonzept überarbeitet und eine Gesamtstrategie für den Bereich entwickelt wird, die Koordinationsmöglichkeiten im Bereich aufweist, ist gutzuheissen.

Welche Instrumente bestehen zur Kontrolle der Arbeitsplanung und was sind deren Ergebnisse?

Im Bereich Krebspräventionsprogramme der Krebsliga Schweiz wurden bereits Instrumente für die Selbstevaluation eingeführt, allerdings werden diese noch nicht konsequent und systematisch eingesetzt und genutzt. Insbesondere kann der Nutzen der Selbstevaluation von aussen schwer nachvollzogen werden. Für die Steuerung der Programme scheint dies durchaus zu genügen, gewährleistet aber Wissenstransfer und Transparenz nicht ausreichend. Eine systematischere Dokumentation für den Bereich muss weiterhin vorangetrieben werden.

Wie sieht die Zusammenarbeit mit externen Partnern und kantonalen Krebsligen aus?

Die Krebsliga Schweiz hat sich in den letzten Jahren zunehmend darum bemüht, sich mit andern Akteuren im Tätigkeitsfeld zu koordinieren. Die Zusammenarbeit mit externen Partnern ist je nach Programm betreffend Ausmass und Qualität unterschiedlich. Teilweise wird seit Jahren problemlos mit Partnern zusammengearbeitet, teilweise war die Aushandlung einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit aufwändig und schwierig. Unterdessen scheint die Krebsliga Schweiz die Chance zur Kooperation zu schätzen und zu nützen. Die Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsligen wurde intensiviert und versucht, diese vermehrt für die Krebsprävention zu sensibilisieren sowie in die Projektarbeit einzubinden. Nur eine koordinierte Vorgehensweise und ein gezielter Mitteleinsatz erlauben, das gemeinsame Ziel der Krebsprävention optimal zu erreichen. Wie die Praxis jedoch zeigt, muss diese Einsicht auf beiden Seiten noch wachsen, da die Zusammenarbeit manchmal auch ein Abweichen von Interessen der eigenen Institution bedingt. Bereich und Programme müssen sich deshalb weiterhin stark für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsligen einsetzen.

Wie zeigt sich die interne Zusammenarbeit? Wie wird deren Umsetzung, deren Ergebnisse und die Zufriedenheit damit beurteilt?

Die Programme arbeiten stark aussenbezogen und unter Zeit- und Leistungsdruck, begleitet von einer hohen Personalfuktuation. Es zeigten sich auch immer wieder unterschiedliche Vorstellungen über Formen der Zusammenarbeit. Diese Umstände haben sich ungünstig auf Zusammenhalt und Koordination unter den Programmen ausgewirkt und hohe Anforderungen an die

Bereichsleitung gestellt. Mit Hilfe eines externen Coach wurden neue Kommunikationsgefässe eingeführt. Diese Bemühungen sind positiv zu werten, ihr Erfolg ist indessen noch offen. Zum gegebenen Zeitpunkt können Qualität und Ergebnisse der Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Programmen als zufriedenstellend bezeichnet werden.

Im Vergleich zu den Empfehlungen von Bachmann et al. (2000) lässt sich die heutige Situation folgendermassen darstellen :

- *Erstellung von Arbeitsplänen, welche es erlauben, realistische und überprüfbare Zwischenziele zu definieren* : Es gibt unterdessen eine Jahresplanung, aber immer noch keine mittelfristige Planung.
- *Transparentmachen der Kriterien, welche zur Wahl von bestimmten Massnahmen führen* : Adaptationen werden laufend gemacht, die zu Grunde liegenden Kriterien werden aber wenig transparent gemacht.
- *Kritische Diskussion der Bedeutung von impliziten und expliziten Zielsetzungen* : Eine kritische und vertiefte Diskussion ist nicht sichtbar.
- *Fragestellungen durch externe Evaluation untersuchen lassen, welche die Erreichung von programmbezogenen Zwischenzielen überprüfen soll* : Es werden auf verschiedenen Ebenen Evaluationen durchgeführt, allerdings ist es schwierig, programmbezogene Zwischenziele zu überprüfen, wenn diese entweder zu konkret und detailverhaftet oder zu abstrakt und allgemein formuliert wurden.
- *Anpassung und Anwendung des Rasters zur Dokumentation und Beurteilung der Umsetzung der Programme sowie Institutionalisierung eines Reflexionsprozesses im Team* : Nach längeren Verzögerungen ist dieses Raster nun probeweise eingesetzt worden. Der Reflexionsprozess im Team findet statt, wird aber teilweise nur ungenügend schriftlich festgehalten.
- *Verstärkung der Vertretung von Gesundheitswissenschaftlern und Public Health-Experten in Fachkommissionen ; Verbesserung der interdisziplinären Denk- und Arbeitsweise in Fachkommissionen anstreben* : Die Fachkommissionen befinden sich aufgrund der übergeordneten Veränderungen im Umbruch, eine verbesserte fachliche Ausgewogenheit wird weiterhin angestrebt.
- *Verstärkung der Bemühungen zur Lancierung von partizipativen Prozessen mit nationalen und regionalen Partnerorganisationen sowie mit wichtigen Mediatoren* : Ganz allgemein hat sich die Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen verbessert, dies gilt vor allem für die kantonalen Krebsligen, aber auch für nationale Akteure im Präventions- und Gesundheitsförderungsbereich. Dieser Prozess ist aber nicht abgeschlossen und muss weiter verfolgt werden.

Verglichen mit dem Stand von Ende 1999 zeigt sich zum gegebenen Zeitpunkt insgesamt ein widersprüchliches Bild : Obwohl betreffend Durchführung konkreter Projekte und Zusammenarbeit Fortschritte erkennbar sind, bleibt auf der übergeordneten Ebene manches noch zu leisten.

Aufgrund der vorliegenden Evaluation können einige positive Punkte hervorgehoben werden :

- Eine Aktualisierung des Dachkonzepts im Zusammenhang mit der Reorganisation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogramms ist in Arbeit.
- Die Erarbeitung einer übergeordneten Strategie innerhalb des Bereiches wurde angefangen.

- Seit dem Sommer 2001 wurde mit der Benennung einer Kontaktperson in der Krebsliga Schweiz eine ernsthafte Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsligen begonnen und diese wird weiter sukzessive ausgebaut.
- Die Krebsliga Schweiz wurde auf politischer Ebene im Bereich der Tabakprävention aktiv, indem sie die Lobby-Stelle für Gesundheitsförderung und Prävention mitbegründete und unterstützt.
- Die Fachkommissionen werden zunehmend den Bedürfnissen der einzelnen Programme angepasst.

Es sind aber auch folgende Problempunkte zu nennen :

- Viele neue Instrumente und Planungspapiere werden wenig konsequent umgesetzt.
- Die Evaluation der verschiedenen Programme ist uneinheitlich, inkonsequent und bleibt teilweise oberflächlich.
- Die in Evaluationsstudien gemachten Empfehlungen wurden bisher nur teilweise und langsam umgesetzt.
- Vier eigenständige und stark aussenorientierte Programme stehen innerhalb der Krebsliga Schweiz in einer gewissen Konkurrenz zueinander.
- Die Programme waren über die letzten drei Jahre hinweg mit finanziellen und personellen Kürzungen konfrontiert. Somit bestehen teilweise unrealistisch hohe Ansprüche bei vergleichsweise knappen personellen und finanziellen Ressourcen.
- Die Reorganisation der Krebsbekämpfungspolitik (Oncosuisse) in der Schweiz hat Veränderungen mit sich gebracht, deren Auswirkungen noch nicht abzusehen sind.

Programmübergreifende Empfehlungen

Bei der Beschäftigung mit dem Bereich der Krebsprävention in der Krebsliga Schweiz im Laufe der Evaluation kann empfohlen werden :

- Die Möglichkeiten der Krebsliga Schweiz sollten realistischer eingeschätzt werden, so dass weniger Druck besteht, überhöhte Ziele realisieren zu wollen.
- Massnahmen, die sich in Praxis und Evaluation bewähren, sollen kontinuierlich und längerfristig weitergeführt werden.
- Die zielgruppenorientierte Vorgehensweise soll weitergeführt und verstärkt werden.
- Die Aufgaben der Lobby-Stelle für Gesundheitsförderung und Prävention sollen ausgeweitet werden, so dass der Bereich der Verhältnisprävention gestärkt wird.
- Bei der Aktualisierung der konzeptuellen Grundlagen sollte auf klarere Prioritätensetzung mit Definition von Kriterien und auf längerfristige, überprüfbare Ziele geachtet werden.
- Die Vernetzung mit verwandten Institutionen soll weitergeführt und eine partnerschaftliche Arbeitsteilung geklärt werden.
- Die Kontaktperson zu den kantonalen Krebsligen soll dringend beibehalten und die Zusammenarbeit weiter intensiviert werden.

- Die Selbstevaluation im ganzen Bereich soll so institutionalisiert werden, dass sie für die Programmsteuerung nutzbar wird und sowohl Transparenz als auch Wissenstransfer gewährleistet sind.
- Die interdisziplinäre Zusammensetzung der Fachkommissionen und Beiräte soll weiter ausgedehnt werden im Hinblick auf Public Health, und sie soll allgemein den Bedürfnissen der einzelnen Programme weiter angepasst werden.
- In Zukunft sollte im Bereichsteam vermehrt auf Kontinuität geachtet werden, insbesondere sollten Personalabgänge lückenlos ersetzt werden.
- Längerfristige Vorgaben der Geschäftsleitung könnten dem Abbau der Konkurrenzsituation zwischen den Programmen dienen.

Zusammenfassung der programmspezifischen Ergebnisse

Brustkrebs

Mit der Durchführung des Aktionsmonats seit dem Jahr 2000 und mit der Umsetzung konkreter Angebote hat sich im Brustkrebspräventionsprogramm seit 1999 einiges geändert. Das Programm befindet sich im Moment in einer Konsolidierungsphase, in welcher sich die bestehenden Projekte im Kontext noch besser verankern können. Nach Betrachtung aus verschiedenen Perspektiven kann die Wahl der Vorgehensweisen als sinnvoll bezeichnet werden, da ein recht breites Spektrum an Aktionen mit dem Schwerpunkt des Aktionsmonats als Plattform besteht. Der Schwerpunkt des Programms mit seiner Ausrichtung auf Solidarität und Akzeptanz kann langfristig die Basis sein für Verhältnisänderungen und gesellschaftliche Lernprozesse. Die Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsligen konnte intensiviert werden und die regionale Verankerung hat sich verbessert.

Empfehlungen zum Brustkrebspräventionsprogramm

Für die zukünftige Arbeit im Brustkrebspräventionsprogramm kann empfohlen werden :

- Die bestehende Strategie sollte kontinuierlich weitergeführt und ausgebaut werden.
- Die konzeptuellen Grundlagen bedürfen einer Aktualisierung. Dabei ist wichtig, bereits auf strategischer Ebene die Prioritätensetzung klar zu begründen und längerfristige konkrete Ziele zu formulieren.
- Auch für die Brustkrebsprävention sollen Ressourcen freigestellt werden, welche ein Engagement für die Veränderung von brustkrebsrelevanten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen mit politischen Mitteln ermöglichen. Insbesondere muss das Thema Mammographie-Screening weiterverfolgt werden.
- Bei der weiteren Förderung der brustkrebsrelevanten Health Literacy müssen spezielle Zielgruppen wie junge, ausländische und sozial schlechter gestellte Frauen besonders berücksichtigt werden.
- Es wäre sinnvoll, das Nachsorgeprojekt „Bewegung und Sport“ in den Bereich „Psychosoziale Programme“ der Krebsliga Schweiz zu verlagern. Für dieses Projekt soll Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsligen weiter intensiviert werden.

Hautkrebs

Im Hautkrebspräventionsprogramm hat sich seit 1999 bei den konzeptuellen Grundlagen wenig verändert ; sie sind teilweise überholt und in Überarbeitung. Insgesamt ist ein Zusammenhang zwischen übergeordneter Strategie und Programmtätigkeiten ersichtlich, allerdings nicht mit der wünschenswerten Konsequenz. Bei der Zusammenstellung der Programmtätigkeiten muss zudem eine Unausgewogenheit zugunsten einer individuumsbezogenen Kommunikation, die auf Wissensvermittlung und Sensibilisierung abzielt, festgestellt werden. Bei der Umsetzung der Programmtätigkeiten hat sich das Programm als handlungs- und lernfähig erwiesen. Allerdings wird erst punktuell operiert, Empowerment-Prozesse fehlen und die Vernetzung auf lokaler Ebene ist noch schwach. Das Hautkrebspräventionsprogramm profitiert von einer personellen Kontinuität, von einer langfristigen und zufriedenstellenden Kooperation mit seiner Fachkommission, von seiner Glaubwürdigkeit beim Publikum und von seiner Attraktivität bei Sponsoren. Das Programm verfügt ausserdem über ein gutes Entwicklungspotential, das jedoch nur sinnvoll ausgeschöpft werden kann, wenn die konzeptuelle Basis überarbeitet wird. Dieser Prozess könnte aber durch die Ungewissheit auf übergeordneter Ebene betroffen sein.

Empfehlungen zum Hautkrebspräventionsprogramm

Für die zukünftige Arbeit im Hautkrebspräventionsprogramm kann empfohlen werden :

- Obwohl auf übergeordneter Ebene der nationalen Krebsbekämpfungspolitik noch einiges ungeklärt ist, soll die Überarbeitung der Strategie vorangetrieben werden : Für alle Zielbereiche sollte das Interventionswissen so erarbeitet werden, dass der Strategieplan nicht nur die Ableitung von Massnahmen, sondern auch deren Priorisierung ermöglicht.
- Damit die Auswahl von Massnahmen transparent wird, müssen neben der strategischen Priorisierung weitere Auswahlkriterien definiert werden. Die Projekte, die zur Umsetzung gelangen, sollten konzeptuell in der Gesamtstrategie eingebettet sein und deren Prioritäten reflektieren.
- Zur bevorstehenden Überprüfung der Programmziele muss eine genauere Methode als bisher eingesetzt werden. Insbesondere die Verhaltensziele müssen angemessen operationalisiert und überprüft werden.
- Die Selbstevaluation soll institutionalisiert und konsequent für Projektsteuerung und insbesondere für die Entwicklung der Programmstrategie nutzbar gemacht werden.
- Das Programm muss vermehrt vom Erfahrungs- und Wissensschatz der Fachkommission profitieren. Dazu soll eine andere Diskussionskultur und eine grössere Ausgewogenheit der vertretenen Fachdisziplinen angestrebt werden.

Lungenkrebs

Das Lungenkrebspräventionsprogramm litt in den letzten drei Jahren stark unter mangelnder inhaltlicher und personeller Kontinuität. Mit dem Strategiewechsel von Milestone zu „Rauchen schadet–Let it be“ wurde anfangs 2001 aber ein wichtiger Schritt für einen sinnvollen Beitrag der Krebsliga Schweiz im Bereich der Tabakbekämpfung unternommen. Damit ging einerseits ein Wechsel einher vom Alleingang zur Partnerschaft mit den wichtigsten Akteuren im Feld und andererseits von einer „lustvollen Werbekampagne“ zu einem vermehrt evidenzbasierten Vorgehen. Die Rolle des Lungenkrebspräventionsprogramms innerhalb der Tabakpräventionszene und sein Beitrag zur Tabakprävention ist damit viel klarer als noch vor drei Jahren. In-

nerhalb der Kampagne hat die Raucherentwöhnung Priorität, was sowohl auf der Basis der in der Monographie dargelegten Fakten wie auch im Kontext der im Feld aktiven Partner nachvollziehbar und sinnvoll ist. Ausserdem unterstützt die Krebsliga Schweiz die Lobby-Stelle für Gesundheitsförderung und Prävention, welche sich auf politischer bzw. gesetzlicher Ebene für eine nachhaltig wirksame Tabakprävention einsetzt.

Obwohl die Zielsetzungen meist nur auf Projektebene formuliert wurden und die Kohärenz zwischen Visionen und Massnahmen gesteigert werden sollte, kann die Vorgehensweise des Lungenkrebsprogramms als angemessen bezeichnet werden. Es wird sich jedoch zeigen müssen, ob das Programm die nötige personelle und inhaltliche Kontinuität gewährleistet, und eine engagierte Zusammenarbeit mit seinen Partnern aufrechterhalten kann.

Empfehlungen zum Lungenkrebspräventionsprogramm

Für die zukünftige Arbeit im Lungenkrebspräventionsprogramm kann empfohlen werden :

- Das gemeinsame Vorgehen mit den aktuellen Partnern ist unbedingt fortzusetzen. Dabei ist es wichtig, dass die Zusammenarbeitsstrukturen umfassend geklärt werden.
- Die Verbindungen zu den Strukturen der Tabakprävention müssen weiter verstärkt werden.
- Die Formulierung von konkreten und realistischen Zwischenzielen ist weiterhin zu beachten. Die geplanten und begonnenen Evaluationen müssen darauf aufbauend umgesetzt, und die Selbstevaluation sollte nach den Vorgaben des Bereiches implementiert werden.
- In Zukunft sollte die personelle Kontinuität gefördert werden. Dies gewährleistet den nötigen Know how-Transfer und bewahrt vor improvisierten Zwischenlösungen.
- Das begonnene Projekt „Dir zuliebe“ sollte weiter geführt werden.
- Ein klares Commitment der Geschäftsleitung zum Thema und eine kontinuierliche Mitarbeit in der aktuellen Kampagne ist wichtig für eine erfolgreiche Zusammenarbeit mit anderen Akteuren.
- Die Werbestrategien zur Sichtbarmachung der beteiligten Partner dürfen die inhaltliche Arbeit in den Teilprojekten nicht behindern.

Darmkrebs

Das Darmkrebspräventionsprogramm hat sich seit 1999 in konzeptueller Hinsicht, als auch hinsichtlich seiner Tätigkeiten stark weiter entwickelt. Die konzeptuellen Grundlagen wurden konkretisiert, mussten aber inzwischen aufgrund fehlender Allianzen und daraus resultierenden Finanzierungsproblemen redimensioniert werden. Insgesamt hat das Programm eine ausgewogene Vorgehensweise gewählt und verfolgt weiterhin das Motto „make the healthier choice the easier choice“. In dieser Hinsicht ist ein Zusammenhang zwischen übergeordneter Strategie und den Programmtätigkeiten erkennbar, allerdings werden die geforderten Empowerment-Prozesse auf Projektebene nicht realisiert. Bei der Programmumsetzung muss jedoch eine mangelnde Dynamik und Visibilität beobachtet werden : Weil sich eine gesunde Ernährung zwar für die Krebsprävention, als auch für die allgemeine Gesundheitsförderung, hingegen weniger spezifisch für die Darmkrebsprävention eignet, wird das Engagement des Darmkrebspräventionsprogramms nur bedingt akzeptiert. Dem Programm mangelt es deshalb nicht nur innerhalb der

Krebsliga Schweiz, sondern auch gegen Aussen am nötigen Profil. Diese grundlegende Schwierigkeit kann aber das Darmkrebspräventionsprogramm nicht alleine lösen.

Empfehlungen zum Darmkrebspräventionsprogramm

Für die zukünftige Arbeit im Darmkrebspräventionsprogramm kann empfohlen werden :

- Die Akzeptanz des Programms bzw. seiner Tätigkeiten muss im Ernährungsbereich, aber auch innerhalb der Krebsliga Schweiz gesteigert werden. Nur dies verleiht dem Programm eine sichere Perspektive, mit der es als verlässlicher Projektpartner wahrgenommen werden und sich langfristig entfalten kann.
- Die angestrebte Koordination der Projekte im Ernährungsbereich muss erreicht werden, damit andere Projekte nicht als Konkurrenz sondern als Ergänzung wahrgenommen werden.
- Die Zusammenarbeit in der Trägerschaft muss sich partnerschaftlicher vollziehen, weil sonst die jeweiligen Eigeninteressen die gemeinsamen Ziele gefährden.
- Bei der Projektentwicklung muss vermehrt darauf geachtet werden, dass sie Empowerment-Prozesse ermöglicht und die kantonalen Krebsligen mobilisiert werden.
- Die Evaluationen verweisen darauf, dass das Kriterium von 5 Einheiten Obst oder Gemüse bei einem Grossteil der Bevölkerung bereits bekannt ist. Umso angemessener ist die vorgesehene zielgruppenorientierte Vorgehensweise – hier muss allerdings darauf geachtet werden, dass die Projekte nicht nur auf eine Wissensvermittlung, sondern eine dauerhafte Verhaltensänderung abzielen. Eine Aufarbeitung des Interventionswissen in diesem Zielbereich ist deshalb besonders wichtig.
- Eine konsequentere Nutzbarmachung des in der Fachkommission verfügbaren Wissens und eine verbindlichere Zusammenarbeit würden sich positiv auf das Programm, aber auch auf die Motivation der Fachkommissionsmitglieder auswirken.
- Eine systematischere Selbstevaluation in schriftlicher Form sollte im Programm noch gefördert werden, um kurzfristig die Programmarbeit auszuwerten und langfristig den Wissens- und Erfahrungstransfer zu gewährleisten.

STUDIE 3

MAMMOGRAPHIE-SCREENING IN DER SCHWEIZ

EINE RETROSPEKTIVE ANALYSE ZUR UMSETZUNG

Dr. med. K. Faisst, Dr. R. Ricka-Heidelberger

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich
Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Basel

AUSGANGSLAGE

Seit 1996 ist die Mammographie zur Früherkennung von Brustkrebs für Frauen im Alter von 50 bis 69 Jahren eine Pflichtleistung der schweizerischen Grundversicherung. Die Übernahme der Leistung ist bis zum 31. Dezember 2007 befristet. Die bis dahin vorliegende Evidenz soll Grundlage sein, um über die Fortführung zu entscheiden. Die Übernahme der Leistung ist zudem an einen Qualitätssicherungsvertrag gebunden. Da die Verhandlungspartner diesen Qualitätsvertrag nicht fristgerecht abschlossen, erliess der Bundesrat am 23. Juni 1999 eine Verordnung über die Qualitätssicherung bei Programmen zur Früherkennung von Brustkrebs durch Mammographie.

Diese Qualitätsanforderungen beinhalten, dass die Mammographie in Form von organisierten Programmen angeboten werden müssen. Solche Programme sind darauf ausgerichtet

- der Zielgruppe einen flächendeckenden Zugang zu sichern,
- eine hohe Untersuchungsqualität zu garantieren, um mögliche Nebenwirkungen der Untersuchung zu vermindern,
- die nötigen Voraussetzungen für eine Wirksamkeitsüberprüfung zu schaffen.

Mit organisierten Mammographie-Screening-Programmen wurde in der Schweiz erstmals ein Public-Health-Programm für nicht-übertragbare Krankheiten Bestandteil des Pflichtleistungskatalogs.

Die Einführung und die Umsetzung eines nationalen Mammographie-Screening-Programms stiess auf grosse Probleme und Widerstände bei verschiedenen Akteuren. Die gegenwärtige Situation in der Schweiz lässt sich wie folgt beschreiben :

Organisierte Programme werden nur in drei Kantonen (Genf, Waadt, Wallis) angeboten. Für Frauen, die in anderen Kantonen leben und die eine Mammographie zur Früherkennung von Brustkrebs in Anspruch nehmen wollen, wird die Untersuchung in Form eines sogenannten 'unsystematischen Screenings' angeboten. Im März 2000 wurde der Aufbau von Mammographie-Screening-Programmen – besonders in der Deutschschweiz – sistiert.

Anfang 2001 wurde die Mammographie von der Franchise (nicht jedoch vom Selbstbehalt) befreit, wenn sie im Rahmen von kantonalen oder nationalen Programmen durchgeführt wird.

ZIELSETZUNG

Der vorliegende Bericht fasst die Ergebnisse einer weiterführenden und detaillierten Analyse über Erfahrungen bei der Planung, Einführung und Umsetzung der Mammographie-Screening-Programme bzw. eines gesamtschweizerischen Programms zusammen. Faktoren, die den Prozess der Umsetzung positiv bzw. negativ beeinflussten werden beschrieben. Die Studie ist als Ergänzung zum Schlussbericht des ehemaligen Geschäftsführers der Stiftung zur Früherkennung von Krebs gedacht. Die Ergebnisse dieser Studie können den Auftraggebern sowie weiteren politischen Verantwortlichen wichtige Hinweise für erfolgversprechende Strategien für die Planung und Umsetzung künftiger Aktivitäten auf diesem Gebiet liefern.

Das Projekt ist Teil der Globalevaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme, Phase 2, 2000-2003 der Institute für Sozial- und Präventivmedizin.

METHODISCHES VORGEHEN

Das Vorgehen beinhaltete eine Dokumentenanalyse und Interviews mit 16 Expertinnen und Experten :

Dokumentenanalyse

Der Schwerpunkt der Analyse fokussierte auf Unterlagen, welche Aktivitäten zur Planung, Einführung und Umsetzung von organisierten Programmen bzw. eines nationalen Mammographie-Screening-Programms vor und nach Einführung des neuen KVG in der Schweiz beschreiben.

Experteninterviews

Als Interviewpartnerinnen und -partner wurden 15 nationale Vertreterinnen bzw. Vertretern aus den Bereichen Politik, Verwaltung, Ärzteschaft, Forschung, Public-Health, Gesundheitsökonomie und einer Selbsthilfeorganisation ausgewählt. Der Interviewleitfaden orientierte sich am Schlussbericht des ehemaligen Geschäftsführers der Stiftung zur Früherkennung von Krebs. Die daraus abgeleiteten Fragen konzentrierten sich auf folgende Themengebiete :

- gesetzliche Grundlagen,
- Strukturen im schweizerischen Gesundheitswesen,
- Finanzierung,
- Rollen und Kompetenzen der Akteure,
- Wirksamkeit.

In Ergänzung wurde ein internationaler Experte interviewt, um die Ergebnisse zu validieren und vor dem Hintergrund von internationalen Erfahrungen zu diskutieren.

ERGEBNISSE

Alle befragten Expertinnen und Experten befürworteten, dass die Mammographie zur Früherkennung von Brustkrebs in organisierter Form und nach festgelegten Qualitätskriterien durchgeführt werden sollte. Schwierigkeiten der Programmumsetzung beruhen weniger auf der Untersuchung an sich als vielmehr auf Problemen, die im Zusammenhang mit einem Public-Health-Programm stehen (z.B. Finanzierung von nicht-medizinischen Leistungen, Aufgabenteilung von Bund und Kantonen, Rollenveränderungen der Akteure). Weiter wurde der politische

Wille zur Umsetzung als gering eingeschätzt. Als Hauptgrund dafür wurde die kontroverse Diskussion über die Wirksamkeit der Untersuchung angeführt.

Als Gründe für eine fehlende Einigung auf einen Qualitätsvertrag wurden Unklarheiten bei der Finanzierung (n=11), Zeitdruck (n=5) und fehlender politischer Wille (n=4) angeführt. Der Inhalt der Verordnung zur Qualitätssicherung wurde mehrheitlich befürwortet. Das Vorgehen von den Behörden bei der Prozessgestaltung wurde dagegen kritisiert.

Die Interviewpartnerinnen und -partner waren der Ansicht, dass die ausgeprägte föderalistische Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen, die Umsetzung von Public-Health-Programmen in der Schweiz erschwere. Dies wurde damit begründet, dass der Bund (Bundesamt für Sozialversicherung) über die Aufnahme der Leistung in den Leistungskatalog der Grundversorgung entscheide, die Kantone dagegen für die Gesundheitsversorgung zuständig seien. Den Kantonen wurde vorgehalten, dass sie ihre Aufgaben nur ungenügend wahrgenommen haben. Es bestand Einigkeit, dass Bund und Kantone Verantwortung und Aufgaben gemeinsam übernehmen müssen. Eine nationale Gesundheitspolitik könne möglicherweise die Umsetzung fördern.

Die Finanzierung der Programme wurde als wichtigste Ursache für die bisher gescheiterten Umsetzungsbemühungen verantwortlich gemacht. Insbesondere die Finanzierung von nicht-medizinischen Leistungen hat das grösste Konfliktpotential. Als Kritik wurde angeführt, dass die finanzielle 'Machbarkeit' im Voraus ungenügend abgeklärt wurde.

Neun der 15 Befragten schätzten die Unterstützung von Seiten der Ärztinnen und Ärzten als gering ein. Im Gegensatz zu den Vereinigten Staaten, in denen Frauenorganisationen politischen Druck auf die Verantwortlichen ausüben und damit den Forschungsetat für Brustkrebs deutlich erhöhen konnten, werden Frauen und PatientInnenvertreterinnen in der Schweiz als passiv wahrgenommen. Die Arbeit der Stiftung zur Früherkennung von Krebs wurde honoriert, jedoch wurde fehlende Handlungskompetenz der Stiftung bemängelt. Das Engagement des Bundesamts für Gesundheit für die Früherkennung von Brustkrebs wurde als zu wenig sichtbar von aussen bewertet. Dies wurde unter anderem auf die Vermutung zurückgeführt, dass der Schwerpunkt Frauengesundheit im allgemeinen und Brustkrebs im Speziellen in den letzten Jahren kein Kernthema des Bundesamtes für Gesundheit war.

Gemäss den Erfahrungen des internationalen Experten wurden auch in anderen Ländern vor der Programmeinführung kontroverse Debatten geführt und Erfahrungen aus Holland zeigen, dass die erfolgreiche Etablierung von Programmen fast 10 Jahre dauerte. In vielen Ländern werden Programme durch die öffentliche Hand unterstützt.

Aus Sicht des Experten bestehen für die Schweiz folgende Besonderheiten :

- Verglichen mit anderen Ländern hat die Schweiz ein ausgeprägteres paternalistisches System : Die Patientin erteilt ihrem Arzt oder ihrer Ärztin einen Behandlungsauftrag, den dieser oder diese nach bestem Wissen und Gewissen ausführen wird. Im Gegensatz dazu wird bei Mammographie-Screening-Programmen einer Bevölkerungsgruppe, die keine Symptome hat, eine Untersuchung vorgeschlagen. Die klassische ärztliche Verantwortung für kurativmedizinische Situationen wird zu einer politischen Verantwortung für die öffentliche Gesundheit. Die Einführung von Mammographie-Screening-Programmen führt daher auch zu neuen Rollen und Aufgaben der Akteure.
- Die Grösse der Schweiz bedingt, dass der Wirkungsnachweis auf Bevölkerungsebene in der vorgegebenen Frist nur schwer erbracht werden kann.
- Die Einbindung der Schweiz in internationale Netzwerke zum Mammographie-Screening ist ungenügend.

LÖSUNGSANSÄTZE

Diskussion unter den Verantwortlichen

Leistungserbringer, Versicherer, Kantone und Vertreter des Bundes müssen den Dialog erneut suchen. Das Ziel dieses Dialogs muss sein, die Akteure in ihre Verantwortung zu nehmen. Die Krebsliga als unabhängiges Organ könnte beispielsweise die Diskussionsleitung übernehmen, müsste dafür aber einen offiziellen Auftrag vom Bund erhalten. Damit wäre sichergestellt, dass erworbene Erfahrung und Wissen wirkungsvoll eingebracht werden können.

Klärung von Grundsatzfragen zu Public-Health-Programmen

Mit organisierten Mammographie-Screening-Programmen wurde in der Schweiz erstmals ein Public-Health-Programm für nicht-übertragbare Krankheiten Bestandteil der Grundversicherung. Die Analyse zeigt, dass dieses Vorgehen Grundsatzfragen aufwirft wie beispielsweise zum Finanzierungssystem von Public-Health-Programmen. Diese Grundsatzfragen müssen von den politisch verantwortlichen Instanzen diskutiert und geklärt werden.

Experimentierfeld für die Umsetzung von Public-Health-Programmen bei nicht übertragbaren Krankheiten

Die Schweiz steht am Anfang eines Lernprozesses bei der Einführung und Umsetzung von Public-Health-Programmen für nicht übertragbare Krankheiten. Internationale Erfahrungen belegen, dass die Umsetzung eines flächendeckenden Programms zur Früherkennung von Brustkrebs in Form von Projekten eine erfolgversprechende Strategie darstellen kann. Dieses Vorgehen würde möglicherweise - analog zu Projekten im HIV- und Drogenbereich - erleichtern, dass öffentliche Gelder eingesetzt werden können.

Bestehende Angebote stützen

Diejenigen Kantone, die bereits ein Mammographie-Screening-Programm erfolgreich umsetzen, müssen in ihren Aktivitäten unterstützt werden. Diese Erfahrungen sind für weitere Public-Health-Massnahmen in der Schweiz wertvoll und können - wenigstens für Teilregionen der Schweiz - dazu dienen, die Wirksamkeit der Programme zu evaluieren.

Internationale Zusammenarbeit

Die Schweiz kann von internationalen Erfahrungen profitieren. Daher ist die Beteiligung der Schweiz an internationalen Netzwerken zu fördern und zu unterstützen.

Aktivitäten des Bundesamtes für Gesundheit

Aus der Perspektive der öffentlichen Gesundheit ist der Bekämpfung von Brustkrebs eine hohe Priorität einzuräumen. Organisierte Mammographie-Screening-Programme als Public-Health-Massnahmen sollten daher vom Bundesamt für Gesundheit als prioritäres Ziel eingestuft und öffentlich kommuniziert werden.

Mammographie-Screening als ein Schwerpunkt der nationalen Gesundheitspolitik

Die Erfolgchancen organisierte Mammographie-Screening Programmen einzuführen, werden verbessert, wenn Brustkrebs ein Schwerpunkt der nationalen Gesundheitspolitik wird. Dieser

Ansatz unterstützt möglicherweise auch die Einführung von flächendeckenden Krebsregistern, die eine notwendige Voraussetzung darstellen, um die Wirksamkeit der Massnahme zu evaluieren.

Einbezug der Öffentlichkeit

Mammographie-Screening-Programme müssen öffentlich thematisiert werden. Dies kann beispielsweise über die Medien gelingen. Die Öffentlichkeit und besonders die Frauen müssen in den Entscheid über die Weiterführung oder den Abbruch der Bemühungen einbezogen werden. Als Entscheidungsgrundlage müssen ausgewogene und umfassende Informationen über die Untersuchung vermittelt werden. Unterschiede zwischen unorganisiertem und organisiertem Mammographie-Screening müssen aufgezeigt werden.

Die Schweizerische Krebsliga hätte sowohl das Know-how als auch die Kompetenz, ein Konzept für die Informationspolitik zu entwickeln und umzusetzen. Die von der Schweizerischen Krebsliga in Auftrag gegebene Expertise von Bouchardy et al. (2000) und der vorliegende Bericht können wertvolle Impulse liefern. Falls die Öffentlichkeit und besonders die Frauen ein Interesse an der Fortführung der Bemühungen bekunden, werden sowohl die politisch Verantwortlichen als auch die Leistungserbringer und Versicherer gezwungen sein, gemeinsam Lösungen zu erarbeiten.

Abbau von Widerständen

Im Rahmen der Untersuchung wurden verschiedene Widerstände identifiziert. Dazu zählt die Beobachtung, dass in der Deutschschweiz tendenziell grössere Widerstände gegenüber staatlichen Massnahmen bestehen. Diesem Umstand ist Rechnung zu tragen.

Es ist einsichtig, dass die Einführung von Public-Health-Programmen Änderungen in der Versorgungspraxis mit sich bringen. Es ist daher nachvollziehbar, dass Widerstände entstehen ganz besonders in einem Bereich mit langer individual-medizinischer Tradition. In Bezug auf die Einführung eines flächendeckenden organisierten Mammographie-Screenings müssen den Akteuren die Vorteile von Public-Health-Programmen aufgezeigt werden. Den Leistungserbringern muss verdeutlicht werden, dass deren Rollenveränderung kein Machtverlust bedeuten muss, sondern sich vielmehr neue Aufgaben stellen können. Andere Widerstände wie beispielsweise mögliche Ängste der Frauen gegenüber der Röntgenstrahlung müssen ernst genommen werden.

STUDIE 4

SEKUNDÄRE ANALYSE DER VERFÜGBAREN INDIKATOREN ZUR MESSUNG DER ERGEBNISSE DES NATIONALEN KREBSBEKÄMPFUNGSPROGRAMMES

*Dr. med. C. Quinto, Dr. med. B. Bringolf, Dr. med. C. Reiner, Dr. med. B. Seifert,
Dr. med. I. Tanda, Prof. Dr. med. U. Ackermann-Liebrich*

Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel

EINLEITUNG

In der ersten Evaluationsphase 1999 wurde im Rahmen der Studie 2 ein Inventar der vorhandenen Daten und Indikatoren für die Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes erstellt. Als wichtigste Datenquellen wurden seinerzeit identifiziert :

- die Schweizerische Todesursachenstatistik (BFS)
- die Kantonalen Krebsregister (VSKR)
- die Schweizerische Spitalstatistik (BFS)
- die Schweizerische Gesundheitsbefragung (BFS)
- die Schülerbefragungen der SFA
- die in den "Indikatoren für den Tabakkonsum in der Schweiz" (BAG) analysierten Studien

Während in der Studie 2 zahlreiche Datenquellen und Indikatoren nach formellen Gesichtspunkten gewertet wurden, liegt bei der Studie 4 der zweite Evaluationsphase der Schwerpunkt auf den inhaltlichen Aspekten der Datenquellen, respektive der Indikatoren. Die Studie 4 baut auf den in der Studie 2 identifizierten Datenquellen auf. Zu den oben genannten Datenquellen ist zu bemerken, dass die Daten aus der Schweizerischen Spitalstatistik bis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht ausgewertet und einbezogen werden konnten. Zu einem späteren Zeitpunkt könnten für die Evaluation der Therapie und des Überlebens mit Krebs Daten aus der Spitalstatistik extrahiert werden. Hingegen erwiesen sich Daten der EUROCORE 2-Studie sowie die "Globocan"-Datenbank der IARC in Lyon als hilfreich. Ferner fanden sich Daten von Erhebungen, deren Inhalt der Krebsliga schon bekannt und die als nützlich zu bezeichnen sind, bei welchen aber keine kontinuierliche oder regelmässig wiederkehrende Erhebung erfolgt.

Die zum jetzigen Zeitpunkt zusammenstellbaren Indikatoren können zur Beschreibung der Ausgangslage beim Start des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes gut verwendet werden. Von wenigen Ausnahmen abgesehen, auf welche hingewiesen wird, dürften erst in 5 bis 15 Jahren erste deutliche Effekte des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes in den Daten festzu-

stellen sein. Dies entspricht auch den Zeiträumen, welche von der WHO in ihrer Schrift "National Cancer Control Programmes"^a genannt werden.

Die Studie 4 wurde in 4 Teilstudien^b unterteilt. Die 4 Teilberichte wurden bereits der Krebsliga und dem Bundesamt für Gesundheit zugestellt. Die Koordination der 4 Teilstudien erfolgte am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel. Alle in der Zusammenfassung gemachten Aussagen bezüglich der 4 Krebsarten stammen aus den Teilstudien und sind dort referenziert.

ERGEBNISSE UND SCHLUSSFOLGERUNGEN

Globalziele

Die Globalziele des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes lauten :
Senkung der Krebsinzidenz

- Senkung der Krebsmortalität
- Verbesserung der Lebensqualität der an Krebs Leidenden

Zu den Globalzielen findet sich kein separater Bericht. Die Angaben zur Inzidenz, Mortalität und Lebensqualität finden sich für jede Krebsart in der entsprechenden Teilstudie.

Bei den Globalzielen zeichneten sich aufgeschlüsselt nach Krebsart und Geschlecht in den letzten 20 Jahren folgende Trends ab :

Tabelle 1 Globalziele : Trends 1980-2000

Krebsart	Inzidenz		Mortalität		Lebensqualität	
	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer
Brustkrebs	= ↗	-	↘	-	?	-
Lungenkrebs	↗	↘	↗	= ↘	?	?
Melanom	↗	↗	= ↘	=	?	?
Darmkrebs	=	=	↘	↘	?	?
↗ Zunahme ↘ Abnahme = gleichbleibend ? Daten fehlend (für Trend) - nicht evaluiert						

^a World Health Organisation. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd Edition, Geneva 2002.

^b Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes, Phase II, 2000-2002: Studie 4.
Datenlage zum Lungenkrebs in der Schweiz. Bringolf B, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, Basel 2002.
Datenlage zum Brustkrebs in der Schweiz. Seifert B, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, Basel 2002.
Das Maligne Melanom in der Schweiz. Reiner C, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, Basel 2002.
Darmkrebs in der Schweiz. Tanda I, Quinto C, Ackermann-Liebrich U. Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Basel, Basel 2002.

Brustkrebs

Beim Brustkrebs zeichnet sich in der Romandie eine Inzidenzzunahme ab. In der Deutschschweiz ist keine solche festzustellen. Diese Inzidenzzunahme in der Romandie könnte mit den Anstrengungen zusammenhängen, die dort für ein systematisches Screening unternommen werden, während ein solches in der Deutschschweiz noch fehlt. Bei Beginn von Aktivitäten, welche ein systematisches Screening umfassen, ist initial mit einer Erhöhung der Inzidenz zu rechnen.

Basierend auf den Daten der Schweizerischen Krebsregister ist in der Schweiz auf Grund der aktuell verfügbaren Daten von einer jährlichen Inzidenz von 77 pro 100'000 Einwohnerinnen^c auszugehen. Absolut handelt es sich um 4'200 Frauen, die jährlich neu erkranken. Verglichen mit den anderen Ländern Europas gehört die Schweiz zu den Ländern mit den höchsten Inzidenzraten.

Bezüglich der Brustkrebsmortalität bewegt sich die Schweiz im europäischen Mittelfeld. Es zeigt sich seit Mitte der 80er Jahre eine kontinuierliche Abnahme der Brustkrebsmortalität. Jährlich sterben 1'500 bis 1'600 Frauen in der Schweiz an Brustkrebs, respektive jedes Jahr 29 pro 100'000 Einwohnerinnen^d.

Bezüglich der Lebensqualität erfolgte bisher nur einmalig 1997 eine grössere Datenerhebung im Rahmen der Studie "Frauen und Krebs"^e. In dieser Studie wurden Patientinnen befragt zu ihrer Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung, insbesondere mit der Spitalbehandlung. Aspekte der psychosozialen Unterstützung wurden erfasst ebenso wie die Lebensgestaltung der betroffenen Frauen. Allgemeine Müdigkeit, Aktivität vor und nach der Diagnosestellung und Therapie, finanzielle Probleme oder beispielsweise Arbeitsplatzverlust waren Thema dieser Befragung. Ob diese Studie wiederholt wird, ist bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht bekannt.

Bekannt bei Betroffenen ist die Vereinigung "Leben wie zuvor". Hier finden sich auch Angaben zur Lebensqualität von Betroffenen, allerdings nicht systematisch erhoben.

Während zur Inzidenz und Mortalität systematisch Daten erhoben werden, fehlen solche zur Lebensqualität. Auf Grund der im Rahmen der Studie "Frauen und Krebs" gemachten Erfahrungen sollten Anstrengungen für eine periodische oder kontinuierliche Erhebung von Daten zur Lebensqualität unternommen werden. Ein Erhebungsinstrument sollte entworfen werden, das nicht nur für Brustkrebs, sondern angepasst auch für andere Krebsarten übernommen werden könnte.

Lungenkrebs

Beim Lungenkrebs bewegt sich die Inzidenz gegenwärtig bei den Männern bei 46 Neuerkrankungen pro 100'000 Männer^f und Jahr. Bei den Frauen liegt die Inzidenz gegenwärtig bei 13,4 Neuerkrankungen pro 100'000 Frauen und Jahr.^f Der Lungenkrebs ist bei den Männern die häufigste Krebsart. Die Inzidenz ist aber erfreulicherweise rückläufig, da die Geburtskohorte der 1910-Geborenen den höchsten Nikotinkonsum aufweist. Eine deutliche Zunahme der Inzidenz-

^c Standardisierte Rate: Weltbevölkerung.

^d Standardisiert auf die europäische Altersstruktur.

^e Veronesi U et al.: Caring about Women and Cancer (CAWAC): A European Survey of the Perspectives and Experiences of Women with Female Cancers. *European Journal of Cancer* 1999;35:1667-75.

^f Standardisiert nach der Weltaltersstruktur und bezogen auf die Periode 1993 bis 1997.

rate zeichnet sich hingegen bei den Frauen ab. Die Raucherinnenprävalenz bei den Frauen hat in den letzten 50 Jahren zugenommen. Besonders die deutliche Zunahme der Raucherinnenprävalenz in der Altersgruppe der 15 - 20jährigen ist besorgniserregend.

Da die Prognose bei Diagnose von Lungenkrebs praktisch noch stets infaust ist, zeigt die Mortalität mit einer geringen zeitlichen Verschiebung einen der Inzidenz analogen Trend. Bei den Männern erreichte die Mortalität an Lungenkrebs im Jahre 1985 mit 2'334 Todesfällen ihren Höhepunkt. Seither ist die Zahl der Todesfälle auf 2'128 (1994) gesunken. Die Mortalitätsdaten ab 1995 sind zur Zeit noch schwierig in Relation zu den früheren Daten zu setzen, da es im Rahmen der Einführung der ICD-10 zu gewissen Veränderungen in der Todesursachenstatistik kam.^s Bei den Frauen ist ein Anstieg der lungenkrebsbedingten Todesfälle von 155 im Jahr 1969 auf 619 im Jahr 1994 festzustellen. Allein in den Jahren von 1990 bis 1994 nahmen bei den Frauen die Todesfälle durch Lungenkrebs um 32,5% zu. Mit einem weiteren Ansteigen ist zu rechnen. Zu Lungenkrebs finden sich keine grösseren systematischen Erhebungen betreffend die Lebensqualität. Im Auftrag der Krebsliga Schweiz wurde 1995 [eine Studie] bei 500 Krebspatienten zum Thema "Ausmass und Intensität der krebsbedingten Schmerzen" durchgeführt. 7,6% der befragten PatientInnen litten an Lungenkrebs.

Auf Grund der nicht vorhandenen Früherkennungsmöglichkeiten sowie der sehr eingeschränkten therapeutischen Möglichkeiten, ist besonderes Gewicht auf die Prävention zu legen. Hier ist nach wie vor die Senkung der RaucherInnenprävalenz das zentrale Anliegen. Entsprechende Strategien und Projekte sind weiter zu entwickeln und vermehrt finanziell zu unterstützen.

Hautkrebs

Zwar spricht das Modul des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes von "Hautkrebs", die folgenden Ausführungen beziehen sich aber im Wesentlichen auf das Melanom, da es bezüglich Morbidität und Mortalität der relevanteste unter den Hauttumoren ist. Ein verbessertes Sonnenschutzverhalten der Bevölkerung dürfte neben der Inzidenzreduktion beim Melanom auch die Inzidenzreduktion bei den anderen UV-bedingten Hauttumoren zur Folge haben. Im Verhältnis zu den anderen 3 Modulen, welche sich mit den häufigsten Krebsarten befassen, ist das Melanom eher ein seltener Tumor. Pro Jahr erkranken in der Schweiz etwa 1'200 Menschen neu an einem Melanom und ca. 200 sterben daran. Der Grund für die Aufnahme des Melanoms in das Nationale Krebsbekämpfungsprogramm liegt in den steigenden Inzidenzraten. Beim Melanom kann man von einem "Wohlstandstumor"^h reden. Die Schweiz weist die höchste Melanom-Inzidenzrate in Europa auf. 1997 liegt die Schweiz sowohl bei den Männern wie bei den Frauen bezüglich Melanominzidenz an erster Stelle in Europa. Als besonders risikoreich gelten die akute und starke UV-Exposition in der Kindheit und Adoleszenz. Die zuletzt erhältlichen Inzidenzzahlen in der Schweiz betragen für Männer 18,5 pro 100'000 und Jahr^d und bei den Frauen 16,5 pro 100'000^d und Jahr. Die Mortalitätsrate beträgt 1998 für Männer 4 pro 100'000 Personen und Jahr und bei den Frauen bei 2 pro 100'000 Personen und Jahr. Während bei den Frauen eine Abflachung der Mortalitätskurve festzustellen ist, ist bei den Männern weiterhin eine Zunahme zu verzeichnen. Zur Lebensqualität von Melanom-PatientInnen finden sich keine systematischen, in grösserem Umfang erhobenen Daten.

^s Eine Publikation des BFS zu dieser Problematik ist in Vorbereitung.

^h UV-Exposition während der Badeferien.

Darmkrebs

Im Modul Darmkrebs sind das Kolonkarzinom und das seltenere Rektumkarzinom zusammengefasst. Bezüglich der Inzidenz kann in den letzten 20 Jahren weder von einer bedeutenden Zunahme noch Abnahme bei beiden Geschlechtern ausgegangen werden. Es gibt viel mehr kleine regionale Unterschiede. In gewissen Krebsregistern ist eine diskrete Zunahme, in anderen eine diskrete Abnahme von Darmkrebs zu verzeichnen. Ein systematisches Screening bezüglich Darmkrebs erfolgt bisher nicht in der Schweiz. Studien zur Abklärung der geeigneten Methode für die Verhältnisse in der Schweizⁱ laufen zur Zeit. Im Zeitraum 1993-97 betrug die Inzidenz für das Kolonkarzinom bei den Männern 32 pro 100'000^d Einwohner und bei den Frauen 21 pro 100'000 Einwohnerinnen^d. Für das Rektumkarzinom betrug im selben Zeitraum die Inzidenz 21 pro 100'000 Einwohner für die Männer, respektive 14 pro 100'000 Einwohnerinnen für die Frauen.

Seit 1950 ist bei der Darmkrebsmortalität sowohl der Männer wie auch der Frauen ein Rückgang erkennbar. 1997 starben 616 Männer und 582 Frauen an Kolonkarzinom und 219 Männer, bzw. 193 Frauen an einem Rektumkarzinom.

Zur Lebensqualität finden sich keine grösseren systematischen Erhebungen. Es finden sich lediglich kleinere qualitative Studien betreffend die Lebensqualität von Kolonkarzinom-Erkrankten. Gewisse Daten, aber ebenfalls nicht systematisch erhoben, finden sich bei ilco-Schweiz. Bei ilco-Schweiz handelt es sich um die Schweizerische Vereinigung der regionalen Gruppen von StomaträgerInnen (Ureo-, Ileo- und Colostoma). Die Vereinigung zählt ca. 2'000 Mitglieder. Es wird von einer Jahresprävalenz von ca. 6'000 Stomaträgern in der Schweiz ausgegangen. Derzeit gibt es nur ungefähr 30 ausgebildete StomatherapeutInnen. Einen offiziell anerkannten Ausbildungsgang für StomatherapeutInnen in der Schweiz gibt es nicht. Die Ausbildung muss im Ausland absolviert werden.

Schlussfolgerungen :

Säkulare, vorbestehende Trends sind bei der Untersuchung der Effekte des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes auf die Inzidenz und die Mortalität zu berücksichtigen. Einflüsse des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes können in grösserem Ausmasse erst in 5 bis 15 Jahren postuliert werden. Bei entsprechender Unterstützung der Vereinigung der Schweizer Krebsregister und genügend vorhandenen Ressourcen für die Mortalitätsstatistik im BFS ist von einer günstigen Ausgangslage bezüglich der Daten zu Inzidenz und Mortalität auszugehen. Bezüglich Lebensqualität ist bis zum heutigen Zeitpunkt von einem weitgehenden Fehlen systematischer, repräsentativer Datenerhebungen auszugehen. In Anlehnung an die Erfahrungen mit der Studie "Frauen und Krebs" könnte eine entsprechende Datenbank etabliert werden.

Epidemiologie

Inzidenz und Mortalität wurden bereits oben im Rahmen der Globalziele diskutiert. Neben der Mortalität ist als weiterer Indikator die Anzahl potentiell verlorener Lebensjahre hilfreich. Bei diesem Indikator ist darauf zu achten, dass in den Statistiken des BFS die Jahre vor dem 70. Altersjahr als potentiell verlorene Lebensjahre gerechnet werden. Bei gewissen Publikationen der Krebsregister werden die Jahre vor dem 75. Altersjahr als potentiell verlorene Lebensjahre

ⁱ Hämocult-Test, Sigmoidoskopie, Coloskopie.

gerechnet, wodurch sich Differenzen zu den BFS-Daten ergeben können. Eine Übersicht gibt Tabelle 2 :

Tabelle 2 Ziele, Indikatoren und Datenquellen Bereich Epidemiologie

Ziel	Indikator	Datenquelle
Reduktion der Inzidenz	Inzidenzrate	Vereinigung Schweizerischer Krebsregister
Reduktion der Mortalität	Mortalitätsrate	Todesursachenstatistik BFS
Reduktion der potentiell verlorenen Lebensjahre	potentiell verlorenen Lebensjahre	BFS / VSKR

Brustkrebs

1997 gingen 8'723 Lebensjahre^j bei Frauen infolge Brustkrebs verloren. Es handelt sich dabei um 11% aller potentiell verlorenen Lebensjahre bei Frauen. Seit 1995 ist diesbezüglich eine gewisse Abnahme festzustellen. Dabei ist die Umstellung der Todesursachenstatistik auf die ICD-10-Klassifikation zu berücksichtigen.

Lungenkrebs

Der Lungenkrebs ist beim Mann für „nur“ 17% der Krebsneuerkrankungen, jedoch für 25% der Krebstodesfälle und für fast 30% der potentiell verlorenen Lebensjahre durch Krebs verantwortlich. 1997 betrug die Anzahl der wegen Lungenkrebs potentiell verlorenen Lebensjahre^k bei den Männern gegen 10'000 und bei den Frauen gegen 4'000.

Bezüglich der Inzidenz ist zu vermerken, dass sich die Schweiz sowohl bei den Männern wie auch bei den Frauen im europäischen Mittelfeld befindet.^l

Hautkrebs

Die Vereinigung Schweizerischer Krebsregister verfügt über einen detaillierteren Datensatz für das Melanom als für andere Tumore. Männer und Frauen zeigen in Abhängigkeit vom Alter unterschiedliche Verläufe. Bei den Männern ist ein konstanter Anstieg der Melanominzidenz mit Maximum in der Altersgruppe der 70-74jährigen festzustellen. Bei den Frauen ist das Melanom bis zu einem Alter von 55 Jahren häufiger, hernach seltener inzident als bei den Männern. Das Maximum wird bei den Frauen bei der Altersgruppe der 45-49jährigen erreicht. Die Inzidenz bei den Männern findet sich bei den 55-59jährigen auf derselben Höhe, wobei sie hernach noch ansteigt.

Bei Männern und Frauen ist von einer unterschiedlichen Lokalisation der Melanome auszugehen. Bei den Männern finden sich die Melanome am häufigsten im Bereich des Rumpfes und der

^j BFS: vor dem 70. Altersjahr.

^k Vor dem 70. Altersjahr.

^l Daten von Globocan, 2000. IARC Lyon.

oberen Extremitäten. Bei den Frauen sind die Melanome am häufigsten im Bereich der unteren Extremitäten sowie in höherem Alter auch im Kopf- und Halsbereich anzutreffen.

Im europäischen Vergleich befindet sich die Schweiz bezüglich Melanominzidenz vor Schweden und Dänemark an erster Stelle in Europa. Die Gesamtmortalität am Melanom ist bei Männern zunehmend, bei Frauen scheint sich eine Stabilisierungstendenz abzuzeichnen. Betrachtet man die Mortalität nach Alterskohorten, ist bei der jüngsten Alterskohorte (35-45jährige) bei den Männern eine Mortalitätsabnahme zu verzeichnen, sonst bei allen Gruppen eine Zunahme. Bei den Frauen zeichnet sich eine solche Abnahme bei den Alterskohorten der 45-75jährigen ab. Keine derartige Abnahme ist in der jüngsten Alterskohorte 35-45jährige und in der Kohorte der 75-84jährigen zu verzeichnen. Auf Grund der Angaben der Schweizerischen Krebsregister^m sind zur Zeit 2.7% bei den Frauen und 2.6% bei den Männern aller durch Krebs verlorenen potentiellen Lebensjahre dem Melanom zuzuordnen. Im Vergleich zu den anderen Tumoren, die Bestandteil des Nationalen Krebsbekämpfungs-programmes sind, ist dieser Anteil sehr nieder. Relativ ist aber von einem deutlichen Anstieg auszugehen, lag der Anteil bei beiden Geschlechtern im Zeitraum 1983-87 noch im Bereich von 0.5% aller durch Krebs potentiell verlorenen Lebensjahre.

Darmkrebs

Die Rate der potentiell durch das Colorectalkarzinom verlorenen Lebensjahreⁿ (vor dem 70. Lebensjahr) ist seit 1970 abnehmend und liegt bei den Männern aktuell bei 60 pro 100'000 und Jahr und bei den Frauen bei ca. 45 pro 100'000 und Jahr. Im europäischen Vergleich befindet sich die Schweiz bei der Inzidenz sowohl bei den Männern wie bei den Frauen im unteren Drittel. Bei der Bewertung der Effekte des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes auf die Mortalität des Colorectalkarzinoms ist zu beachten, dass diese seit den 50er Jahren um ein Drittel abgenommen hat.

Gesundheitsförderung und Prävention

Alkohol- und Nikotinkonsum, körperliche Inaktivität und Übergewicht sind Risikofaktoren für mehrere der im Nationalen Krebsbekämpfungsprogramm eingeschlossenen Tumorarten. Zusätzlich interessieren beim Brustkrebs das Stillverhalten sowie weitere Indikatoren, welche den reproduktiven Zyklus bei der Frau beschreiben, wobei diese, durch sozioökonomische Faktoren (z.B. Beruf und Bildung) bedingt, nur schwer zu beeinflussen sind. Beim Melanom interessiert das Sonnenschutzverhalten der Bevölkerung sowie auch das Verhalten bezüglich in Anspruchnahme von Solarien.

Ziele Gesundheitsförderung, die für alle Programme gelten :

- Förderung gesunder Ernährung
- Reduktion von Übergewicht
- Förderung körperlicher Aktivität (Bewegung)

Wichtigste Datenquellen für Indikatoren im Bereich der Gesundheitsförderung ist die Schweizerische Gesundheitsbefragung

^m Krebsregisterdefinition: potentiell verlorene Lebensjahre vor dem 75. Geburtstag.

ⁿ BFS-Definition: vor dem 70. Lebensjahr.

Ziele Prävention :

- Verminderung und Erschwerung des Einstiegs bei Nikotin- und Alkoholkonsum
- Vergrößerung des Anteils der Aufhörwilligen
- Unterstützung bei der Sistierung des Nikotin- / Alkoholkonsums
- Schaffung unterstützender gesetzlicher und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen

Wichtigste Datenquelle sind Erhebungen und Sekundäranalysen der Schweizerischen Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme.

Gesamthaft sollten daraus resultieren eine Reduktion der RaucherInnen- wie auch der AlkoholikerInnen- / RisikotrinkerInnenprävalenz.

Tabakkonsum

Der Bereich Tabakkonsum wurde in der Teilstudie Lungenkrebs detailliert erarbeitet. Gewisse Angaben finden sich auch in der Teilstudie Brustkrebs.

Es finden sich zahlreiche Datenquellen zum Tabakkonsum, wobei die wichtigsten die eingangs genannten sind. Wichtigster Indikator ist die RaucherInnenprävalenz, in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht.

Die Inzidenzraten von Lungenkrebs liegen in der französischen und in der italienischen Schweiz höher als in der Deutschschweiz. Der Grund ist in der unterschiedlichen Raucherprävalenz zu suchen. Vorrangiges Ziel ist es deshalb, die Prävalenz des Nikotinabusus zu senken. Dieses wurde in letzter Zeit leider nicht erreicht. Bei den Frauen ist der Raucherinnenanteil zwischen 1992 und 1997 von 24% auf 28% gestiegen. Insbesondere beunruhigend ist die deutliche Zunahme in der Altersgruppe der 15- 24jährigen. Tabakprävention ist nur in 53% der Schulen ein Thema in der Gesundheitserziehung. Bei den Männern dieser Altersgruppe stieg der Raucheranteil zwischen 1987 und 1997 von 30% auf 46%, bei den Frauen nur in den Jahren zwischen 1992 und 1997 von 26% auf 41%. Die entscheidende Datenquelle in dieser Hinsicht ist die Schweizerische Gesundheitsbefragung. Im europäischen Vergleich hat von 1992 bis 1997 bei den Schweizerinnen und Ungarinnen der höchste Anstieg der Raucherinnenprävalenz von ganz Europa stattgefunden.

Von der Schweizerischen Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme wurde erhoben, welche Produkte geraucht werden : Mit 83% machen Zigaretten mit Abstand den grössten Anteil aus. Es gibt Korrelationen zwischen der Ausbildung und dem Ausmass des Tabakkonsums und eine deutliche Korrelation zwischen Alter und der durchschnittlich gerauchten Menge Zigaretten pro Tag.

Angaben zum Anteil der Aufhörwilligen finden sich in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung. Es handelt sich um 50-60% der RaucherInnen. Im Rahmen einer EU-Studie liegen auch Angaben vor zum Raucheranteil unter Schweizer Ärztinnen und Ärzten von 1999. Schweizer Ärztinnen und Ärzte rauchen mit 15%, resp. 19% deutlich seltener als die Durchschnittsbevölkerung.

Betrachtet man den Tabakpreis im internationalen Vergleich, so ergibt sich auf Grund der Zahlen der WHO, dass in der Schweiz Zigaretten sehr günstig erhältlich sind. Ein Industriearbeiter muss für den Kauf eines Pakets Zigaretten durchschnittlich 9 Minuten arbeiten.

Rund 50% der nichtrauchenden Schweizer sind am Arbeitsplatz und 70% der nichtrauchenden Frauen zu Hause dem Rauch anderer Personen ausgesetzt, gemäss der SAPALDIA-Studie. Bei

Kindern wurde in der SCARPOL-Studie bei 45% eine Passivrauchexposition durch die Eltern festgestellt.

Alkoholkonsum

Wichtigste Datenquellen sind Trendstudien und die Schülerbefragung der SFA, die Schweizerische Gesundheitsbefragung und die Eidgenössische Alkoholverwaltung. Die Datenlage zum Äthylkonsum wurde im Rahmen der Teilstudie Darmkrebs aufgearbeitet. Angaben zum Alkoholkonsum finden sich auch in der Teilstudie Brustkrebs. Bezüglich des Alkoholkonsums ist die Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme, welche die Datenlage zum Alkoholkonsum in regelmässigen Abständen aufarbeitet, die wichtigste Institution.

Beim Alkoholkonsum ist in der Schweizer Bevölkerung bei 15jährigen und älteren in einem Zeitraum von 1975 bis 1997 ein allgemeiner Abwärtstrend in der Trinkhäufigkeit festzustellen. 1997 tranken 75.7% der Männer und 95.5% der Frauen weniger als 20g reinen Alkohol pro Tag. 1975 waren es nur 48.4% bzw. 82.8%. Mit zunehmendem Alter nimmt der Anteil der starken Trinker zu, wobei bei den 15-24jährigen wie auch bei den 65-74jährigen ein Viertel abstinent ist. Bei den 11-15jährigen Jugendlichen zeichnet sich aber seit 1986–1998 eine deutliche Zunahme des regelmässigen Alkoholkonsums und der Prävalenz von Alkoholräuschen ab.

Bewegungsverhalten

Wichtigste Datenquelle für das Bewegungsverhalten sind die Schweizerische Gesundheitsbefragung sowie die Sportstudie Schweiz. Daten zur körperlichen Aktivität finden sich auch in der SchülerInnenbefragung der SFA. Zusammenhänge zwischen körperlicher Inaktivität und Krebs sind vor allem für das Colorectalkarzinom dokumentiert. Es finden sich auch Hinweise beim Brustkrebs.

Von 1994 bis zum Jahr 2000 ist eine deutliche Zunahme einerseits der körperlich inaktiven Bevölkerung und andererseits desjenigen Anteils, der intensiv Sport treibt, zu verzeichnen. Im Jahr 2000 gaben 28% der Männer und 26% der Frauen an, körperlich inaktiv zu sein. Bis zu einem Alter von 45 Jahren sind Männer sportlich aktiver als Frauen. Hernach weisen Frauen eine höhere Aktivität auf als Männer. Für das Brustkrebsprogramm ist von Interesse, dass gesamthaft ca. 40% der Frauen gemäss den Datenquellen körperlich inaktiv sind. Der Anteil körperlich aktiver Frauen ist in der Deutschschweiz grösser als in der französischen und italienischen Schweiz, 49% versus 40%(f) resp. 42%(i).

Ernährung

Das Ernährungsverhalten wurde im Rahmen der Teilstudie Darmkrebs beschrieben, da hier der eindeutigste Risikozusammenhang gegeben ist.

Bereits 1981 kamen Doll und Peto in einer Untersuchung zum Ergebnis, dass 35% aller Todesfälle an Krebs auf eine falsche Ernährung zurückzuführen seien. Daten zur Ernährungsweise der Schweizer Bevölkerung liegen vor von der Monica Studie^o, der Basler Ernährungsstudie^p, den beiden Schweizerischen Gesundheitsbefragungen^q, der Nutritrend Studie^r, der Schülerbefragung

^o 1984/85, 1988/89 und 1992/93.

^p 1989/90.

^q 1992/93 und 1997.

der SFA^s und der Schweizerischen Ernährungsberichte. Gemüse und Obst enthalten kanzeroprotektive Substanzen. Insbesondere beim Gemüse wurde in verschiedenen Studien ein inverser Risikozusammenhang mit dem Colorectalkarzinom gefunden. Aktuell geben 75% der Männer und 83% der Frauen an, häufig Gemüse/Salat zu essen. In derselben Erhebung^t wird häufiger Früchtekonsum von 60% der Männer, bzw. 76% der Frauen angegeben. Eine andere Erhebung^u kommt zum Schluss, dass 37% der Männer und 45% der Frauen mindestens 5 Portionen Salat, Gemüse, Früchte oder Säfte konsumiert hat. Männer, 15-29-jährige und Personen mit einfacher Bildung weisen vermehrt einen ungenügenden Gemüse- und Früchtekonsum auf. Bei Kampagnen ist besonders auf diese Gruppen zu achten.

Für einzelne Programme relevante Verhaltensweisen

Stillverhalten

Es gibt Zusammenhänge zwischen Brustkrebs und dem Alter der Frau bei Geburt des ersten Kindes sowie auch Zusammenhänge zwischen Brustkrebs und Stillverhalten. Zum Stillverhalten wurden in grösserem Umfang 1994 Daten zusammengestellt, die zeigen, dass zwar 90% der Frauen mit Stillen anfangen, nach 6 Monaten aber nur noch rund 40% der Säuglinge Muttermilch erhalten.

Sonnenschutzverhalten

Bezüglich Umgang mit Sonnenexposition, respektive Anwendung von präventiven Sonnenschutzmassnahmen wurden 1991/1995 und seit 1997 jährlich durch das Institut Link in Luzern und Lausanne zwischen 700 und 1'000 Interviews durchgeführt. Die Studienleitung liegt bei Herrn Krebs.^v Die Sonnenexposition erfolgt meist in den Ferien, in der Badeanstalt oder auf dem Balkon.^w Personen mit dunklem Hauttyp scheinen sich besser zu verhalten als Personen mit hellem und mittlerem Hauttyp. Generell ist eine Abnahme um 9% bei der Sonnenbrandhäufigkeit festzustellen. Bezüglich der präventiven Massnahmen wie Sonnenschutzmittel (Hautpflegemittel) sind Männer weniger konsequent in der Umsetzung. Andererseits tragen Männer häufiger eine Kopfbedeckung als Frauen.

In derselben Studie wird der Informationsstand der Bevölkerung zum Thema Sonnenschutz beurteilt. Im Jahre 2001 wurde der Kenntnisstand bei 23% der Bevölkerung als sehr gut, bei 50% als gut und bei 21% als genügend beurteilt. Verbesserungsmöglichkeiten wären folglich noch gegeben.

In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung finden sich ebenfalls Daten. Rund 80% der Bevölkerung schützen sich in irgendeiner Form bei Sonnenexposition. Es gibt Unterschiede nach Geschlecht und Alter sowie nach Sprachregionen.

Als weitere Datenquelle existiert eine Studie über Solarien vom BAG. Es handelt sich hierbei um eine einmalige Erhebung, welche vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Uni-

^r 2000.

^s 1998.

^t Nutritrend Studie.

^u Stichtagserhebung der KLS, 5 X am Tag Früchte und Gemüse Kampagne.

^v Im Auftrag der Krebsliga Schweiz.

^w Auf dem Balkon: vor allem Frauen.

versität Basel durchgeführt wurde. Hier hat sich gezeigt, dass verglichen mit Empfehlungen der internationalen Strahlenschutzvereinigung, knapp 90% Solariumsbesucher des Hauttyps II und rund 75% des Hauttyps III die empfohlene Höchstdosis überschreiten. Handlungsbedarf ist gegeben.

Früherkennung und Diagnostik

Bei guter und adäquat eingesetzter Früherkennung^x und Diagnostik ist eine Reduktion von Morbidität und Mortalität zu erwarten, der Anteil von kurativ zu palliativ behandelten PatientInnen sollte sich zur kurativen Seite verschieben, die Lebensqualität sollte zunehmen. Es gibt also mehrere, wenn auch unspezifische Indikatoren.

Folgende Ziele lassen sich formulieren :

- Qualitativ hochstehende Früherkennung und Diagnostik (Sensitivität, Spezifität, tiefe Anteile falsch negativer und falsch positiver Resultate, geringe Intra- und Interrater-Variabilität)
- Guter Zugang zur Früherkennung und Diagnostik, unabhängig von sozialer Schicht und Wohnort
- Systematisches Screening anstreben bei verfügbarer Methode mit nachgewiesener Evidenz

Eine gut umfassende Datenquelle spezifisch für die Bereiche Früherkennung und Diagnostik existiert in der Schweiz noch nicht. Die Krebsregister verfügen über Daten zum Tumorstadium bei Diagnose beim Melanom. Im Rahmen der EURO CARE 2-Studie wird das Tumorstadium bei Diagnose erhoben, wobei nur die Krebsregister BS/BL und GE involviert sind. Im Rahmen des systematischen Mammographiescreenings wird in den betreffenden Westschweizer Kantonen das Tumorstadium bei Diagnose erhoben.

Brustkrebs

Fragestellungen um das zur Zeit kontrovers diskutierte systematische Mammographiescreening in der Schweiz wurden im Rahmen der Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes durch separate Studien untersucht. Daten zur Mammographie finden sich in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung sowie in den Kantonen der Westschweiz, welche ein systematisches Screening anbieten. In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung gaben 1992 46% der 50-69jährigen Frauen an, bereits einmal eine Mammographie erhalten zu haben, 1997 waren es 56%. Wird in derselben Altersgruppe nach einer Mammographie in den letzten 2 Jahren gefragt, beträgt der Anteil 28%. Abgesehen von den Kantonen, in welchen ein sogenanntes systematisches Screening erfolgt, wobei die Teilnehmeraten noch verbesserungswürdig sind, erfolgt in der Schweiz ein sogenanntes "wildes" Screening, zum Teil im Rahmen von "Check up-Untersuchungen" oder im Rahmen von "Case finding" in der ambulanten medizinischen Versorgung. Qualitative Einbussen sind dadurch gegenüber einem systematischen Screening wahrscheinlich. Aus Sicht einer Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes sind die Schweizerische Gesundheitsbefragung sowie die Daten der Kantone, die ein systematisches Screening durchführen und die Beurteilung der aktuellen Evidenz bezüglich Mammographie-Screening^y von Bedeutung.

^x Es stehen noch nicht für alle Tumorarten Früherkennungsverfahren zur Verfügung.

^y Eine aktuelle Publikation der IARC Lyon liegt vor.

In der Diagnostik existieren von der Schweizerischen Gesellschaft für Pathologie ausgearbeitete Richtlinien bezüglich des Vorgehens betreffend histologischer Diagnose und Tumorstadienfestlegung gemäss TNM-Klassifikation. Bezüglich der Implementation dieser Guidelines existieren keine genauen Daten. Ebenfalls existieren Guidelines zur Abklärung des palpablen Mammabefundes.

Für die Diagnostik sind folglich Daten bei den involvierten Fachgesellschaften vorhanden. Die Daten betreffen aber lediglich die Produktion und Dissemination von Empfehlungen oder Guidelines, jedoch nicht die Implementation, respektive eine Ergebnisevaluation. In Zusammenarbeit mit den betreffenden Gesellschaften sollte die Datenlage in diesem Bereich verbessert werden.

Lungenkrebs

Beim Lungenkrebs erübrigen sich Indikatoren zur Früherkennung, da bisher keine geeignete Untersuchung existiert, welche für ein Screening hilfreich wäre. Zur klinischen Diagnostik beim Lungenkrebs existieren zur Zeit keine Guidelines und es sind auch keine in Planung. Die Schweizerische Gesellschaft für Pathologie hat Leitlinien für die Qualitätssicherungen im Bereich der histologischen Diagnostik und der Tumorstadienfestlegung erarbeitet. Insgesamt ist die Datenlage für den Bereich Diagnostik spärlich. Tumorstadien werden im Rahmen der EURO CARE 2-Studie erfasst.

Melanom

Das Ziel bei der Früherkennung des Melanoms ist die Abnahme der Tumordicke zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und Ersttherapie. Es zeigt sich, dass rund die Hälfte der Melanome in der Schweiz zwischen 1990 und 1999 bei einer Dicke von weniger als 0,75mm diagnostiziert wurden. Melanome mit einer Dicke über 1,5mm werden etwas häufiger bei Männern (gegen 30%) als bei Frauen (20%) festgestellt, was sich mit dem Bild der Publikumsbefragung „Sonnenexposition, Sonnenschutz und Hautkrebsvorsorge“ deckt: Frauen suchen im Schnitt um 20% häufiger den Arzt auf wegen Muttermalen, resp. Veränderungen von Muttermalen.

Bezüglich der Diagnostik wurde organisatorisch und strukturell bedeutende Vorarbeit geleistet. Es besteht ein Melanom-Referenz-Zentrum am Universitätsspital Zürich, welches eine gemeinsame Institution der Schweizerischen Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie und der Schweizerischen Gesellschaft für Pathologie ist. Die Gründung erfolgte 1987 auf Anregung der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung.

Darmkrebs

Für das Colorectalkarzinom existieren in den Bereichen Früherkennung und Diagnostik nur begrenzt Daten. Eine Studie im Auftrag der Krebsliga Schweiz untersuchte Einstellungen bei Ärzten und in der Bevölkerung zur Früherkennung beim colorectalen Karzinom. Das Wissen, dass durch Vorbeugung die Zahl der Krebserkrankungen gesenkt werden kann, scheint bei rund der Hälfte der Befragten (Durchschnittsbevölkerung) vorhanden zu sein. Bei detaillierten Nachfragen zeigt sich aber, dass nur gerade 9% Darmkrebs-Vorsorge-Untersuchungen wie Stuhluntersuchung, digitales Austasten des Enddarms und Darmspiegelungen kennen. 80% wären mit einer Stuhluntersuchung als Vorsorgeuntersuchung einverstanden. 50% wären auch bereit, sich einer digitalen rectalen Untersuchung zu unterziehen. Aber nur gerade 25% würden einer Darmspiegelung zustimmen. Das ist einer der Gründe, weshalb 50% der im Kanton St. Gallen (Ort der Stichprobe) befragten Ärztinnen und Ärzte bei Darmkrebsvorsorgeuntersuchungen Zurückhaltung zeigen. Weiter wurden die hohen Kosten und der hohe Anteil an falsch positiven Ergebnissen beim Stuhlokkult-Bluttest als Gründe angeführt. Seit 2 Jahren wird unter der

Leitung von Marbert^z in drei Kantonen der Schweiz eine prospektive Studie durchgeführt, in der verschiedene Screening-Methoden (Stuhlokkult-Bluttest versus Stuhlokkult Bluttest mit Sigmoidoskopie versus Coloskopie) miteinander verglichen und Akzeptanz, Compliance und Präferenz evaluiert werden. Im Anschluss an diese Studie sollen Screening-Guidelines für die Schweiz erarbeitet werden. Im Bereich Guidelines besteht auch für die Diagnostik Handlungsbedarf. Bezüglich Histologie bestehen Richtlinien der Schweizerischen Gesellschaft für Pathologie. Zahlen zur Implementation dieser Guidelines und zur ihrem Effekt liegen nicht vor.

Therapie

Ziele des Krebsprogramms im Bereich Therapie sind :

- Sicherstellung des Zugangs zu einer qualitativ hochstehenden Therapie für alle Personen, unabhängig von sozialer Schicht oder Wohnort
- Verbessertes Überleben, inklusive Berücksichtigung der Lebensqualität
- Einschluss möglichst vieler PatientInnen in kontrollierte klinische Studien

Wichtigste Datenquelle mit dem Indikator 5-Jahres-Überleben ist die EUROCARE 2-Studie, wobei die Schweizer Stichprobe nur 11.8% der Bevölkerung und dies nicht repräsentativ (GE, BS/BL) abdeckt. Eine Ausweitung der EUROCARE 2-Studie, respektive einer analogen Datenbank, in der Schweiz wäre hilfreich, da andernfalls eine Ergebnisevaluation im Bereich Therapie nur schwer zu leisten ist. Bezüglich des 5-Jahres-Überlebens bei Brustkrebs weist die Schweiz nach Schweden den höchsten Anteil an 5-Jahres-Überlebenden für die Periode 1985-89 auf : 80%.

Es bestehen Guidelines zur Therapie bei Mammakarzinom. Von der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie wurde eine Erhebung durchgeführt, welche auf eine gute Implementation der Guidelines unter den Fachärzten schliessen lässt. Beim Brustkrebs finden sich in der Studie "Frauen und Krebs", welche 1997 durchgeführt und 1999 publiziert wurde, Daten zur Lebensqualität während des therapeutischen Prozesses. Es handelt sich aber um eine bisher einmalige Erhebung.

Angaben zum Anteil von PatientInnen in kontrollierten klinischen Studien sind erhältlich beim SIAK und von der pharmazeutischen Industrie. Gemäss Angaben des SIAK waren im Jahr 2000 245 Frauen, ca. 6% (bei 4'300 Neuerkrankungen), mit Mammakarzinom in klinischen Studien in der Schweiz eingeschlossen gewesen.

Beim Lungenkrebs beträgt das 5-Jahres-Überleben bestenfalls bei jungen, sonst gesunden Patienten, 25%. Gesamthaft verstirbt innert Jahresfrist nach Diagnosestellung die Hälfte aller LungenkrebspatientInnen, weshalb eine enge Korrelation zwischen Inzidenz und Mortalität besteht. Beim Überleben im Vergleich zu anderen europäischen Ländern findet sich die Schweiz bezüglich der Männer in führender Position, bei den Frauen im Mittelfeld. Zur Therapie von Lungenkrebs wurden ebenfalls Guidelines von der Schweizerischen Gesellschaft für Internistische Onkologie ausgearbeitet. Gemäss einer Umfrage, bei welcher spontan die Kenntnisse der Guidelines getestet wurden, kann von einer guten Kenntnis dieser Guidelines bei den Onkologen ausgegangen werden. Beim Lungenkrebs sind, wenn man von ca. 3'200 Neuerkrankungen pro Jahr

^z Mitteilung der Fachgruppe FAGAS.

ausgeht (Zeitraum 1998-1993) ca. 1-2% aller LungenkrebspatientInnen in klinischen Studien eingeschlossen. In Anbetracht der bisher noch schlechten Prognose ist das nur ein kleiner Anteil.

Das 5-Jahres-Überleben von PatientInnen mit colorectalem Karzinom, mit der Erstdiagnose des Krebses zwischen 1983 bis 1985, betrug 40-50%^{aa}. Die Datenlage sollte entscheidend verbessert werden. Für das colorectale Karzinom wurden im Oktober 1998 Guidelines für die adjuvante Therapie von der SGIO entwickelt. Die Kenntnis der Guidelines ist gut. Besonders wäre eine Verbesserung der Datenlage im Bereich der operativen Therapie von Darmkrebs hilfreich. Die Daten zur Nachsorge (Stomaträger) zeigen, dass nur rund 20% Zugang zu geschulten TherapeutInnen haben. Beim Colorectalkarzinom gab es gemäss Auskünften des SIAK 4 offene Studien zur Therapie. Im Jahr 2001 waren 58 PatientInnen mit Colorectalkarzinom in diese klinischen Studien eingeschlossen. Bezüglich des malignen Melanoms sind ca. 100 Patienten pro Jahr in laufenden klinischen Studie eingeschlossen. Das sind immerhin rund 8% der Patientinnen und Patienten und somit bereits ein leicht höherer Anteil als bei den anderen Tumorarten. Eine Steigerung des Anteils von Patientinnen und Patienten in klinischen Studien auf 10% oder mehr bei allen Tumorarten wäre wünschbar.

Im Gegensatz zu den anderen Tumoren liegen zum Melanom mehr Daten bezüglich 5-Jahres-Überleben vor. Neben der EUROCORE 2-Studie, an welcher nur die Krebsregister beider Basel und Genf beteiligt sind, wurden für das Melanom auch im Krebsregister des Kantons St. Gallen und beider Appenzell sowie im Krebsregister des Wallis Daten erhoben. Die 5-Jahres-Überlebensraten für Frauen betragen um die 90% und für Männer um die 85%, wobei regionale Unterschiede bestehen. Diese Unterschiede zwischen den Kantonen betragen 7-10%. Im europäischen Vergleich weist die Schweiz bei den Frauen die besten 5-Jahres-Überlebensraten auf, bei den Männern steht die Schweiz nach Österreich an 2. Stelle diesbezüglich.

Zur Therapie und auch Nachsorge wurden Guidelines in der Schweiz 2001 publiziert. Federführend ist diesbezüglich die Dermatologische Universitätsklinik Zürich. Erarbeitung und Dissemination der Guidelines ist somit erfolgt. Bezüglich der Implementation existieren noch keine Daten.

Beim Melanom existiert zudem eine grössere Datensammlung, jedoch lokalen Charakters, in Form einer Dissertation der Dermatologischen Universitätsklinik Basel. Die Behandlung von Melanom-Patienten von 1983 bis 1998 wurde evaluiert. Insgesamt waren 432 Patienten eingeschlossen. Bezüglich detaillierter Resultate dieser Dissertation wird auf die Teilstudie "Das maligne Melanom in der Schweiz" verwiesen.

Schlussfolgerungen :

Die einzige breiter abgestützte Datenquelle ist bisher die EUROCORE 2-Studie, welche aber nur 11.8% der Schweizer Bevölkerung abdeckt, da nur die Krebsregister beider Basel und Genf beteiligt sind. Für eine Ergebnisevaluation der therapeutischen Anstrengungen, welche unternommen werden, wäre eine Ausweitung dieser Datenbasis zu fordern. Im Bereich des malignen Melanoms verfügen unabhängig von EUROCORE 2 mehrere Krebsregister über zusätzliche Daten. Die Beibehaltung der Datenbasis zumindest auf diesem Standard ist notwendig.

^{aa} EUROCORE 2-Studie.

Nachsorge und Lebensqualität

Ziele im Bereich Nachsorge und Lebensqualität sind :

- die Vermeidung von Rezidiven
- die Früherkennung und adäquate Therapie von Rezidiven
- Erhaltung resp. Verbesserung der Lebensqualität der an Krebs Leidenden

Für alle Krebsarten liegen Daten zur Lebensqualität im Bereich Tumorschmerzen vor. Es handelt sich um eine Studie, welche im Auftrag der Krebsliga Schweiz durchgeführt wurde und sich mit Ausmass und Intensität von Krebschmerzen befasst (1995). Ebenfalls liegen Daten vor zur Benutzung des Krebstelefon, ein Angebot, welches nicht spezifisch eine einzelne Krebsart betrifft. Eine grössere Datenbasis zur Lebensqualität findet sich nur im Bereich Brustkrebs im Rahmen der Studie "Frauen und Krebs". Eine systematische, repräsentative Datensammlung, die periodisch oder kontinuierlich erfolgt, fehlt somit noch. Bei Lungenkrebspatienten wurden bereits in den 80er Jahren erste Daten zur Lebensqualität in klinischen Studien erhoben. Wie bereits oben erwähnt, kann aber nicht von einer epidemiologischen Datenbasis ausgegangen werden, da nur 1 bis 2% aller Lungenkrebspatienten überhaupt in klinischen Studien eingeschlossen sind.

Die Schweizerische Gesellschaft für Palliativmedizin Pflege und Begleitung (SGPMG) hat das Erstellen von Guidelines für die Palliation bei Lungenkrebs geplant, aber noch nicht realisiert. Von europäischer Seite existieren Guidelines. Das Krebstelefon wird von LungenkrebspatientInnen resp. deren Angehörigen zunehmend in Anspruch genommen. 1997 waren 66 Anfragen zu verzeichnen, im Jahre 2000 bereits 136.

Bei colorectalen Neoplasien existieren Guidelines zur Nachsorge. Beim Krebstelefon machen die Anrufe betreffend das colorectale Karzinom ca. 4-8 % aller Anrufe aus. Zur Lebensqualität existieren nur wenig Daten. Es gibt zwei Arbeiten, welche die Lebensqualität von DarmkrebspatientInnen qualitativ beschreiben^{bbcc}

Beim Thema colorectales Karzinom ist das Thema „Stoma“ ein weiterer relevanter Bereich. In der Selbsthilfegruppe Ilco Schweiz sind regionale Gruppen von Stomaträgern zusammengeschlossen. Insgesamt werden 2'000 Mitglieder gezählt. In der Schweiz werden pro Jahr ca. 600 Stomas angelegt. Die Jahresprävalenz von Stomaträgern beträgt 6'000. Es gibt in der Schweiz aber nur 30, im Ausland offiziell ausgebildete StomatherapeutInnen. Das Angebot an Stomaberatungsstellen sollte deshalb infolge grosser Nachfrage weiter ausgebaut werden, was mit der Schaffung einer Ausbildungsstätte in der Schweiz und der Anerkennung des Berufsstands StomatherapeutIn einhergehen sollte.

Beim Melanom besteht, wie bereits oben erwähnt, eine Schweizerische Guideline zur medizinischen Nachsorge. Allerdings bestehen keine Daten bezüglich der Implementation dieser Guideline. Beim Krebstelefon betreffen 5% aller Anfragen jeweils das Thema Hautkrebs. Im Jahre 1999, als das Krebstelefon in die laufende Hautkrebskampagne einbezogen wurde, stieg die Anzahl der Anfragen auf 19,4%.

^{bb} Quantitative Daten grösseren Umfangs fehlen.

^{cc} Haller D, 1994, 1996: Empirische Studien publiziert von der Schweiz. Krebsliga, Bern.

Von der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege- und Begleitung (SGPMP) wurden Standards für den Bereich „Palliative Care“ erarbeitet und Empfehlungen zur Ausbildung in „Palliative Care“ herausgegeben. Am 1. Februar 2001 wurde mit dem Freiburger Manifest eine nationale Strategie zur Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz festgelegt. Es ist somit zu erwarten, dass im Bereich Palliative Care durch Implementierung dieser Standards und Anwendungen die Empfehlungen für die Aus- und Weiterbildung die Qualität zunehmen werden. Zusätzlich sollen aber Möglichkeiten geschaffen werden, die Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen zu evaluieren und zu verbessern.

EMPFEHLUNGEN

Wir erlauben uns, unsere Empfehlungen an Oncosuisse zu richten, welche inzwischen für die Implementation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes zuständig ist. Für die Zielsetzung und die Überprüfung der Wirksamkeit von Programmen sind die Auftraggeber auf zuverlässige Daten angewiesen. Unsere Empfehlungen basieren auf einer solchen Sichtweise. In einer uns vorliegenden definitiven Fassung eines "Arbeitsprogrammes 2002" (gemäss Vorstandssitzung vom 27.6.02) wird nach folgenden Bereichen gegliedert :

- Krebsforschung (Krebsliga Schweiz)^{dd}
- Gesundheitsförderung (Gesundheitsförderung Schweiz)
- Prävention (Krebsliga Schweiz)
- Früherkennung (Schweizerische Stiftung zur Früherkennung von Krebs)
- Krebsbehandlung und -pflege (SIAK)
- Palliation (Schweizerische Gesellschaft für Palliativmedizin und -pflege)
- Psychosoziale Beratung und Betreuung (Krebsliga Schweiz)

Wichtigste Datenquellen für die Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes sind die Krebsregister. Bisher besteht vor allem eine Verbindung der Krebsregister zum SIAK, welches aber, wie oben ersichtlich, für Krebsbehandlung und -pflege zuständig sein wird. Aus unserer Sicht ist die Schaffung eines eigenen Bereiches Krebs Epidemiologie, vorzugsweise unter Federführung der Krebsregister, auf gleicher hierarchisch organisatorischer Ebene den obigen Bereichen hinzuzufügen. Ansonsten besteht die Gefahr, dass das Nationale Krebsbekämpfungsprogramm nur schon bei der Evaluation der Globalziele in Argumentationsnot geraten könnte. Der Einbezug der Krebsregister in adäquater Stellung sollte jetzt erfolgen, unabhängig davon, was bezüglich der Eingliederung der Krebsregister ins Nationale Gesundheitsobservatorium vorgesehen ist.

Während im Bereich Epidemiologie bei entsprechender Organisation und Unterstützung der Krebsregister und des BFS die Datenlage als gut zu bezeichnen ist, ist in anderen Bereichen Handlungsbedarf gegeben. Im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention sind mit der Schweizerischen Gesundheitsbefragung und den Erhebungen der Schweizerischen Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme Daten vorhanden. Aufwand in finanzieller als auch in personeller Hinsicht für die Analyse dieser Daten für das Nationale Krebsbekämpfungsprogramm muss aber eingeplant werden.

^{dd} In Klammern jeweils die zuständigen Organisationen.

Im Bereich Früherkennung fehlen Daten. Es sind lediglich solche vorhanden im Rahmen der Mammographiescreeningprogramme in einigen Westschweizer Kantonen. Die Befragungen zur Krebsvorsorge der Krebsliga Schweiz wurden gemäss uns vorliegenden Angaben abgeschlossen. Eine Studie betreffend Wahl der Screeningmethoden beim Darmkrebs läuft zur Zeit noch. Hauptprobleme bei der Früherkennung sind aber deren Wirksamkeitsnachweis, deren Eingliederung in die bestehenden Strukturen des Schweizerischen Gesundheitswesens sowie deren Finanzierung.

Im Bereich Therapie waren die Daten der EURO CARE 2-Studie sehr hilfreich. Es wäre in dieser Hinsicht zu prüfen, ob vergleichbare Daten, ausser wie bisher nur in beiden Basel und Genf, auch in weiteren Kantonen erhoben werden können.

Im Bereich Nachsorge, der auch die Lebensqualität mit einschliessen könnte, fehlen systematisch erhobene Daten repräsentativen Umfangs, die periodisch oder kontinuierlich erhoben werden. Neben einer eigenen Datensammlung, welche aber mit grösserem Aufwand verbunden wäre, wären hier Synergien mit den Verantwortlichen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung, des Gesundheitsobservatoriums sowie mit den Verantwortlichen der Gesundheitsförderung Schweiz zu suchen, welche ebenfalls ein zentrales Interesse an Daten zu Lebensqualität haben. Wie im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention sind für eine Sekundäranalyse bestehender Datenquellen entsprechende finanzielle und personelle Ressourcen bereit zu stellen.

Generell lohnt es unseres Erachtens für das weitere Monitoring der Ergebnisse des Programmes ein vermehrter Aufwand höchstens alle 5 Jahre, mindestens aber alle 10 Jahre. Die Aufarbeitung und Zusammenstellung der Daten kann zeitlich (als Sekundäranalyse) im Anschluss an den Rhythmus der grossen Routineerhebungen^{ee} durchgeführt werden. Finanzielle und personelle Ressourcen sind dafür längerfristig einzuplanen. Die Daten der Krebsregister und der Mortalitätsstatistik liegen jährlich vor.^{ff}

^{ee} z.B. die Schweizerische Gesundheitsbefragung.

^{ff} Eine ausführlichere Publikation der Daten der Krebsregister erfolgt bisher für 5-Jahres-Zeiträume.

ETUDE 5

QUEL ANCRAGE LOCAL DES ACTIONS DE LA LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER ?

L'EXEMPLE DE LA PREVENTION DU MELANOME

Laura Cardia-Vonèche, Benoit Bastard, Avec la collaboration d'Isabelle Chenou

Institut de médecine sociale et préventive, Université de Genève

SYNTHÈSE, CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Limites et conditions de validité de l'étude faite

L'étude faite présente des limites très précises que nous voudrions indiquer avant de présenter les recommandations qui en découlent.

Il faut d'abord indiquer que cette étude ne constitue pas une évaluation qui définirait a priori les paramètres de la validité des actions relatives au cancer de la peau et qui chercherait à en évaluer la réalisation. Même sur la question qu'elle se propose d'analyser – l'ancrage local des initiatives de prévention - elle ne prédéfinit pas son objet ou des critères dont il s'agirait ensuite de vérifier la présence ou l'absence. En sociologues, nous nous sommes proposés de construire cet objet particulier en partant, de manière inductive, du point de vue des acteurs sur les actions auxquelles ils participent. Nous avons considéré à cet égard le sens que ceux-ci leur donnent et la manière dont elles se trouvent, par conséquent, instituées.

De plus, cette étude ne constitue qu'une analyse des actions « sur le terrain » à l'exclusion de tout autre aspect. Bien d'autres dimensions de la campagne contre le cancer de la peau auraient pu être prises en considération - ou même auraient dû l'être, selon les termes du projet initial que nous avons soumis. En limitant ce travail à l'étude des interventions qui se déroulent dans les cantons étudiés, nous n'avons pas pris en considération la campagne nationale qui s'est déroulée dans le même temps – notamment la campagne télévisée. S'il ne fait pas de doute qu'il s'agit d'un autre niveau de l'action, qui n'était pas inclus dans notre mandat, il convient de mentionner cet aspect dans la mesure où cette campagne constitue la toile de fond sur laquelle se profilent les actions plus particulières que nous avons étudiées. Dans bien des cas, les personnes contactées au titre de la présente étude ont mentionné la campagne télévisée pour signifier qu'elles en avaient connaissance. Les autres aspects de la campagne nationale ont également été évoqués par certains de nos interlocuteurs, par exemple l'un des dermatologues interrogés qui considère que les brochures *Sauve qui peau !* et *Protège-moi ! Ta peau* sont des outils utiles pour informer les patients et leur entourage. On ne saurait oublier cette dimension nationale du travail effectué par la ligue suisse qui encadre et appuie les actions plus ponctuelles et plus individualisées présentées ici.

D'autres aspects échappent à la présente évaluation, en particulier toute la dimension de la conduite des actions menées par la ligue. Nous n'avons pas été sans recueillir des échos à ce sujet, soit à travers les ligues locales, soit dans les propos de certains des dermatologues interviewés.

Reste que l'ensemble des modalités de la conception et de la mise en œuvre des initiatives que nous avons considérées nous sont restées étrangères.

Plus spécialement, nous n'avons pas examiné les relations que la ligue suisse entretient, dans ce domaine particulier du cancer de la peau, avec les firmes qui soutiennent son action et qui lui permettent d'assurer la réalisation de certaines interventions. On a vu que ces relations ont des effets directs sur les interventions faites, avec notamment la présence des sponsors auprès du bus ou la mention de leur nom sur les parasols.

L'absence de ces éléments d'analyse tient, pour partie, comme on l'a noté, au fait que notre objectif était de saisir surtout la dimension locale de l'action de la ligue. Pour autant, il aurait pu être intéressant de mieux comprendre les modalités de prise de décision au sein des organes qui mettent en place ces actions locales. A cet égard, il faut souligner que nos contacts avec la ligue suisse n'ont pas été aisés, ce qui n'a pas facilité la réalisation de notre travail.

Synthèse des résultats

Les actions de lutte contre le cancer de la peau qui prennent place actuellement, dans les différents cantons étudiés, ont un aspect multiforme. Notamment, on a pu constater que ces actions articulent des interventions « venues d'en haut », celles de la ligue, et d'autres qui émergent du terrain. Pour autant, il n'y a pas lieu d'opposer ces deux types d'action. Les données recueillies montrent qu'elles sont également nécessaires et on a montré, notamment dans l'analyse du travail des infirmières scolaires du canton de Vaud, que les initiatives prises par la ligue suisse et celles des intervenants du terrain se situent dans une continuité, notamment grâce au relais que constitue la ligue vaudoise.

En définitive, la présente analyse suggère que l'on a affaire à un système d'action qui a plusieurs niveaux, très différemment structurés, et qui ne sont que faiblement liés entre eux.

- La Ligue suisse contre le cancer impulse, depuis Berne, des actions diversifiées, à sa mesure, c'est-à-dire des actions qui mobilisent des moyens importants, mais qui restent néanmoins relativement limitées par rapport à l'ampleur de la tâche. Par exemple, le bus itinérant constitue, comme on l'a indiqué, un dispositif efficace, mais qui reste coûteux et qui n'est par conséquent présent sur le terrain que pour un public limité en nombre.
- Les ligues cantonales font preuve d'un grand dynamisme. Elles tiennent naturellement à leur autonomie, ce qui les amène à délimiter leur domaine d'intervention et à réaliser des actions qui leur sont propres. Elles veulent pouvoir répondre aux diverses sollicitations qui leur sont faites en faisant appel aux ressources – également limitées – qu'elles sont capables de mobiliser localement et en comptant sur l'appui de la ligue suisse.
- Des partenaires professionnels nombreux s'impliquent à des titres divers – dermatologues, pharmaciens, infirmières scolaires. Tantôt ils agissent avec la ligue suisse et tantôt ils apparaissent comme une force autonome de proposition et d'action. Ces acteurs permanents ont leurs propres enjeux professionnels et institutionnels. Par exemple, les dermatologues ne sont pas tous également convaincus du bien-fondé de l'action du bus et certains la voient comme une concurrence.
- Il faut ajouter à cette liste, les organismes au sein desquels prennent place les différentes actions. Ils constituent des acteurs d'un autre type, piscines, entreprises, écoles, etc. Sollicités pour accueillir les interventions, ils se montrent plus ou moins réceptifs. Certains souhaitent devenir plus actifs et d'autres préfèrent rester passifs. La question de

la nature du partenariat instauré avec eux est, comme on l'a suggéré, centrale pour la capacité d'ancrage et la pérennisation des actions engagées.

- Restent des partenaires qui, comme on l'a noté, n'ont pas été sollicités pour la présente étude, les sponsors – sociétés productrices de produits solaires – qui participent à leur manière aux différentes actions.

Le travail réalisé suggère que ces caractéristiques du système – complexe, atomisé, et dans lequel les enjeux et les ressources ne sont pas nécessairement partagés – posent, en tout cas, deux problèmes qui ne facilitent pas l'ancrage local de l'action. D'une part, les actions conçues et organisées depuis Berne ont du mal à obtenir leur insertion locale et peinent de ce fait à atteindre leurs destinataires. D'autre part, la question des relations entre la ligue suisse et les ligues cantonales génère également des difficultés qui ne favorisent pas la pérennisation des interventions grâce à la participation d'acteurs locaux. On reprendra brièvement ces deux points.

Comment mieux intégrer localement les actions conçues à Berne ?

La question de l'ancrage local des actions engagées depuis Berne a été longuement évoquée plus haut. Les constats faits devraient inciter la ligue non pas nécessairement à changer les propositions qu'elle fait et qui rencontrent plus ou moins d'intérêt et de succès (analyse des tissus, parasols pour les piscines, bus itinérant de prévention), mais à reconsidérer d'une manière radicale la manière dont elle conçoit, engage et organise ce type d'action sur le terrain. C'est ainsi, en particulier, qu'il y aurait intérêt à revoir les modalités selon lesquelles sont recrutés les agents qui participent à ces interventions ponctuelles. Surtout, ce sont les modes de rapports avec les sites dans lesquels ces actions prennent place (piscines et établissements divers des sociétés concernées) qui mériteraient d'être retravaillés, pour que ceux-ci puissent se sentir considérés comme des partenaires par la ligue suisse et puissent par conséquent jouer un rôle de promotion et de démultiplication des actions. On considérera peut-être que l'amélioration de ces relations demande des ressources et un temps dont ne disposent pas les personnes de la ligue préposées à ces actions. Pourtant, il ne fait pas de doute, selon nous, que les acteurs dont il s'agit ici, ne demandent pas autre chose que d'être pris en compte en tant qu'acteurs participant à l'action. Il ne s'agit pas nécessairement de leur donner beaucoup plus, en temps ou en argent, mais surtout de les considérer autrement.

Quelle articulation des actions de la ligue suisse et des ligues cantonales ?

D'autre part, il est certain que l'action de la ligue suisse pourrait également gagner en efficacité si l'articulation avec les ligues cantonales se réalisait mieux. Il s'agit là bien évidemment d'une question qui dépasse de beaucoup les limites du présent rapport et la problématique de la lutte contre le cancer de la peau. On a affaire à des relations anciennes dépendant des statuts et des structures propres à ces institutions. Pourtant, avec les limites précises qu'on peut assigner à ce rapport, on peut utiliser la présente étude pour examiner les modalités de ces relations.

Dans les deux cantons étudiés, se pose la question du partage des actions entre le local et le fédéral. Dans le canton de Vaud, la ligue locale a développé de fait, comme on l'a montré, une sorte d'expertise dans la conduite des actions en milieu scolaire. Elle craint de voir ce partage remis en cause, notamment dans l'hypothèse où la ligue suisse voudrait elle-même relancer des actions en direction des écoles. A l'inverse, à Zurich, la question de la prévention du mélanome n'est pas encore traitée largement par la ligue locale et que celle-ci semble craindre la charge supplémentaire qui pourrait en résulter. Quoi qu'il en soit, l'étude faite suggère que cette sorte de partage du travail à réaliser s'effectue sans qu'aucun cadre permette d'en assurer la régulation. De part et

d'autre – du côté de la ligue et de celui des ligues cantonales – des positions sont prises et des actions sont engagées. Autant qu'on puisse en juger dans le cadre limité de la présente étude, la ligue suisse propose une programmation générale et des actions ponctuelles sans prendre l'avis des ligues locales et sans rechercher leur participation et leur soutien. Les ligues locales développent de leur côté leurs propres actions, notamment, on l'a vu, dans les interstices laissés vacants par les programmes généraux proposés par Berne. Elles comptent bien entendu sur le soutien de la ligue suisse – notamment pour l'apport du matériel et des concepts mêmes de l'action ; mais elles craignent de ne pas pouvoir compter sur une collaboration paritaire. En particulier, elles ignorent les intentions de la ligue suisse d'une année sur l'autre et ne savent pas quels changements de stratégie peuvent intervenir.

Un tel système de relations, dont l'analyse dépasse le cadre du présent rapport, ne favorise pas, ainsi qu'on l'a montré, l'implantation pérenne des actions menées par Berne ; et il ne favorise pas non plus la reconnaissance et l'élargissement des actions locales.

RECOMMANDATIONS EN VUE D'UN MEILLEUR ANCRAGE LOCAL DES ACTIONS DE LA LIGUE

La question de l'ancrage appelle des recommandations spécifiques aux différents projets qui ont été observés et des recommandations plus générales. Avant d'évoquer ces recommandations, il faut redire que notre travail n'a pas porté sur la campagne en tant que telle et que les orientations fixées n'appellent pas, de notre part, des suggestions ou des recommandations.

Les personnes que nous avons interrogées – qu'elles appartiennent aux ligues locales ou aux professions médicales – sont unanimes pour constater l'intérêt de la prévention à l'égard du cancer de la peau et la validité des conceptions qui sont mises en œuvre. Notamment l'ensemble des dermatologues qui ont participé à ce travail – et qui sont tous des dermatologues engagés dans les actions des ligues – relèvent que les actions réalisées en Suisse bénéficient d'une très bonne évaluation sur le plan international. Ils considèrent qu'il est essentiel que des actions soient entreprises et maintenues pour permettre d'améliorer la prévention du cancer de la peau en élargissant les connaissances du public par une meilleure collaboration entre les professionnels et les instances concernées.

L'un des dermatologues vaudois interrogés considère ainsi que le fait de proposer une information aussi diversifiée et accessible que possible à un large public est de toute première importance, sachant que le mélanome est l'un des rares cancers qui peut être détecté par la personne qui en est atteinte. La détection précoce améliore le pronostic, ce qui doit, pour ce médecin, encourager à mettre en œuvre toutes les formes possibles de prévention.

Dans cette perspective, la question de l'ancrage des actions contre le mélanome - autrement dit la question de savoir comment est assurée l'articulation entre les propositions de la ligue suisse et les demandes émanant du terrain, et comment sont mises en commun les ressources et les forces disponibles - reste centrale.

Les recommandations qui suivent ne doivent pas apparaître comme des critiques des actions réalisées, mais comme des lignes de réflexion qui émanent des données recueillies et des analyses faites.

Recommandations spécifiques relatives à l'action de diagnostic des tissus

- En l'état actuel de cette intervention, il convient de mettre en place des stands de diagnostic des tissus au cœur même des magasins, comme cela été fait dans le canton de Zurich.
- Au-delà de cette recommandation pratique, on ne peut qu'encourager la ligue suisse à revoir, comme elle se propose de le faire, l'ensemble de ce partenariat avec la Migros, pour le rendre plus efficace. En particulier, l'implantation de l'action « tissus » devrait être reconsidérée en même temps que la question de l'éducation du public vis-à-vis du label anti-UV. Une telle éducation demande du temps, et il n'est par conséquent pas anormal que cette action doive s'inscrire dans une durée longue.
- Il est essentiel enfin, quelles que soient les options prises, d'associer véritablement à l'action le personnel des magasins, qu'il s'agisse des responsables concernés ou des personnes affectées à la vente des vêtements. Cette dimension, nécessitant un investissement fort de la ligue suisse, pourrait constituer l'une des clefs du changement d'attitude à l'égard de cette intervention.

Recommandations spécifiques relatives à l'action dans les piscines

- Inciter les piscines à réaliser un affichage plus visible et plus accrocheur pour annoncer la mise à disposition des parasols. Eventuellement, les inciter à faire des annonces par haut-parleur ou par tout autre moyen approprié.
- Elaborer et proposer un système de distribution des parasols qui n'engendre qu'un faible surcroît de travail pour les employés des piscines (sur le modèle des chariots de supermarché, par exemple).
- Accompagner la distribution des parasols d'une information personnalisée qui n'est pas délivrée en l'état actuel des choses. Peuvent être utilisés des dépliants et des brochures, un contact avec le personnel de la piscine ou tout autre dispositif (par exemple une vidéo de sensibilisation).
- Reprendre les animations pour les enfants dans le cadre des piscines ; éventuellement, en créer aussi pour les adultes.
- Revoir l'état de fonctionnement et les problèmes que posent la mise en œuvre et le suivi des panneaux solaires existants.
- Mieux associer les personnels des piscines à l'action, en suggérant qu'ils peuvent jouer sur ce plan un rôle actif valorisant vis-à-vis de leur public. Ceci suppose, on l'a noté, un changement d'attitude important chez ces professionnels et pourrait nécessiter la mise en place de formations courtes faisant valoir l'intérêt qu'il y a, pour les piscines, à s'inscrire dans cette perspective de prévention. Un label pourrait également être conçu pour les piscines « attentives au risque du mélanome ».

Recommandations spécifiques relatives au bus itinérant

- S'assurer que l'intervention du bus constitue un chaînon essentiel dans une action plus large à laquelle des partenaires locaux sont associés autant pour sa préparation que son suivi.
- Concevoir la préparation de la venue du bus sur le modèle de ce qui a été observé dans les établissements zurichois. Cette préparation doit être modulée en fonction du contexte

dans lequel intervient le bus. En l'absence d'un correspondant local fortement impliqué (par exemple, une entreprise ayant un programme santé au niveau de ses établissements), la ligue doit prévoir une intervention plus active lors de la venue du bus et mobiliser les moyens correspondants.

- Créer un suivi de l'action qui reprenne les informations et prolonge la sensibilisation *après* le temps fort que constitue le passage du bus.
- Faire en sorte que l'équipe d'intervenants soit constituée de personnes capables non seulement de faire passer le questionnaire auprès des visiteurs du bus et de répondre aux interrogations générales sur le mélanome, mais aussi de témoigner d'une compréhension plus générale de l'action de la ligue et du travail réalisé auprès de l'institution d'accueil (entreprise, école, etc.) et de pouvoir orienter les personnes vers d'autres instances du système de santé local.
- Associer les ligues cantonales à l'action du bus. Contrairement à ce qui se fait aujourd'hui, les ligues locales pourraient être valablement invitées à participer au passage du bus. Ce serait une manière de donner plus d'ampleur à cette action et de faire connaître plus largement les actions de lutte contre le cancer.

Recommandations spécifiques relatives aux actions en milieu scolaire

- Leur permettre de se développer plus largement de la manière dont elles sont organisées dans le canton de Vaud, c'est-à-dire en s'appuyant tant sur les compétences et sur les dynamiques qui émergent dans le milieu scolaire que sur les ligues cantonales. Pour ce faire, encourager les ligues locales à développer des projets scolaires. Leur permettre de posséder et de mettre en œuvre le matériel adéquat (parcours solaire).
- Dans l'hypothèse où la ligue suisse voudrait reprendre et intensifier ses propres actions en milieu scolaire, il conviendrait d'engager au préalable, dans chaque canton concerné, une réflexion associant les partenaires en place, qu'ils soient ou non déjà actifs dans le domaine du mélanome, de manière à recenser les actions existantes, à réfléchir sur le soutien à leur apporter et à envisager plus largement la création d'actions nouvelles en s'appuyant sur la communauté scolaire.

Recommandations générales relatives aux actions de terrain

- Il est possible, au-delà de ces recommandations spécifiques, de proposer quelques lignes d'action plus générales sur l'organisation des actions de terrain et sur la coopération entre les ligues.
- Il nous paraît essentiel, comme on l'a indiqué plus haut, de transformer les organismes dans lesquels se déroulent les actions initiées par Berne (piscines, établissements locaux des chaînes de magasins ou encore établissements locaux des entreprises associées, etc.) en « partenaires » de la ligue suisse. Autrement dit, mettre en place une communication plus directe avec eux, leur permettant de s'exprimer sur les actions et leur déroulement. Leur proposer, d'une année sur l'autre, une perspective et un projet de manière à les associer aux actions futures.
- Il est sans doute possible d'accroître le nombre des partenaires locaux mobilisés dans la prévention et la détection du mélanome – par exemple, l'un des dermatologues consultés considère que les généralistes pourraient réaliser un examen de la peau lors de consulta-

tions, ce qui supposerait qu'ils soient sensibilisés à la question et formés pour cela dans le cadre de leur formation professionnelle.

- Plus généralement, la Ligue suisse contre le cancer devrait contribuer à la création de réseaux ou participer aux réseaux existants – du type du réseau genevois *Mélanome Malin*. De tels réseaux permettent en effet un partage et une confrontation des expériences dans un contexte local situé. Ils sont d'une grande efficacité dans l'élaboration et la mise en œuvre de nouveaux modes de communication. La ligue suisse pourrait y participer, voire même y jouer un rôle moteur, à condition de s'y inscrire dans une perspective collégiale et respectueuse des idées de chacun des participants.

Recommandations relatives à la coopération entre ligue suisse et ligues cantonales

- Développer la collaboration entre la ligue nationale et les ligues cantonales sur un plan général et sur un plan spécifique - mélanome. Pour ce faire, il serait indispensable d'associer les ligues cantonales à la préparation des campagnes, de recueillir plus systématiquement leurs observations et leurs évaluations d'une année sur l'autre, et d'en tirer les enseignements.
- S'agissant des programmes et des supports proposés pour les campagnes annuelles, il conviendrait d'évoquer systématiquement avec les ligues cantonales les ajustements possibles - et notamment les questions linguistiques qui se posent plus spécialement pour les cantons romands et le Tessin.
- Faire en sorte que la question des ressources respectives dont disposent les différentes ligues puisse être explicitée et discutée pour éviter des tensions sur les champs de compétences respectifs et les budgets correspondants. La transparence sur cette question, et plus généralement, sur les domaines et les modalités d'intervention de la ligue suisse et des ligues cantonales nécessiterait la mise en place d'une structure de concertation – groupe de travail provisoire ou structure plus permanente – réunissant les différents acteurs concernés. Cette structure devrait notamment évoquer les questions relatives au sponsoring et à la recherche des donateurs, de manière à faire en sorte que ces questions n'oblitérent pas la recherche d'une plus grande efficacité dans l'élaboration des campagnes et la mise en œuvre locale des actions.
- Dès lors que l'on considère que le succès et la pérennité des actions de prévention et de détection du mélanome dépendent de leur ancrage local, les recommandations formulées dans le présent rapport, et notamment celles qui portent sur l'exigence d'une meilleure coopération entre la ligue et les ligues cantonales, devraient constituer, pour l'OFSP, une condition nécessaire pour la poursuite de la délégation à la ligue suisse du programme national de lutte contre le cancer.

STUDIE 6

BEGLEITEVALUATION DER PILOTPHASE DES AKTIONSMONATS BRUSTKREBS

Petra Zeyen Bernasconi, Rahel Specht

Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern

In Anlehnung an Aktionswochen zum Thema Brustkrebs, wie sie seit 1985 in den USA stattfinden, führte die Schweizerische Krebsliga (SKL) gemeinsam mit der Schweizerischen Stiftung für Gesundheitsförderung Stiftung 19 im Oktober 2000 erstmals einen 'Aktionsmonat Brustkrebs' durch.

Eine externe Evaluation war aus verschiedenen Gründen angezeigt. Zum Einen handelt es sich beim Aktionsmonat 2000 um ein neues Instrument. Zum Anderen musste die neue nationale Kampagne in einem politisch und wissenschaftlich teilweise umstrittenen Umfeld durchgeführt werden.

Der Aktionsmonat wurde in kurzer Zeit entwickelt und durchgeführt und die ersten beiden Ausgaben wurden als *Pilotphase* betrachtet. Die Evaluationsstudie 6 als begleitende Prozessevaluation trug diesem Umstand Rechnung. Durch die Orientierung an den Bedürfnissen der Auftraggeber vermochte die Studie ihre Funktion als Begleitevaluation sehr gut zu erfüllen und ihre Ergebnisse flossen unmittelbar in die Planungsaktivitäten ein. Die Untersuchungsanlage brachte es jedoch mit sich, dass die Bewertung im Gegensatz zu einer ex-post-Untersuchung zwar aktuell und begleitend, gleichzeitig aber auch unter der Randbedingung einer noch unvollständigen Informationsbasis stattfand.

Für den ersten Teilbericht, die **Konzeptionsanalyse**, war dies relativ unproblematisch, da die Konzeption in ihrem Grundsatz nicht verändert wurde. In diesem Teil der Studie wurden insbesondere die dem Aktionsmonat zugrunde liegenden Basisdokumente untersucht. Für die Kontextanalyse wurde zusätzliche Literatur und Zeitungsartikel herangezogen. Dabei wurde die Konzeption des Aktionsmonates in erster Linie auf ihre Übereinstimmung mit der strategischen und normativen Ausrichtung des Gesamtprogramms und auf seine interne Kohärenz hin überprüft. Ferner wurde untersucht, wie gut die Konzeption in den gesellschaftlichen Kontext eingepasst ist.

Der zweite Teilbericht, der die erfolgte **Selbstevaluation** untersuchte, wurde zu einem verhältnismässig frühen Zeitpunkt - noch vor der zweiten Ausgabe des Aktionsmonates - erstellt. Grundlage des Berichtes sind die von der SKL dokumentierten Aktivitäten des Monitoring und der Selbstevaluation. Aufgrund der dünnen Datenlage für diesen Bericht sind dessen Befunde weniger gut abgestützt und könnten durch eine erneute Beurteilung nach zwei Ausgaben des Aktionsmonates möglicherweise modifiziert werden.

Der dritte Teilbericht, die Analyse der **Organisations- und Zusammenarbeitsstrukturen**, beruht auf der umfassendsten Datenlage. Hier konnten wir bereits zwei Ausgaben des Aktionsmonates untersuchen, obwohl auch bei Abschluss dieses Teilberichtes noch nicht sämtliche Informationen (z.B. offizielle Schlussberichte) vorlagen. Dabei lieferte wiederum zunächst eine Dokumentenanalyse eine erste Übersicht über die Projektorganisation und die verschiedenen Aspekte der Zusammenarbeit. Daran anschliessend wurden insgesamt rund 40 persönliche und telefonische Interviews mit Vertretern der am Aktionsmonat in der Planung und Umsetzung beteiligter Partnerorganisationen durchgeführt. Dabei sind die im Bericht dokumentierten Zusammenarbeitserfahrungen vorwiegend aus der Sicht der Partner der Krebsliga Schweiz dargestellt. Bei der im Laufe der Untersuchung ins Konzept aufgenommene kantonale Befragung beschränkten wir uns auf die Befragung der kantonalen Ligen. Von den Ligen unabhängig durchgeführte Aktivitäten fanden deshalb keinen Niederschlag in unserer Untersuchung.

Die folgende Synthese der Gesamtstudie knüpft an die Schlussfolgerungen der 3 Teilberichte zur Konzeption (Mai 2001), zur Selbstevaluation (August 2001) und den Organisations- und Zusammenarbeitsstrukturen (Dezember 2001) an. Die zu Anfang der Studie gestellten Fragen (Projektskizze Zeyen Bernasconi 2000) werden nach Abschluss von zwei Ausgaben des Aktionsmonates im Lichte der nun verfügbaren Informationen zu einem Gesamturteil zusammengefügt.

War die Umsetzung dem angetroffenen Kontext angepasst?

Der Aktionsmonat Brustkrebs wurde in einem eher *schwierigen Kontext* ins Leben gerufen. Das Umfeld war sehr stark durch die festgefahrene Situation bezüglich der Einführung eines nationalen Mammographiescreeningprogrammes geprägt. Die in diesem Bereich blockierte Situation baute Handlungsdruck in den übrigen Bereichen des Brustkrebsprogramms auf. Mit der Lancierung des Aktionsmonates sollte innerhalb des Programms Brustkrebs endlich ein Stein ins Rollen gebracht werden.

Nachdem die Ressourcen innerhalb des nationalen Brustkrebsprogramms lange nahezu ausschliesslich beim Thema Mammographiescreening gebunden waren, wurde der Aktionsmonat Brustkrebs in sehr kurzer Zeit mit verhältnismässig geringem Planungsaufwand auf die Beine gestellt. Dabei wurde der Schwerpunkt – nicht zuletzt aufgrund der Partnerschaft mit der Stiftung 19 (neu: Gesundheitsförderung Schweiz) auf Prävention und Gesundheitsförderung gelegt.^a Mit dieser Schwerpunktsetzung innerhalb des Krankheitsthemas Brustkrebs beschritt man auch im internationalen Vergleich einen innovativen Weg, der mit Unsicherheiten behaftet war. Die geringen Handlungsmöglichkeiten bezüglich Prävention und Gesundheitsförderung und die etwa im Vergleich zu Entstehungsfaktoren im Zusammenhang mit dem Fortpflanzungsverhalten geringe wissenschaftliche Evidenz boten denn auch gerade zu Beginn eine Angriffsfläche für Kritik an der gewählten Schwerpunktsetzung. Eine Evaluation der Pilotphase des Aktionsmonates war deshalb von besonderem Interesse.

Als positive Kontextbedingung ist zu erwähnen, dass der Aktionsmonat auf internationaler Ebene an eine bestehende Tradition anknüpfen konnte, und dass das Feld für unkonventionelle Aktionen zum Thema Gesundheit und Krankheit auf nationaler Ebene bereits durch die Aids-Bewegung vorbereitet war. Im Gegensatz zu letzterer sind die von Brustkrebs Betroffenen in der

^a Der Aktionsmonat wurde gleichzeitig als Baustein des Schwerpunktprogramms "Bewegung, Ernährung, Entspannung" der Stiftung 19 konzipiert.

Schweiz bislang allerdings kaum mobilisiert, und es existiert keine eigentliche ‚Brustkrebsbewegung‘, wie sie sich u.a. in den letzten Jahren z.B. in Deutschland formiert hat.

In Anlehnung an das Dachkonzept der nationalen Krebsbekämpfungsprogramme und analog zur Aids-Bewegung, von welcher auch das Solidaritätssymbol der Schleife übernommen wurde, richtete sich die Konzeption des Aktionsmonates Brustkrebs stark auf die Schaffung von Solidarität aus. Als Grobziel wurde formuliert, Brustkrebs zum öffentlichen Thema zu machen. Diesen Ansatz bewerteten wir in unserer Konzeptionsanalyse als sehr positiv. Bei einer kontinuierlichen Weiterverfolgung ist dieser Ansatz geeignet, mittel- bis langfristig Verhältnisänderungen zu bewirken und gesellschaftliche Lernprozesse in Gang zu setzen.

In Anbetracht der wichtigsten dargelegten Kontextfaktoren erachten wir die Anpassung an den angetroffenen Kontext als gut.

Ist die Umsetzung der Konzeption wie vorgesehen erfolgt?
Entspricht sie den definierten Zielen?

In der Konzeptionsanalyse beurteilten wir die Zielformulierung des Aktionsmonates gemessen am konventionellen Modell eines rationalen, stufenweisen Zielformulierungsprozesses eher negativ. Die verschiedenen Zielebenen sind nicht im Detail aufeinander bezogen, und den Aktionen liegt kein explizites Wirkungsmodell zugrunde. In dieser Hinsicht zeigten wir verschiedene Verbesserungsmöglichkeiten auf.

Als positiv beurteilten wir die Formulierung von intermediären Prozesszielen : „Möglichst viele Organisationen sollen den Aktionsmonat künftig regelmässig als Plattform zum Thema Brustkrebs nutzen können“ oder „Die kantonalen Krebsligen und regionale Organisationen und Einrichtungen sind zunehmend an den Teilaktivitäten beteiligt“.

Mit der Bezeichnung ‚Plattform‘ wird mit der organisatorischen Zielsetzung ein Prozessziel in den Vordergrund gerückt. Die Knüpfung von Partnerschaften wird damit zu einer zentralen Zielsetzung. Das Selbstverständnis der am Aktionsmonat Beteiligten entspricht denn auch vielmehr demjenigen von Umsetzern von auf das Grobziel bezogenen Aktionen als demjenigen von buchstabengetreuen Umsetzern einer detaillierten Zielhierarchie.

Bezogen auf die Grobzielsetzung und die Prozessziele entspricht die Umsetzung den Zielsetzungen sehr gut.

Bezogen auf die gesamte, noch wenig ausdifferenzierte Zielhierarchie kann die Frage aufgrund der im Teilbericht über die Selbstevaluation vom Mai 2000 dargelegten, zu diesem Zeitpunkt noch mangelhaften Selbstevaluation nicht beantwortet werden.

So genügte die bis zum erwähnten Zeitpunkt erfolgte Datenerhebung und Berichterstattung über die einzelnen Teilaktionen nicht, um den Umsetzungsprozess nachzuvollziehen. Die Erreichung des Grobziels konnte somit nicht auf einzelne, in den Teilaktionen in Gang gesetzte Wirkungsmechanismen zurückgeführt werden. Die Medienberichterstattung dokumentierte zwar, dass der Aktionsmonat in der Öffentlichkeit Aufmerksamkeit erregte. Aufgrund fehlender qualitativer Analysen oder Erhebungen in den einzelnen Zielgruppen, konnten jedoch keine Aussagen darüber gemacht werden, welche Reaktionen damit in den jeweiligen Zielgruppen auslöst wurde.

Blieb die angestrebte Kohärenz der Teilprojekte bei der Umsetzung erhalten?

Die einzelnen Teilprojekte sind in der Zielformulierung inhaltlich nur lose miteinander verbunden.

Der Aktionsmonat wurde jedoch eindeutig als zeitlich begrenztes, gemeinsames Gefäss unterschiedlicher Partner kommuniziert, wodurch eine durch optische Symbole unterstrichene Kohärenz der einzelnen Teilaktionen gewährleistet wurde.

Inwiefern dies auch von der Bevölkerung so wahrgenommen wurde, bleibt durch Bevölkerungsbefragungen abzuklären.

War die benutzte Umsetzungsstruktur funktionell im Hinblick auf die Zielerreichung?

Der Aktionsmonat verfügt über ein Netzwerk von nicht-kommerziellen und kommerziellen Partner, welches durch die gemeinsame Trägerschaft von SKL und Stiftung 19 (inzwischen Gesundheitsförderung Schweiz) gesteuert wird.

Gesamthaft beurteilten wir die Zusammenarbeit zwischen der SKL und den verschiedenen Partnern im Rahmen der beiden ersten Ausgaben des Aktionsmonates als erfolgreich (Vgl. 3. Teilbericht über die Organisations- und Zusammenarbeitsstrukturen). Trotz einiger im Bericht erwähnten organisatorischen Mängel zeigten sich die Partner im Allgemeinen zufrieden mit dem Resultat der Zusammenarbeit und es zeichnet sich eine Kontinuität in den Partnerschaften ab. Die in der zweiten Ausgabe des Aktionsmonates erreichte regionale Ausweitung des Netzwerkes führte auch zu einer bedeutenden Verbesserung der regionalen Abdeckung. Die Umsetzungsstruktur erwies sich als funktionell im Hinblick auf die Zielerreichung.^b

Die Zusammenarbeit mit kommerziellen Partnern entspricht der Aufforderung der Jakarta-Deklaration (1997) zur Bildung neuer Partnerschaften mit dem Ziel der Mobilisierung neuer Ressourcen. Die Evaluation von derartigen Partnerschaften ist von besonderem Interesse.

Die Zusammenarbeit mit der Firma Estée Lauder (EL), einem der Hauptpartner im Aktionsmonat, ist ein Beispiel einer erfolgreichen Kooperation zwischen einer Profit- und einer Nonprofit-Organisation.

Die SKL konnte ihrerseits stark von der weltweiten Erfahrung und dem wichtigen Netzwerk der Firma profitieren.

Wie ist das Kosten-/ Nutzenverhältnis des Aktionsmonates zu beurteilen?

Im Hinblick auf die Erreichung des Grobzieles, Brustkrebs zum öffentlichen Thema zu machen, beurteilen wir das erzielte Kosten-/ Nutzenverhältnis als sehr positiv.

So wurde bei einem Einsatz von Eigenmitteln der Trägerschaft von rund 300' 000 CHF eine Anzeigenäquivalenz entsprechend von über 1.7 Mio CHF im Jahr 2000 und über 4 Mio CHF im Jahr 2001 erzielt. Die Anzeigenäquivalenz in CHF kann als geeigneter Indikator für die erzielte Medienpräsenz gelten. Wir interpretieren diesen Erfolg auch als Resultat der Koopera-

^b Wir beziehen uns insbesondere auf die Erreichung des Grobzieles.

tion in einem breiten, im Jahr 2001 zunehmend regionalisierten Netzwerk, an dem sich auch kommerzielle Partner als Sponsoren betätigten.

Spitzenreiter hinsichtlich der Medienpräsenz ist dabei in beiden Jahren das Thema ‚**Mammographie**‘, das ausgehend von einer kritischen Fachpublikation im Lancet (Gotzsche et al. 1/2000) von den schweizerischen Publikumsmedien aufgegriffen wurde. Dabei scheint die internationale Ausstrahlung des Lancet-Artikel im Jahr 2001 einen grossen Einfluss auf die öffentliche Meinung gehabt zu haben, wobei zu vermuten ist, dass der Aktionsmonat dabei einen nicht zu unterschätzenden Fokus der Medienaufmerksamkeit bildete.^c

Auch wenn die in den Medien verbreitete Kritik an der Wirksamkeit der Mammographie teilweise konträr zu den Botschaften der SKL lief, beurteilen wir die in diesem Zusammenhang ausgelöste Medienpräsenz auch im Lichte der Beeinflussungsforschung durchaus als positiv. Die dadurch ausgelöste öffentliche Diskussion vermag überhaupt erst einen Meinungsbildungsprozess in diesem in der Schweiz blockierten Punkt in Gang zu setzen und bringt somit Bewegung in eine überaus zentrale Kontextbedingungen für das gesamte Brustkrebsprogramm.

EMPFEHLUNGEN

Empfehlungen zu einzelnen, detaillierten Fragestellungen finden sich in den drei thematischen Teilberichten. Im Folgenden sollen nochmals *Empfehlungen zur generellen Stossrichtung* künftiger Aktionsmonate gegeben werden.

Mit Blick auf eine dauerhafte Implementierung des Aktionsmonates sind die im 3. Teilbericht über die Organisations- und Zusammenarbeitsstrukturen dargelegten Verbesserungen bezüglich der **internen Strukturen und Prozesse** ins Auge zu fassen. Dabei sollte insbesondere der festgestellten *Fragilität der Organisationsstruktur* infolge des hohen Grades an Zentralisierung der Abläufe Beachtung geschenkt werden.

Im Hinblick auf eine nachhaltige Verankerung sollten in Zukunft vermehrt Anstrengungen zur zumindest teilweisen Stabilisierung der Abläufe unternommen werden, so dass die SKL eine zuverlässigere Partnerin werden kann und mit dem Aktionsmonat eine kontinuierliche und attraktive Plattform bieten kann. Für weitere Ausgaben des Aktionsmonates sollten deshalb *transparentere und weniger kurzfristige Abläufe in Planung und Umsetzung* realisiert werden.

Hinsichtlich der im 2. Teilbericht geübten Kritik an der *Selbstevaluation* und dem *Controlling* wurden teilweise schon *Verbesserungen* in Angriff genommen, die bereits bei der zweiten Ausgabe des Aktionsmonates zu greifen begannen. Überdies wurde die Absicht geäussert, ein Wirkungsmodell für den Aktionsmonat zu erarbeiten, von welchem ein Evaluations- und Controllingkonzept abgeleitet werden kann.

Die **Zusammenarbeit mit den Partnern** beurteilten wir gesamthaft sehr positiv. Die Zusammenarbeit in einem gemischten Netzwerk von nicht-kommerziellen und kommerziellen Partnern hat sich im Falle des Aktionsmonates bewährt und vergrössert dessen Ausstrahlungskraft.

Als Voraussetzung für ein gutes Funktionieren dieser Partnerschaften erachten wir eine genügende Steuerungskapazität der Trägerschaft. Eine ausgearbeitete *Zielhierarchie* und gegebenenfalls ein darauf bezogenes Wirkungsmodell könnten sich dabei als hilfreiches *Steuerungsinstru-*

^c Um diese Vermutung zu bestätigen, müsste der Umfang der Berichterstattung im Zeitraum des Aktionsmonates mit der Berichterstattung in der verbleibenden Periode verglichen werden.

ment für die Zusammenarbeit mit Partnern und Auftragspartnern erweisen und zusätzliche Verbesserungen bewirken. Gleichzeitig bestünden damit explizite Leitlinien für das Aushandeln der Ziele mit bereits eingebundenen und potenziellen Partnern, was der Gefahr möglicher Zielverzerrungen durch Partnerschaften entgegenwirken kann.

Positiv auf die interne Steuerungskapazität dürfte sich auch eine Verbesserung der *fachlichen Begleitung* auswirken. Aufgrund unserer Analyse stellten wir diesbezüglich gemessen an Grundsatzdokumenten gewisse Mängel fest (Vgl. 3. Teilbericht). Nicht zuletzt aufgrund des engen Zeitfahrplans war es weder der auf das Gesamtprogramm ausgerichteten Fachkommission noch der Stiftung 19 möglich, eine unterstützende und beratende Rolle grösseren Ausmasses wahrzunehmen.

Ein vielversprechender Ansatz, der auch auf den Aktionsmonat zurückwirken dürfte, scheint uns die angestrebte *internationale Zusammenarbeit* im Rahmen der ‚Union Internationale Contre le Cancer‘ UICC zu sein. Der auf diese Weise realisierbare Erfahrungsaustausch auf europäischer Ebene und die Perspektive der Erarbeitung einer gemeinsamen Krebspräventionsstrategie und eines entsprechenden Zusammenarbeitsnetzwerkes scheint jedoch erst mittel- bis langfristigen realisierbar zu sein.

Bezüglich der externen Zusammenarbeit sollte der *Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen und Betroffenen* auch weiterhin grosse Beachtung geschenkt werden. Das erreichte Medienecho zeigt, dass das Thema Brustkrebs geeignet ist, öffentliche Aufmerksamkeit zu erregen. Dies kann u.a. auf seine Eigenschaft als Tabu-Thema zurückgeführt werden. Da das Thema in der Bevölkerung stark mit Angst besetzt ist und aus Rücksicht auf betroffene Frauen, erfordert der Umgang damit aus ethischen Überlegungen jedoch grosse Sorgfalt. Die Reaktionen der Betroffenen und ihrer Organisationen stellen deshalb einen wichtigen Gradmesser für die Qualität der lancierten Aktionen dar. Aus diesen Gründen scheint uns in Zukunft eine *Vorevaluation von geplanten Aktionen* unabdingbar.

Die Betroffenenperspektive sollte in der Planung und Umsetzung der Aktionen systematisch einfließen. Aufgrund von Kapazitätsengpässen der in der Schweiz schwach organisierten Selbsthilfeorganisationen ist allenfalls nach Alternativen für eine vertiefte und kontinuierliche Zusammenarbeit zu suchen. Sofern in Zukunft *gesellschaftspolitische Aktivitäten* ins Auge gefasst werden, sollte dies ebenfalls in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen geschehen.^d

Mögliche Ansatzpunkte zur Verbesserung der **Zusammenarbeit in den kantonalen Ligen** wurden im 3. Teilbericht im Kapitel der Regionalisierung aufgezeigt. Der Einbezug der kantonalen Ligen ist gerade hinsichtlich der angestrebten regionalen Abdeckung von eminenter Bedeutung. Dabei sind hinsichtlich der *Abdeckung von Randregionen* auch grundsätzlichere Überlegungen bezüglich strukturentwickelnder Massnahmen und eines allfälligen Finanzausgleichs anzustellen. Ein weiterer Ansatzpunkt zur verstärkten Einbindung ist etwa die Einführung einer Art ‚Vernehmlassungsverfahrens‘. Erste Schritte zu einer verstärkten Einbindung wurden bereits mit der 2001 durchgeführten Befragung der SKL bei den Kantonalen Ligen und den Delegierten für Gesundheitsförderung und Prävention unternommen.

^d Überlegungen zu gesellschaftspolitischen Aktivitäten und damit verbundenen Schwierigkeiten finden sich in Kapitel Kontextanalyse im ersten Teilbericht, S. 19f. und S.21. Die Fachkommission Brustkrebs empfahl eine Prüfung gesellschaftspolitischer Aktivitäten (Protokoll der Strategiekonferenz der Fachkommission Brustkrebs vom 25.5.00).

Handlungsbedarf besteht weiterhin auch bei der *Koordination der kantonalen Ligen in der Deutsch- und Westschweiz*. Hier wurden ebenfalls in der zweiten Ausgabe des Aktionsmonates bereits Teilerfolge erzielt. Die diesbezüglichen Anstrengungen sollten weiterverfolgt werden.

Aufgrund der sehr unterschiedlichen politischen, personellen und finanziellen Voraussetzungen der einzelnen Ligen kann auch in Zukunft nicht davon ausgegangen werden, dass die kantonalen Ligen in einer einheitlichen Form an Projekten wie dem AM teilnehmen. Folglich sind *flexible, den unterschiedlichen Bedürfnissen angepasste Strukturen und Vorgehensweisen* erfolgversprechend.

ÉTUDE 7

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL DES PERSONNES AYANT UN DIAGNOSTIC DE CANCER : ÉTUDE DE DEUX CANTONS

Giovanna Meystre-Agustoni, Françoise Dubois-Arber

Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne

OBJECTIFS

Il s'agit de contribuer à une meilleure connaissance des différents dispositifs de prise en charge des problèmes psychosociaux que rencontrent les patients adultes atteints de maladies tumorales et leurs proches en décrivant la situation prévalant dans deux cantons et en cherchant à déterminer quels modes d'organisation régissent cette offre.

MÉTHODES

L'étude s'est déroulée dans les cantons du Tessin et de Vaud. L'information a été récoltée dans le cadre d'une analyse documentaire ainsi qu'à l'occasion d'entretiens avec des intervenants des secteurs sanitaire et social ainsi qu'avec des patients. Au total, 70 entretiens ont été réalisés (32 d'intervenants sanitaires ou sociaux et 38 de patients).

Les entretiens se sont déroulés entre juin et décembre 2001. Les thèmes centraux ont été :

- la description de l'offre (identification des fournisseurs de prestations, description des prestations fournies, du public-cible, etc.)
- l'organisation et le fonctionnement - ou des éventuels dysfonctionnements - de l'offre (quel fournisseur collabore-t-il avec quel(s) autre(s), selon quelles modalités, avec qui n'existe-t-il aucune collaboration, l'organisation de l'offre est-elle annoncée et connue des intervenants et des patients, etc. ?)
- l'utilisation du dispositif (de la part de l'organe interviewé, de la part d'autres intervenants, de la part de patients, à l'occasion de quelles circonstances, etc.)

PRINCIPALES CONCLUSIONS

- La notion de « besoins psychosociaux » recouvre une réalité analogue pour les intervenants des deux cantons. Les mêmes structures sont mobilisées pour y faire face : équipes soignantes (hospitalières ou ambulatoires), spécialistes en psycho-oncologie, services sociaux dédiés aux problèmes associés aux maladies tumorales et secteur des soins à domicile (services « spitex »).

- Au Tessin, il existe deux filières — l'une publique et l'autre privée — dans le secteur des soins (hospitaliers et ambulatoires), de la psycho-oncologie et du service social spécialisé dans les problèmes associés aux maladies tumorales.
- Le canton de Vaud connaît une offre lacunaire en ce qui concerne la psycho-oncologie et le domaine des soins palliatifs à domicile.
- De manière générale, les intervenants (tous domaines confondus) font état de ressources insuffisantes. Les effectifs disponibles ne permettent pas de vouer suffisamment d'attention aux problèmes psychosociaux diffus rencontrés par les patients et par leurs proches.
- L'information fournie aux patients à propos des prestations disponibles dans le domaine psychosocial n'est en général ni exhaustive, ni systématique.
- Le dépistage des problèmes psychosociaux auxquels sont confrontés les patients et leurs proches n'est pas systématique.
- Dans le canton de Vaud, les collaborateurs de la LVC sont intégrés aux équipes soignantes. Ils ont leur bureau dans les services de soins. Ils ont accès au dossier des patients. Ils peuvent rencontrer librement patients et proches et leur proposer leurs services. Cette situation permet aussi de sensibiliser les soignants à l'éventail des prestations que la Ligue est en mesure de fournir.
- Dans la filière publique tessinoise, le dépistage des problèmes psychosociaux est avant tout l'affaire des soignants. Les collaborateurs de la LTC sont appelés à intervenir en cas de nécessité ou à la demande des patients (surtout pour résoudre des problèmes administratifs ou financiers). Les collaborateurs de la LTC estiment que les soignants représentent souvent un filtre qui les empêche d'intervenir dans des situations où ils pourraient pourtant avoir une action positive.
- Au total, ce sont moins leurs ressources intrinsèques que la position qu'ils assignent au service social spécialisé en oncologie (Ligue contre le cancer ou autre) qui différencient les dispositifs cantonaux. A condition de pouvoir disposer de ressources suffisantes (en particulier en termes d'effectifs), le système reposant sur l'intégration à l'équipe soignante des collaborateurs du service social spécialisé en oncologie garanti une meilleure information du patient, une attention accrue vouée à l'éventail des problèmes que lui et ses proches peuvent rencontrer, une réponse plus rapide et plus complète aux besoins dépistés ou exprimés ainsi vraisemblablement qu'une plus grande satisfaction professionnelle pour les intervenants.

Table 1 Principales caractéristiques des dispositifs de prise en charge psychosociale des cantons du Tessin et de Vaud

	Tessin	Vaud	Conséquences pour les patients
<i>Composition de l'offre de prestations psychosociales (acteurs principaux) :</i>			
▪ <i>équipe soignante (y compris oncologues en pratique privée)</i>	oui	oui	Prise en compte des problèmes psychosociaux par les soignants
▪ <i>psychiatrie / psycho-oncologie</i>	secteur public bien développé	carences du secteur public (concentré sur l'hôpital universitaire) / offre privée très insuffisante (en effectifs et en compétences spécifiques)	Vaud : hormis pour les patients de l'hôpital universitaire, absence de réponse spécialisée aux problèmes psychologiques de grande ampleur
▪ <i>Ligue cantonale contre le cancer</i>	oui	oui	garantie d'une prise en charge spécifique et professionnelle
▪ <i>Autre service social privé spécialisé en oncologie</i>	oui	non	Tessin : les moyens relativement limités de l'association « Triangolo » rendent parfois nécessaire l'intervention de la Ligue / pour les patients, il en résulte parfois des complications dans l'accès aux prestations
▪ <i>soins à domicile (« spitex »)</i>	oui	oui	prise en compte des problèmes psychosociaux par les soignants
▪ <i>soins palliatifs à domicile</i>	oui	très peu développés	Tessin : prise en compte des problèmes psychosociaux des patients et de leurs proches par les intervenants Vaud : pratiquement aucune possibilité d'obtenir des soins palliatifs à domicile / mise en place de solutions de compromis offrant une prise en compte partielle des besoins psychosociaux
<i>Structure de l'offre</i>	Organisation en filières distinctes (publique et privée)	Organisation en réseau	Tessin : une certaine étanchéité entre filière publique et privée rend parfois difficile l'accès à certaines prestations
<i>Volume de l'offre de prestations (toutes structures confondues)</i>	Insuffisant (manque de personnel dans la majorité des compartiments de l'offre)	Idem	Manque de temps d'expression pour le patient / inattention à l'endroit de certains problèmes psychosociaux « discrets »

	Tessin	Vaud	Conséquences pour les patients
<i>Spécificité de l'offre de prestations de la Ligue contre le cancer</i>	Situation de complémentarité/concurrence (Ligue tessinoise + association « Triangolo »)	Situation de monopole	Tessin : L'association « Triangolo » (service social privé) manque de moyens ; ses clients doivent parfois faire appel à la Ligue ; il peut en résulter complications administratives et perte de temps <u>Vaud</u> : Tous les patients ont les mêmes possibilités d'accès aux prestations de la Ligue
<i>Position de la Ligue par rapport aux fournisseurs de soins</i>	Intervient à la demande	Intégrée à l'équipe de soins (partage les locaux du service d'oncologie)	Tessin : « filtrage » des situations par le personnel soignant / attention d'abord portée aux problèmes financiers et administratifs / peu de possibilités de rencontres « spontanées » avec les patients <u>Vaud</u> : accès facile au personnel de la Ligue
<i>Mode de collaboration entre Ligue et fournisseurs de soins</i>	Plutôt vertical : les membres de l'équipe soignante font appel à la Ligue	Plutôt horizontal : les collaborateurs de la Ligue sont considérés comme des membres de plein droit de l'équipe /	Tessin : « filtrage » des situations par le personnel soignant / attention principalement portée sur les problèmes financiers et/ou administratifs
<i>Compétences de la ligue cantonale en matière d'intervention psychosociale</i>	Les compétences des collaborateurs de la Ligue en matière de soutien psychosocial sont insuffisamment connues, reconnues et utilisées	Idem	Des difficultés pas suffisamment importantes pour nécessiter l'intervention de psychiatres ou de psychologues peuvent ne pas être prises en compte
<i>Définition du public-cible</i>	Les intervenants tendent à se concentrer sur le patient	Idem	Les problèmes des proches du patient peuvent ne pas être pris en compte
<i>Information sur le dispositif</i>	Ni systématique, ni exhaustive	Idem	Connaissance insuffisante de l'offre de prestations
<i>Dépistage, accès aux prestations</i>	Conditionnée par le « filtrage » opéré par l'équipe soignante	La Ligue est autorisée à accéder directement aux patients pour leur offrir son concours / les patients peuvent rencontrer les collaborateurs de la Ligue dans les espaces de soins	Tessin : obstacles dans l'expression des besoins <u>Vaud</u> : expression facilitée des besoins

CONCLUSIONS

L'accès du malade (ou de ses proches) aux prestations apportant une réponse aux problèmes psychosociaux auxquels il est (respectivement ils sont) exposés du fait de la maladie tumorale est fortement conditionné par l'information qu'il reçoit au sujet des ressources accessibles ainsi que par les pratiques des intervenants dans leur travail de dépistage des problèmes et de mise en relation du patient (ou de ses proches) avec les fournisseurs de prestations.

La qualité de l'information initiale est déterminée par son caractère plus ou moins complet. A moins d'être diffusée au moyen de supports garantissant un accès permanent (brochures, site Internet, etc.), l'information ne peut pratiquement jamais être exhaustive. Les choix qui s'opèrent sont en partie articulés autour des impératifs du traitement.

Garantir l'accès du malade aux prestations qui lui sont nécessaires implique la mise en place d'un dispositif de dépistage. Comme l'information, celui-ci peut être plus ou moins systématique et couvrir un champ plus ou moins large. La multiplication des « regards » qui observent le malade et l'extension du dépistage dans le temps représentent deux manières de maximiser la probabilité de reconnaître un large éventail de problèmes.

Différentes dispositions permettent de compléter l'information destinée au malade : élargissement de la palette des intervenants participant à l'information initiale, élargissement de l'éventail des destinataires de l'information et élargissement du cadre de l'information.

L'organisation du dispositif de prise en charge est déterminante en ce qui concerne l'information. Les comparaisons intercantionales (voir grille de lecture dans le chapitre Annexe) pourraient ainsi porter sur la structure du dispositif psychosocial, la position du service social spécialisé en oncologie par rapport à l'équipe soignante, l'information initiale et continue à destination du patient et le dépistage des problèmes psychosociaux du patient.

GLOSSAIRE DES ABRÉVIATIONS

Comité directeur (CD)	Lenkungsausschuss (LA)
Organisation mondiale de la santé (OMS)	Weltgesundheitsorganisation (WHO)
Ligue Suisse contre le cancer (LSC)	Schweizerische Krebsliga (SKL)
Office fédéral de la santé publique (OFSP)	Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	Bundesamt für Sozialversicherung (BSV)
Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires (CDS)	Sanitätsdirektorenkonferenz (SDK)
Directions cantonales de la santé	Kantonale Sanitätsdirektionen
Commission fédérale des prestations	Eidgenössische LeistungsKommission (EKL)
Fédération des médecins suisses (FMH)	Verbindung der Schweizer Ärzte (FMH)
Programme national de lutte contre le cancer (PNLC)	Nationales Krebsbekämpfungsprogramme (NKBP)
Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC)	Schweizerisches Institut für Experimentelle Krebsforschung
Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (ISRAC)	Schweizerisches Institut für angewandte Krebsforschung (SIAK)
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)
Groupe suisse d'oncologie pédiatrique (SPOG)	Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe (SPOG)
Association suisse des registres des tumeurs (ASRT)	Verein Schweizerischer Krebsregister (VSKR)
Société suisse de santé publique (SSSP)	Schweizerische Gesellschaft für Prävention und Gesundheitsförderung (SGPG)
Association suisse des registres du cancer (ASRC)	Vereinigung der schweizerischen Krebsregister (VSKR)
Agence internationale de recherche sur le cancer (IARC)	International agency for research on cancer
Centre International de lutte contre le cancer (CIRC)	
Concordat des assureurs maladies	Konkordat der Schweizerischen Versicherer (KSK)
Promotion Santé Suisse (PSS)	Gesundheitsförderung Schweiz
Fondation suisse pour le dépistage du cancer	Schweizerische Stiftung zur Früherkennung von Krebs

Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT)	Arbeitsgemeinschaft Tabakprävention (AT)
Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP)	Schweizerische Gesellschaft für Palliativmedizin und Pflege (SGPM)
