

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

EVALUATION DE LA STRATEGIE DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN SUISSE PHASE I - 1999

Document de synthèse

*Françoise Dubois-Arber, Jean-Pierre Gervasoni,
Ursula Ackermann-Liebrich, Carlos Quinto, Bettina Seifert,
Tamara Vranesic, Nicole Bachmann, Bernhard Cloetta,
Eric Chamot, Georg Bauer, Karin Faisst*

Etude financée par :

Ligue suisse contre le cancer, Berne
Contrat du 12 novembre 1999

Citation suggérée :

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).

Remerciements :

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

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIERES

1	Introduction	4
1.1	Bref historique de la stratégie nationale de lutte contre le cancer	4
1.2	Mandat d'évaluation	5
1.3	Approche d'évaluation choisie	6
1.4	Phase 1 : programme d'évaluation 1999	6
2	Conclusions et recommandations générales	8
2.1	Stratégie et concept directeur	8
2.2	Structure soutenant le programme national de lutte contre le cancer	8
2.3	Rôle et fonctionnement des différents organes du programme national	9
2.4	Collaborations	11
2.5	Monitoring des programmes, évaluation de projets spécifiques et indicateurs à disposition pour l'évaluation globale	11
3	Propositions pour la suite de l'évaluation	13
	Bibliographie	17
4	Annexe I Résumé de l'étude 1 : évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national	16
5	Annexe II Studie 2: Inventar der vorhandenen Datenquellen und Indikatoren	18
5.1	Zusammenfassung	18
5.2	Allgemeine Schlussfolgerungen und Empfehlungen	19
6	Annexe III Studie 3: Konzeptualisierung und Stand der Umsetzung der vier Krebsbekämpfungsprogramme	21
6.1	Einleitung	21
6.2	Zusammenfassung der programmübergreifende Ergebnisse	21
6.2.1	Zum Konzeptualisierungsprozess	21
6.2.2	Zum Steuerungsprozess	22
6.2.3	Zur Vernetzung innerhalb der Programme und im relevanten Umfeld	23
6.3	Zusammenfassung der programmspezifischen Ergebnisse	23
6.3.1	Brustkrebs	23
6.3.2	Hautkrebs	24
6.3.3	Lungenkrebs	24
6.3.4	Darmkrebs	25
6.4	Empfehlungen	25
6.4.1	Programmübergreifende Empfehlungen	25
6.4.2	Ergänzende programmspezifische Empfehlungen	26

1 INTRODUCTION

1.1 BREF HISTORIQUE DE LA STRATEGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

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 éléments de : promotion de la santé, prévention, dépistage, diagnostic, traitement, accompagnement psychosocial et réhabilitation.

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 cancer. La LSC a pris en charge la conception et la mise en œuvre de ce programme et un Comité Directeur (CD) a été nommé pour accompagner le processus et faciliter la coordination des activités. Ce comité, qui s'est étoffé au cours des années, rassemble maintenant des personnes représentant les divers partenaires impliqués dans la réalisation d'un tel programme : OFSP, Ligue Suisse contre le cancer, FMH, Ligues cantonales, Fondation pour la promotion de la santé (Stiftung 19), Office fédéral des assurances sociales (OFAS/BSV), le Concordat des assurances maladies, la Conférence des directeurs de la santé (CDS/SDK), L'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC), l'Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (ISRAC/SIK), l'Agence internationale de recherche sur le cancer (IARC).

Il a été décidé de se concentrer sur la lutte contre 4 types de cancer^a : sein, peau, poumon, côlon. Peu à peu s'est développé le programme national de lutte contre le cancer (PNLC), avec 4 sous-programmes : sein, peau, côlon, poumon, avec un directeur de programme et 4 chefs des programmes spécifiques. Dans chacun de ces programmes un groupe de travail^b a été formé pour servir de référence et de conseil au chef de programme, qui n'a été désigné que plus tard (voir plus loin).

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 définit aussi les domaines d'application de la stratégie : promotion de la santé, prévention, diagnostic et thérapie, conseil et soutien, recherche, transfert de connaissances, qualité.

Le programme s'est donné les buts généraux suivants :

- abaisser l'incidence du cancer,
- réduire la mortalité due au cancer,

^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" désigne 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'est pas toujours constitué des mêmes personnes que le groupe de travail même s'il en représente la continuité).

- améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

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

Pour chacun des 4 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 résume l'état des connaissances et qui constitue une base pour le travail à développer³. Un groupe de travail comprenant des experts appartenant aux différents domaines d'intérêt a été formé. Chaque groupe de travail a développé un plan stratégique qui définit les buts à atteindre par le programme. Ce document est un catalogue des besoins en intervention mais ne définit pas encore les priorités d'action du programme ni un plan de mise en œuvre. C'est à ce stade en général - pas pour tous les programmes - que des chefs de programme ont été engagés. Les plans stratégiques sont approuvés par le comité directeur.

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 sous sa forme actuelle - comité directeur, direction de programme, 4 sous-programmes avec chacun un responsable à leur tête et une commission d'experts - fonctionne depuis 1999.

Le comité directeur est responsable de l'orientation stratégique à long terme du programme national. Il décide du lancement des programmes, approuve le concept directeur et la planification triennale des différents programmes spécifiques.

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 5 Instituts de médecine sociale et préventive de Suisse^d.

L'évaluation a été conçue et mise en œuvre par un **groupe de pilotage de l'évaluation**, dont L'IUMSP de Lausanne assure le leadership et la coordination. Les travaux sont répartis entre les différents IMSP en fonction de leurs compétences.

1.2 MANDAT D'EVALUATION

Le but général de l'évaluation est 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.

^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).

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

L'évaluation couvrira les 4 premières années de la stratégie (1999-2002).

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

- la définition des besoins en évaluation,
- l'établissement des priorités d'évaluation, et l'élaboration de l'évaluation jusqu'en 2002,
- la mise en place d'instruments de monitoring de l'implantation de la stratégie et des programmes qui seront utilisés par les responsables de ces programmes,
- la revue des données existantes qui puissent 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.

La **phase 2** s'étendra de 2000-2002 et verra la poursuite de la mise en œuvre de l'évaluation.

L'évaluation du dépistage du cancer du sein n'est pas incluse - domaine de la Fondation pour le dépistage - dans l'évaluation de la stratégie^e.

1.3 APPROCHE D'EVALUATION CHOISIE

L'approche choisie est une **évaluation accompagnante, centrée sur l'utilisation**. Elle couvre l'évaluation de la stratégie et des programmes selon des priorités à définir régulièrement avec les responsables de la stratégie et des programmes. Ces priorités dépendent du stade d'avancement de la mise en œuvre. L'évaluation fournit les réponses nécessaires au développement des programmes aux moments appropriés, décidés en concertation avec les responsables de la stratégie et des programmes.

Cette évaluation tire parti des données existantes et veille à éviter les redondances dans la récolte de données en essayant de développer des instruments communs aux différents programmes.

1.4 PHASE 1 : PROGRAMME D'EVALUATION 1999

Pour 1999, **3 tâches** principales et complémentaires pour l'évaluation ont été définies⁴ et sont traitées chacune dans une étude distincte :

^e Cependant, pour la compréhension de l'ensemble de la stratégie, certains éléments en rapport avec le dépistage seront mentionnés.

- **Etude 1**
Evaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (évaluation globale et accompagnante).
- **Etude 2**
Inventaire des données disponibles utiles au monitoring des indicateurs de résultats et d'impacts de la stratégie (évaluation globale et des programmes).
- **Etude 3**
Evaluation accompagnante de la conception et de l'implantation des 4 programmes.

Ces tâches ont été réparties entre les différents partenaires de l'évaluation^f par le groupe de pilotage de l'évaluation qui a suivi leur déroulement. Les documents et le matériel (interviews, etc.) recueillis dans les différentes équipes sont partagés par les différentes équipes. Des réunions régulières de chercheurs ont été organisées et un workshop de synthèse a été organisé à la fin des travaux.

Chaque étude a produit un rapport séparé avec des conclusions et recommandations détaillées. Le présent document présente une synthèse des principales conclusions et recommandations, établie sur la base des trois études, ainsi que les propositions pour la suite de l'évaluation.

Ce rapport est bien évidemment daté. La plus grande partie du recueil des données a eu lieu durant l'été et le début de l'automne 1999. Certains développements récents (dernier trimestre 99) n'ont pu être pris en compte ou seulement partiellement.

En annexe se trouvent les résumés de chacune des études.

^f Etude 1: IUMSP, étude 2: ISPMBs, étude 3: ISPMBe

2 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS GENERALES

2.1 STRATEGIE ET CONCEPT DIRECTEUR

Conclusions

- Dans le cadre de l'organisation du système de santé sur le mode fédéraliste, il est cohérent de concevoir un programme national de lutte contre le cancer qui démarre avec la formulation d'une stratégie globale suivie d'une mise en œuvre graduelle.
- Le concept directeur a l'avantage d'être global et d'inciter à une réflexion d'ensemble sur chaque cancer. Les journées "State of the Art" et les monographies y ont aussi contribué.
- Cependant, pour l'instant, cette réflexion d'ensemble n'existe pas au niveau de la mise en œuvre. Il manque pour l'ensemble de la stratégie et pour les programmes un document de mise en œuvre (un véritable plan d'action), portant sur l'ensemble des domaines. Un tel document aurait le mérite d'ancrer le programme dans la réalité et de ne pas susciter des attentes démesurées ou prématurées dans le public.

Recommandations

- Le CD doit élaborer un document complémentaire au concept directeur. Ce document devrait contenir :
 - 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,
 - les ressources nécessaires,
 - un calendrier.
- Le concept directeur et son plan d'application devraient être largement diffusés.

2.2 STRUCTURE SOUTENANT LE PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Conclusions

- Le choix d'une structure verticale par cancer favorise potentiellement la réflexion globale, l'intégration des différents domaines et la multidisciplinarité.
- En revanche un tel choix rend plus difficile la réflexion transversale (par domaine). Il peut mener à des duplications dans la réflexion et l'intervention. On observe d'ailleurs des dysfonctionnements dus à la coexistence d'une structure horizontale et verticale au sein de la LSC et du programme.

Recommandations

- La structure du programme national doit être remaniée dans un sens matriciel, de façon à permettre une meilleure cohabitation d'éléments de réflexion horizontale (par domaine) et verticaux (par cancer).

- La LSC a su mobiliser des fonds importants, susciter des collaborations avec le secteur privé, notamment dans le cadre du sponsoring.
- La structure du financement manque de transparence. Il existe une insécurité budgétaire liée à une forte dépendance des fonds extérieurs.
- Les mécanismes de planification budgétaire ne sont pas clairement établis.
- Actuellement, le programme est encore sous-doté (en moyens financiers et en personnel) pour développer réellement une stratégie avec des contenus dans tous les domaines. A l'exception de l'OFSP qui contribue très modestement au programme, les institutions extérieures à la LSC représentées dans le comité directeur n'apportent aucune contribution financière.
- Une clarification du montage budgétaire est nécessaire.
- Il faudrait instaurer des mécanismes clairs de planification budgétaire (à court et à moyen terme), avec enveloppe générale, clef de répartition entre programmes, clef de répartition par domaine et entre activités sponsorisées et sur fonds propres.
- La pérennité (et l'extension) du programme doit être assurée par une planification budgétaire à long terme.

2.3 RÔLE ET FONCTIONNEMENT DES DIFFÉRENTS ORGANES DU PROGRAMME NATIONAL

Conclusions

- Le fait qu'une seule organisation nationale (**la Ligue suisse contre le cancer**) soit chargée de la mise en œuvre et de la coordination du programme national est un acquis important. Cela en renforce la cohérence et la visibilité.
- Les principaux acteurs dans le domaine du cancer sont représentés dans le **comité directeur**. Cette composition facilite l'établissement de consensus nationaux et en fait un instrument de "policy making" et de "policy development". L'engagement des différentes institutions partenaires est cependant inégal. Le comité directeur répartit des tâches ponctuelles à ses différents membres. Il n'existe toutefois

Recommandations

- La capacité de la LSC à faire des alliances, à travailler en réseau, à déléguer certains aspects de l'intervention à des partenaires expérimentés, à coordonner les actions de lutte contre le cancer sera déterminante pour le succès de l'implantation du programme. Elle doit donc être développée.
- Une clarification des rôles, des tâches et des pouvoirs de décision des différentes instances du programme national est nécessaire.
- Un engagement (accru) de certaines institutions partenaires membres du CD à assumer (par délégation) des tâches du programme avec leurs propres ressources internes serait souhaitable. Cette répartition

pas de répartition générale formelle des tâches à des organisations ou institutions, ni de suivi systématique des décisions prises. Les possibilités réelles de supervision du comité sont limitées.

- Les différents programmes se sont dotés de Commissions d'experts (CE) réunissant en leur sein une expertise très large et portant sur tous les domaines d'intervention, même si la répartition n'est pas toujours équitable.
 - La répartition des tâches n'apparaît pas encore clairement dans les **programmes** (chef de programme / commission d'experts / sous-groupes de travail). Certaines compétences, notamment dans le domaine de la santé publique, manquent dans les directions de programme.
 - Si l'on se réfère aux **contenus des programmes et aux moyens pour les mettre en œuvre**, il faut constater qu'il n'y a pas eu - à la suite de l'élaboration de plans stratégiques - une véritable évaluation des besoins en intervention fondée sur une analyse de la situation existante, des lacunes, de la faisabilité et de l'efficacité des mesures à prendre. Partant, il manque encore un véritable plan d'action. Un tel plan permettrait - comme dans le cas de la stratégie - d'ancrer les 4 programmes dans la réalité (budgétaire, temporelle) et de ne pas susciter des attentes irréalistes chez les partenaires et le public.
 - Des projets ont cependant pu être lancés rapidement. Il s'agit surtout d'actions dans le domaine de la prévention primaire et de la promotion de la santé qui s'appuient essentiellement sur des campagnes médiatiques de sensibilisation ou de prévention.
 - Les commissions d'experts n'ont pas suffisamment de moyens pour assumer les tâches qui leur sont attribuées.
- ternes serait souhaitable. Cette répartition formelle des tâches renforcerait l'appropriation du PNLC par toutes les institutions qui en sont partie prenante.
- Une codirection santé publique et gestion du programme national devrait être instaurée. Au niveau des programmes, un renforcement des compétences de santé publique, par le biais de la formation ou par l'engagement de spécialistes complémentaires est nécessaire. Dans la composition des CE, il faut veiller à l'équilibre des représentants des divers domaines de la stratégie.
 - Pour chaque programme, devrait être élaboré un plan d'action qui fait suite au plan stratégique. Ce plan d'action devrait couvrir tous les domaines d'intervention, même si le volume d'activité prévu par domaine est inégal.
 - Si les CE se voient assigner des tâches de mise en œuvre du programme, les moyens adéquats doivent être mis à leur disposition.
 - Le programme national doit être capable de démontrer dans les faits la réalité d'un programme global. Une **consolidation** du PNLC est nécessaire avant de l'élargir à de nouveaux cancers.

2.4 COLLABORATIONS

Conclusions

- Il existe une importante expérience d'intervention au sein des autres secteurs de la LSC, particulièrement dans les secteurs psychosocial et de l'information. Ces capacités sont encore insuffisamment utilisées.
- La collaboration horizontale entre programmes existe mais elle doit encore être développée par domaine (prévention, dépistage, etc.).
- Il existe des liens avec les partenaires à plusieurs niveaux (CD, direction des programmes, programmes). Les modalités de cette collaboration manquent encore de formalisation (définition des tâches, mandats, etc.).
- Avec les Ligues cantonales, le programme national dispose d'un réseau fourni de partenaires locaux. Ce réseau est peu sollicité.

Recommandations

- Les liens avec les autres secteurs de la LSC et la collaboration horizontale au sein de la LSC doivent être renforcés.
- Les liens avec les partenaires nationaux doivent être développés, en définissant plus clairement les modes de collaboration.
- Le partenariat local doit être développé sur un modèle de coopération, avec l'implication des partenaires dans le développement des projets.

2.5 MONITORING DES PROGRAMMES, EVALUATION DE PROJETS SPECIFIQUES ET INDICATEURS A DISPOSITION POUR L'EVALUATION GLOBALE

Conclusions

- Un cadre de documentation systématique de la mise en œuvre des éléments des programmes a été développé.
- Une partie des projets est accompagnée par une évaluation externe, ce qui permet une optimisation des activités.
- Il existe déjà en Suisse des sources de données qui permettent la mise sur pied d'un système d'indicateurs qui pourra être utilisé pour mesurer les résultats de la stratégie: données épidémiologiques (incidence, mortalité), données d'enquêtes de populations (domaines de la prévention et de la promo-

Recommandations

- Les procédures de monitoring au sein du programme doivent se poursuivre.
- Ces évaluations de projets ne doivent pas seulement mesurer des taux de pénétration et d'acceptabilité mais aussi s'intéresser à l'atteinte d'objectifs intermédiaires.
- Pour ce qui concerne l'épidémiologie, il s'agira de maintenir et développer un financement indépendant et durable des principales sources de données (registres des cancers).

tion de la santé). Ceci vaut aussi en partie pour les domaines du diagnostic et du traitement.

- La formulation de buts intermédiaires de l'action développée fait défaut dans la plupart des programmes.
- En ce qui concerne l'utilisation d'autres ressources existantes: selon les sources, il sera nécessaire d'augmenter l'échantillon (par exemple : Enquête suisse sur la santé), ou d'intégrer de nouvelles questions complémentaires. Il faudra aussi procéder à des analyses spécifiques sur des bases de données existantes. Dans tous les cas, il s'agit d'une tâche considérable qui demandera un budget spécifique. Cette étape ne pourra pas être entreprise avant que les 4 programmes aient mieux défini les domaines sur lesquels ils vont réellement intervenir dans les années à venir (objectifs réalistes).
- Il faudra combler les lacunes de l'information dans les domaines du diagnostic, de la thérapie et de la réhabilitation (si des activités importantes avec des buts clairs sont développées dans ces domaines).
- Des buts intermédiaires des programmes (de type étape à atteindre ou objectifs quantifiés) doivent être formulés et il faut viser à une unification de ces formulations entre les différents programmes.

3 PROPOSITIONS POUR LA SUITE DE L'EVALUATION

Une première proposition d'évaluation pour les trois années à venir sera établie après la remise de ce rapport et après les premières restitutions de l'évaluation aux personnes impliquées dans le programme national, pour discussion.

A ce stade on peut néanmoins identifier des lacunes dans l'information, des besoins en évaluation et certains thèmes qui mériteraient une attention particulière. Nous en livrons ci-après un aperçu non exhaustif. Des priorités de questionnement devront être rapidement établies avec les responsables du programme national.

On relève des lacunes existant dans l'information sur le programme et son environnement. Il n'y a jamais eu de véritable analyse de l'environnement dans lequel se développe le programme et un état des lieux, en particulier des partenaires locaux et des actions qu'ils développent. Ces lacunes devraient - à notre sens - être comblées par les programmes eux-mêmes, à titre d'évaluation des besoins en intervention, au niveau national et cantonal. Il s'agit d'établir quels sont les partenaires potentiels des programmes, quelles sont les lacunes dans l'intervention, à combler le cas échéant.

Une évaluation externe accompagnante⁸ du développement des programmes (structure, organisation, mise en œuvre), de l'atteinte de leurs objectifs intermédiaires et plus avancés est nécessaire et elle doit être couplée à un monitoring interne des activités. Elle pourrait être réalisée dans le cadre de l'évaluation globale.

En parallèle, certains projets spécifiques importants devraient continuer à avoir leur propre évaluation, comme c'était le cas jusqu'à présent. Ces deux types d'évaluation (globale et de projets spécifiques) devraient être coordonnés.

L'évaluation globale devra aussi mettre sur pied des collaborations avec les responsables du recueil des données qui seront utilisées pour mesurer, dans 5 à 10 ans, les résultats du programme. Il s'agit principalement des responsables des registres du cancer, des services de statistiques de populations et des grandes enquêtes de population sur les thèmes de la santé, principalement les registres. Le système d'indicateurs à long terme devra être établi et les tâches réparties entre les différents protagonistes.

Certains thèmes méritent à notre sens un regard particulier, qui peut être abordé dans le cadre de l'évaluation globale ou faire l'objet de projets de recherche plus approfondis et spécifiques:

- le dépistage (analyse historique du développement du dépistage, et analyse transversale - à travers les différents programmes - de la conception et du développement du dépistage),
- le développement des guidelines,
- le développement des alliances avec d'autres partenaires pour l'intervention et des modes de collaboration avec eux,
- l'organisation du flux de l'information, les processus décisionnels,

⁸ qui pourrait comprendre une étape de reconstruction des modèles d'intervention implicite / théories d'actions avec les responsables des programmes.

- la perception des programmes par l'extérieur (population, partenaires sur le terrain),
- le lobbying, l'influence du programme sur les processus de développement de la politique de santé,
- l'accès au traitement et à la réhabilitation,
- la qualité des prises en charge (dépistage, traitement et réhabilitation).

Il ne sera pas possible de développer l'ensemble de ces questions dans le cadre budgétaire et temporel prévu pour l'évaluation globale. Des priorités seront établies, ainsi qu'une séparation entre questions de recherche et questions à aborder par l'évaluation globale.

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. Brustkrebs: Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 1996.
Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit. Lungenkrebs: Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 1997.
Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit. Hautkrebs: Das maligne Melanom, Fakten und Handlungsbedarf. Bern : Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit ; 1998.
- 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.

4 ANNEXE I

RESUME DE L'ETUDE 1 : EVALUATION DE LA CONCEPTION ET DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA STRATEGIE AU NIVEAU NATIONAL

Cette étude s'est intéressée avant tout au programme national dans son ensemble en l'abordant à plusieurs niveaux : la stratégie et son contenu, la structure du programme national, le rôle et le fonctionnement de ses différents organes, les liens de collaborations établis avec les partenaires du programme.

Trois questions d'évaluation principales ont été définies :

1. Est-ce que la conception de la stratégie et son plan de mise en œuvre sont pertinents ?
2. Est-ce que la stratégie est bien accueillie par les différents partenaires de la lutte contre le cancer en Suisse ?
3. Est-ce que l'implantation de la stratégie au niveau national se déroule comme prévu ? Quels en sont les points forts et les difficultés rencontrées ?

Plusieurs méthodes de recueil des données ont été utilisées : étude des documents disponibles concernant le programme, interviews avec des personnes participant au programme dans ses différentes instances ainsi qu'avec des partenaires de la stratégie au niveau régional ou cantonal.

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

1. Le concept directeur de la stratégie donne un cadre de référence pertinent et utile qui inclut tous les domaines d'intervention dans une vision holistique. Le choix d'une structure verticale par cancer favorise potentiellement la réflexion globale, l'intégration des différents domaines et la multidisciplinarité. En revanche un tel choix rend plus difficile la réflexion transversale (par domaine).

Le document stratégique est toutefois un peu général et non replacé dans le contexte suisse. Il est nécessaire de lui adjoindre un document qui définisse les grandes lignes de la mise en œuvre de la stratégie.

Il est très profitable de pouvoir s'appuyer sur une organisation nationale (la LSC) qui a accepté de prendre la responsabilité de la mise en œuvre de la stratégie et son financement. Il n'a pas été nécessaire de créer une nouvelle structure et le programme national a la chance de pouvoir bénéficier des infrastructures et d'un réseau existants.

2. Comme les principaux partenaires nationaux sont représentés dans le comité directeur, le programme national de lutte contre le cancer dispose d'un organe qui facilite le consensus

et peut devenir un bon instrument de policy making. Cependant, les rôles des différents partenaires dans le développement de la stratégie ne sont pas encore suffisamment définis et les partenaires témoignent d'un engagement inégal dans le programme. La circulation de l'information dans les organisations partenaires est encore insuffisante et la coordination doit être améliorée, à tous les niveaux du programme.

Le concept stratégique n'a pas fait l'objet d'une large diffusion et de ce fait l'image de la stratégie est encore faible, en particulier auprès des partenaires cantonaux. Lorsque le programme est connu, il est généralement bien accueilli, même si une meilleure collaboration avec les partenaires cantonaux est souhaitée.

3. Même s'il n'existe pas de véritable plan de mise en œuvre pour chacun des cancers, des actions d'envergure ont été entreprises. Il s'agit presque exclusivement d'actions dans le domaine de la prévention primaire et de la promotion de la santé qui s'appuient essentiellement sur des campagnes médiatiques de sensibilisation ou de prévention. Dans le domaine prévention / promotion de la santé, les campagnes médiatiques doivent être progressivement complétées par d'autres types d'intervention, en particulier des interventions s'appuyant sur l'activité propre de la communauté, etc.

La question du dépistage a été abordée jusqu'à présent de manière très superficielle dans les programmes - à l'exception des activités développées par la Fondation pour le dépistage - et devra être approfondie et traitée de manière coordonnée

On trouve généralement une bonne expertise au sein des commissions. En revanche, l'expertise des chefs de programme dans le domaine de la santé - ils ont été choisis en fonction de leur capacité de gestion - est insuffisante pour exercer un leadership et une supervision de toutes les activités du programme. Ceci a amené à une division de facto des tâches opérationnelles entre chef de programme et commission d'experts selon les compétences, sans que les cahiers des charges soient clairement définis. Les capacités existantes à la LSC - dans le domaine psychosocial et l'information - sont encore insuffisamment utilisées et la coordination entre les 4 programmes doit être améliorée, en particulier la réflexion commune transversale (par domaine : prévention, dépistage, etc.).

Actuellement, le programme est sous-doté (en moyens financiers et en personnel) pour développer réellement une stratégie avec des contenus dans tous les domaines.

Le programme national doit encore se consolider avant de s'étendre à de nouveaux cancers.

5 ANNEXE II

STUDIE 2 - INVENTAR DER VORHANDENEN DATENQUELLEN UND INDIKATOREN

5.1 ZUSAMMENFASSUNG

Folgende Fragestellungen sind grob zusammengefasst durch die Studie 2 bearbeitet worden:

- Welche für die Evaluation zweckdienlichen Datenquellen existieren?
- Welche ergänzenden Daten sollen im Zeitraum 2000-2002 erhoben werden?

Die Studie 2 hatte zum Ziel ein Inventar vorhandener Daten und Indikatoren zur Evaluation der Ziele des Globalkonzepts wie der 4 Module Hautkrebs, Brustkrebs, Lungenkrebs und Darmkrebs zusammenzustellen. Anhand der vorgeschlagenen Datenquellen und Indikatoren soll im Hinblick auf die Ergebnisevaluation der Module ein Monitoringsystem hauptsächlich für die Zielbereiche Krebsepidemiologie, Gesundheitsförderung, Prävention, Früherkennung und Therapie und zusätzlich für die Zielbereiche Nachsorge und Lebensqualität entwickelt werden. Datenlücken sollen identifiziert und Vorschläge zu deren Schliessung unterbreitet werden. Der Bereich Mammographie-Screening wurde im Auftrag zu dieser Studie ausgeschlossen.

Folgendes methodisches Vorgehen wurde gewählt: In einem ersten Schritt wurden die in den Strategieplänen (Stand 7/99) formulierten Ziele extrahiert. Diese Ziele wurden zuerst einer Prüfung hinsichtlich ihrer Präzision, ihrer Quantifizierbarkeit, ihres Zeithorizontes und der zugrundeliegenden Hypothesen (normative oder prozessorientierte Fragestellung, Wirkungsmodell) unterzogen. Bei diesem Prozess wurde deutlich, dass der grössere Teil der formulierten Ziele eher Visionen und Wunschvorstellungen entsprach. Mängel waren vor allem im Bereich der Quantifizierbarkeit feststellbar. Die laufenden Untersuchungen der Studien 1 und 3 ergaben, dass eine Ursache dafür in der unscharfen Definition der Prozesse liegt. Bezüglich Wertung, Einsatz und Fortführung des Strategieplanes bestehen unterschiedliche Vorgehensweisen innerhalb der 4 Module. Deshalb wurde im Konsolidierungsprozess durch die Evaluationsgruppe beschlossen, zunächst Datenquellen zu identifizieren, welche Indikatoren enthalten, und diese Datenquellen anschliessend den in den Strategieplänen formulierten Zielen zuzuordnen.

In einem zweiten Schritt wurden die für die Ergebnisevaluation als nützlich beurteilten schweizerischen gesundheitsstatistischen Datenquellen zusammengetragen. Bei der Wahl der wichtigsten Datenquellen waren folgende Kriterien massgebend: die Datensammlung musste kontinuierlich oder periodisch vorhanden sein, sie sollte gesamtschweizerisch durchgeführt und systematisch beschrieben sein. Einmalige Erhebungen, sofern sie durch ihre Qualität überzeugten oder einen interessanten Inhalt aufwiesen, wurden ebenfalls berücksichtigt. Hernach folgte eine elektronische Datensuche nach Publikationen aus der Schweiz, Europa und Nordamerika. Ergänzend fanden per-

sönliche oder telefonische Interviews mit Personen statt, von denen bekannt war, dass sie sich beruflich mit Erhebung, Bearbeitung oder regelmässiger Benutzung dieser Daten befassen.

Als wichtigste Datenquellen wurden folgende 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

Wichtige Einzelstudien konnten ebenfalls identifiziert werden. Ihre Verwendbarkeit für die Evaluation hängt jedoch von einer wiederholten Durchführung ab.

Aus den Datenquellen, deren Daten kontinuierlich oder periodisch erhoben werden, lassen sich Veränderungen bezüglich Krebsmortalität, Krebsinzidenz, Krebsmorbidity, Gesundheitsförderung und Prävention von Krebserkrankungen über lange Zeit überwachen. Zu berücksichtigen ist, dass sich Veränderungen in Mortalität und Inzidenz in der Regel erst 10-20 Jahre, bestenfalls fünf Jahre nach Durchführung von Massnahmen feststellen lassen, was hohe Anforderungen an die Kontinuität und die Nachhaltigkeit des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes stellt. Bezüglich Gesundheitsförderung und Prävention können aber Verhaltensänderungen, die sich etwa fünf Jahre nach Durchführung der Massnahmen in der Bevölkerung feststellen lassen, erfasst werden; hier laufen verschiedene Studien. Für Diagnose und Therapie, wo auch kurzfristige Ergebnisse zu erwarten sind, konnten bisher kaum verlässliche Datenquellen identifiziert werden (mit Ausnahme der in den Krebsregistern und angeschlossenen Studien enthaltenen Daten). Dasselbe gilt für die Nachsorge.

5.2 ALLGEMEINE SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

- Bei der Zielformulierung für das Nationale Krebsbekämpfungsprogramm ist Vereinheitlichung und Quantifizierung erforderlich. Dies setzt bessere Informationsflüsse bezüglich Struktur und Prozess der Aktivitäten innerhalb des nationalen Programms und der vier Module voraus.
- Zum Aufbau eines Monitoringsystems in den Bereichen Mortalität, Inzidenz, Gesundheitsförderung und Prävention sind in der Schweiz Datenquellen vorhanden. Dies trifft teilweise auch für Therapie und Diagnose zu.
- Für die bisher in den Programmen sichtbaren Aktivitäten kann für die Ergebnisevaluation in den Bereichen Epidemiologie, Gesundheitsförderung und Prävention weitgehend auf die vorhandenen Datenquellen zurückgegriffen werden. Teilweise gilt dies auch für die Therapie. Voraussetzung ist aber die Sicherstellung einer unabhängigen, dauerhaften Finanzierung der wichtigsten Datenquellen (Krebsregister).

- Die Benutzung vorhandener Datenquellen zur Evaluation bestimmter Aktivitäten benötigt aber in jedem Falle eine systematische Aufarbeitung des Ist-Zustandes, der angestrebten Veränderungen (Soll-Zustand) und die Powerberechnung der jeweiligen Erhebung zur Erfassung der angestrebten Veränderung. Je nach Datenquelle ist eine Erhöhung der Stichprobe nötig (z.B. Schweizerische Gesundheitsbefragung) oder neue Fragen müssen eingebracht werden. Dies ist in jedem Fall mit Aufwand verbunden.
- Datenlücken bestehen in den Bereichen Diagnose, Therapie und Nachsorge. Prioritär müssen hier (falls in diesen Bereichen Aktivitäten mit klaren Zielen durchgeführt werden) Daten zur Ausgangslage und zum Verlauf erhoben werden.

6 ANNEXE III

STUDIE 3 - KONZEPTUALISIERUNG UND STAND DER UMSETZUNG DER VIER KREBSBEKÄMPFUNGSPROGRAMME

6.1 EINLEITUNG

Im Rahmen der Globalevaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme der Schweizerischen Krebsliga und des Bundesamtes für Gesundheit hatte die Studie 3 grob zusammengefasst die folgenden Fragestellungen zu bearbeiten:

- Sind Konzeption und Durchführungspläne der einzelnen Programme relevant und zweckdienlich?
- Wie ist der Stand der Umsetzung in den Programmen? Und welche Stärken und Schwächen liessen sich bei der Umsetzung der einzelnen Programme bisher erkennen?
- Welche Instrumente zur Dokumentation und Selbstevaluation wurden innerhalb der Programme bereits entwickelt und welcher Bedarf besteht diesbezüglich für die Zukunft?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden folgende Quellen berücksichtigt: programminterne und externe Literatur und Dokumente, Interviews mit der Programmleitung und Mitgliedern der vier Fachkommissionen sowie die Protokolle der Interviews mit Programmleitung und Mitgliedern der Fachkommission, welche innerhalb der Studie 1 erhoben wurden.

6.2 ZUSAMMENFASSUNG DER PROGRAMMÜBERGREIFENDE ERGEBNISSE

6.2.1 Zum Konzeptualisierungsprozess

- Es wurden wichtige Elemente des 'New Public Health' (Berücksichtigung von gesellschaftlichen und politischen Aspekten der Problemstellung; Bestreben nach einer ganzheitlichen intersektoralen und interdisziplinären Sichtweise; Sensibilität für Probleme der Chancengleichheit; Einbezug verhältnisorientierter Strategien) in die Konzepte integriert.
- Ansätze, welche auf Empowerment und partizipative Prozesse ausgerichtet sind, wurden hingegen bisher vernachlässigt. Für die Zukunft sind solche Strategien geplant.
- Der Kenntnisstand zur Entstehung der verschiedenen Krebserkrankungen und zur klinischen Diagnose und Behandlung derselben wurde detailliert und fundiert erarbeitet.

- Es zeigt sich eine mangelnde Rezeption des bestehenden Kenntnisstandes zur Gesundheitsförderung, Prävention und zur Früherkennung insbesondere in Bezug auf die angestrebten Verhaltensänderungen der Bevölkerung.
- Die Strategiepapiere der Programme stellen das ganze Spektrum an wünschbaren Zielsetzungen und Massnahmen zur Bekämpfung von Krebsproblemen vor, was das Erkennen von möglichen neuen Vorgehensweisen erlaubt.
- Damit verbunden ist aber die Schwierigkeit, diesen ‘Wunsch Katalog’ auf das hier und jetzt mit den vorhandenen Ressourcen und im bestehenden Kontext Machbare herunterzubrechen.
- In vielen Zielbereichen sind die Zielsetzungen zu vage definiert, so dass klare Vorgaben sowohl für die Umsetzung wie auch für die Evaluation derselben fehlen.
- Es fehlt bisher ein Aktionsplan, der auf den IST-Zustand des Problems, den Kontext des Programms sowie das Kennen von bereits vorhandenen Akteure und Partnern aufbaut und Zwischenziele definiert, welche überprüfbar sind.

6.2.2 Zum Steuerungsprozess

- Es zeigt sich eine mangelnde Transparenz bezüglich der Selektionskriterien für die Priorisierung von bestimmten Massnahmen, was eine kritische Diskussion erschwert und gegen aussen das Bild eines zufälligen Verlaufs vermitteln kann.
- Die Programme werden nicht nur durch explizite (programmbezogene) sondern auch durch implizite (organisationsbezogene) Zielsetzungen gesteuert, was bei mangelnder Transparenz u.U. zu Problemen führen kann.
- In der bisherigen Umsetzung der Programme wurden gewisse Zielbereiche, die eine tiefere Priorität haben gar nicht vorangetrieben. Längerfristig sollten im Hinblick auf die im Dachkonzept angestrebte ganzheitliche Krebsbekämpfungspolitik auch solche, weniger zentralen Zielbereiche (oft Diagnostik, Therapie und Nachsorge), aktiv angegangen werden.
- Ein Teil der Projekte wird durch externe Evaluationsstudien begleitet, was eine Optimierung der Projektaktivitäten ermöglicht.
- Diese externen Evaluationen waren bisher zu stark auf Fragen der Wahrnehmung, Akzeptanz und Optimierung von einzelnen Projektaktivitäten konzentriert und zu wenig auf weitergehende Fragestellungen im Sinne der Annäherung an Programmziele.
- Relevante Studien und Datengrundlagen, welche im Auftrag der SKL erstellt wurden, werden teilweise zu wenig wahrgenommen und genutzt.
- Es besteht ein klares Manko in Bezug auf die systematische Dokumentation und Beurteilung der Umsetzung der Programme, welches auch von der Programmleitung erkannt wurde.
- Ein Raster zur standardisierten und systematischen Dokumentation der Umsetzung von Bausteinen der Programme wurde im Rahmen dieser Studie entwickelt und wird gemeinsam mit der Programmleitung diskutiert und an die Bedürfnisse der Programmleitung angepasst.

6.2.3 Zur Vernetzung innerhalb der Programme und im relevanten Umfeld

- Die Struktur der Programme ist in Übereinstimmung mit den WHO-Kriterien für eine Krebsbekämpfungspolitik auf intersektorales und interdisziplinäres Arbeiten angelegt.
- Die "State of the Art"-Tagungen, die publizierten Monographieschriften sowie die Schaffung des Lenkungsausschusses und der Fachkommissionen stellen wichtige Schritte in dieser Richtung dar.
- Es zeigen sich zur Zeit verschiedene Probleme bei der Initiierung und Pflege einer interdisziplinären Denk und Arbeitskulturer in den Fachkommissionen.
- Es lässt sich eine unausgewogene Zusammenstellung der Fachkommissionen bezüglich der Aufgabenstellung der Programme feststellen. Auffallend ist insbesondere eine mangelhafte Vertretung von Gesundheitswissenschaften und Public Health.
- Es wurden bisher zu wenig Mediatorengruppen in die Entwicklung und Umsetzung der Programme (z.B. AllgemeinpraktikerInnen) einbezogen.
- Generell zeigt sich eine mangelnde Vernetzung mit nationalen und regionalen Akteuren, welche wichtige Partnerorganisationen darstellen. Im Rahmen dieser Studie konnte den Ursachen dieses Mangels (Bereitschaft und Möglichkeiten zur Zusammenarbeit auf den verschiedenen Seiten) nicht nachgegangen werden.

6.3 ZUSAMMENFASSUNG DER PROGRAMMSPEZIFISCHEN ERGEBNISSE

6.3.1 Brustkrebs

Die bisher vorliegende Konzeptarbeit konzentriert sich stark auf eine Erarbeitung des wissenschaftlichen Kenntnisstandes zur Entstehung von Brustkrebs. Ebenfalls erarbeitet wurde ein sehr umfassender Katalog von möglichen Strategien. Weniger bis gar nicht vorhanden sind Überlegungen und Vorgaben zur konkreten Vorgehensweise. Die Arbeit des Programms und der Fachkommission war von personellen und inhaltlichen Brüchen gezeichnet, welche das Fortschreiten der Arbeiten erschwerten. Bisher hat sich das Programm fast ausschliesslich der Einführung des Mammographie-Screenings gewidmet. Im Verlauf dieser Vorbereitungsarbeit verlangte eine neue gesetzliche Regelung bezüglich dieses Screenings eine weitreichende Änderung der geplanten Vorgehensweise. Die Arbeit innerhalb der Fachkommission wird von den befragten Mitgliedern als klar unbefriedigend geschildert. Die nach der Gründung der Stiftung zur Früherkennung von Krebs notwendige Neuorientierung sollte zur Reflektion über Prioritäten im Programm, Erarbeiten eines konkreten Aktionsplans in der Fachkommission genutzt werden. Die von der Programmleiterin geplante nähere Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsligen erachten wir als sinnvolle Weiterentwicklung des Programms. Das bisher im Rahmen des Programms Erreichte ist für die Beteiligten nicht zufriedenstellend und weicht von den Zielsetzungen ab, was u.a. auch auf die schwierige politische Lage bezüglich der kantonalen Umsetzung des Mammographie-Screenings zurückzuführen ist. Es wird kritisiert, dass weder die Stiftung noch die Krebsliga selbst die nötige politische Legitimation hat, um diese Aufgabe sinnvoll bewältigen zu können.

6.3.2 Hautkrebs

Im Rahmen der Konzeptualisierung des Hautkrebsprogramms wurde eine wissenschaftlich fundierte und detaillierte Grundlage zur Ätiologie, zu den Risikogruppen und Risikofaktoren des Hautkrebses in der Schweiz erarbeitet. Hingegen wurde das bestehende Interventionswissens zur Prävention von Hautkrebs nur marginal einbezogen. Die Zielsetzungen zur Bekämpfung des Hautkrebs sind im Strategieplan grösstenteils sehr vage und teilweise unklar gefasst. Besonders lückenhaft sind die Zielsetzungen in Bezug auf die Früherkennung des Hautkrebses. Welcher Teil der Bevölkerung soll wie oft und unter welchen Bedingungen eine dermatologische Vorsorgeuntersuchung besuchen? Wie soll dies erreicht werden? Wie kann die Qualität des Prozederes kontrolliert werden? Auch in anderen Interventionsbereichen fehlt es an konkreten, am Kontext des Programms orientierten Zwischenzielen, welche überprüft werden könnten. Die für das Programm gesetzten Prioritäten (Hauptgewicht auf Prävention und Früherkennung) werden von den befragten Fachleuten als sinnvoll erachtet.

Das Hautkrebsprogramm war bisher in drei Bereichen aktiv (Prävention, Früherfassung und Therapie-Guidelines). Vor allem die TV-Spots im Rahmen der Präventionskampagnen wurden von einem grossen Teil der Bevölkerung wahrgenommen. Im Rahmen des Hautkrebsprogramms konnte eine breite Unterstützung durch Sponsoren erreicht und somit grosse Geldsummen für die Prävention des Hautkrebses in der Schweiz organisiert werden. Die Steuerung des Programms ist aber dadurch auch in einer gewissen Gefahr, zu stark durch externe Faktoren beeinflusst zu werden. Bei der erstmals durchgeführten Kampagne bezüglich Früherkennung fällt auf, dass entsprechend den marginalen konzeptuellen Vorgaben unklar bleibt, wer mit dieser Aktion erreicht werden soll und was längerfristig damit angestrebt wird. Kritische Punkte bei der bisherigen Umsetzung sind die fehlende lokale Vernetzung dieser Aktionen, die punktuelle Vorgehensweise und die ungeklärte Frage wie mit solchen Einzelaktionen die eigentliche Zielgruppe erreicht werden kann. Die bisher bestehende Fachkommission ist zu einseitig auf das Fachwissen der klinischen Experten ausgerichtet. In Bezug auf die für das Programm zentralen Verhaltensänderung der Bevölkerung fehlt sowohl in der Programmleitung wie auch in der Fachkommission das Fachwissen. Die Kampagnen werden regelmässig durch Evaluationsstudien begleitet, welche Hinweise auf Fortschritte bezüglich der Zielerreichung machen können. Diese Evaluationskultur erachten wir als sehr positiv. Die Evaluationsstudien sollten aber durch bestimmte Fragestellungen erweitert werden. Bei der Vernetzung des Programms zeigen sich noch wichtige Lücken, die in Bezug auf das Erreichen von nachhaltigen Wirkungen bedeutsam sind.

6.3.3 Lungenkrebs

Sowohl die Monographie zum Lungenkrebs wie auch das Strategiepapier sind von einer ganzheitliche Perspektive der Problemstellung geprägt. Es wurde eine fundierte Darstellung des relevanten Ätiologie- und Interventionswissens erarbeitet. Die bezüglich des Programms gesetzten Prioritäten wurden unter Berücksichtigung des Kontexts des Programms bestimmt und scheinen sinnvoll. Es wurde ein umfassender Katalog von Zielsetzungen und Massnahmen unter Berücksichtigung von politischen Aspekten des Problems zusammengestellt. Bis anhin existiert aber kein konkreter Umsetzungsplan, welcher realisier- und überprüfbare Zwischenziele beinhalten würde. In der Fachkommissions-Arbeit zeigen sich verschiedene Probleme, welche zu Verstimmungen von wichtigen Partnern und Fachpersonen geführt haben. Das Programm wurde zum Zeitpunkt der Befragung denn auch als kaum oder gar nicht vernetzt wahrgenommen, obwohl

es sich in einem stark aktiven Feld bewegt. Die Problematik wurde von der Programmleitung erkannt: Eine neue Fachkommission soll zusammengestellt und ein interdisziplinär ausgerichteter Präsident gefunden werden. Zusätzlich sollen die einzelnen Projekte durch interdisziplinäre Expertenteams begleitet werden. Die bisher realisierten Massnahmen bestehen erstens in der Schaffung einer politischen Lobbystelle, deren Finanzierung gesichert ist, die aber personell noch nicht besetzt wurde und zweitens in der Lancierung einer grossangelegten Präventionskampagne zur Rauchentwöhnung ('Milestone'). Diese Kampagne soll in der Folge begleitend evaluiert werden, was insbesondere deshalb sehr wichtig ist, da es sich um eine neuartige Vorgehensweise handelt, deren Wirksamkeit und insbesondere Nachhaltigkeit von den befragten Experten in Frage gestellt wird.

6.3.4 Darmkrebs

Zur Zeit der Verfassung des vorliegenden Berichts befindet sich das Darmkrebsprogramm noch in der Phase der Konzeptualisierung. Das bisher vorliegende Material wird von den Mitgliedern der Fachkommission als sinnvoll und zweckmässig formuliert beurteilt. Die im Strategieplan formulierten Zielsetzungen sind aber grösstenteils sehr vage formuliert. Es fehlen auch hier konkrete Zwischenziele, welche die Ableitung von konkreten Massnahmen und die Evaluation von Zwischenschritten ermöglichen würde. Zukünftig ist auf der Ebene der Konzeptualisierung der verschiedenen Projekte eine präzisere Definition der Ziele geplant. Im Auftrag des Programms wird im Moment eine Studie zum bestehenden Interventionswissen bezüglich Ernährungskampagnen erarbeitet, welche dann der weiteren Planung zugrunde liegen soll; eine Vorgehensweise, die wir als sehr sinnvoll erachten. Die Arbeit in der Fachkommission wird von den Mitgliedern als fruchtbar wahrgenommen. Der Programmleiter fühlt sich durch die Fachkommission gestützt und kann bestimmte Aufgaben delegieren. Die angestrebte interdisziplinäre Meinungsbildung und Arbeitskulturr konnte sich bisher in der Fachkommission noch zu wenig ausbilden. Es fällt auch in diesem Programm auf, dass wichtige Mediatoren (z.B. Allgemeinpraktikern) bisher nicht einbezogen wurden. Bei der Vorbereitung der geplanten Pilotstudie zum Screening des Darmkrebses zeigen sich verschiedene kritische Aspekte (Wissenschaftliche Qualität des Designs, Finanzierungsentscheidungen, Zusammensetzung der Expertengruppe).

6.4 EMPFEHLUNGEN

6.4.1 Programmübergreifende Empfehlungen

- Erstellung von Aktionsplänen, welche es erlauben realistische und überprüfbare Zwischenziele zu definieren.
- Transparentmachen der Kriterien, welche zur Wahl von bestimmten Massnahmen führen.
- Kritische Diskussion der Bedeutung von impliziten und expliziten Zielsetzungen.
- Fragestellungen durch externe Evaluation untersuchen lassen, welche die Erreichung von programmbezogenen Zwischenzielen überprüfen soll.

- Anpassung und Anwendung des Rasters zur Dokumentation und Beurteilung der Umsetzung der Programme sowie Institutionalisierung eines Reflexionsprozesses im Team.
- Verbesserung der interdisziplinären Denk- und Arbeitsweise in Fachkommission anstreben.
- Verstärkung der Vertretung von Gesundheitswissenschaftlern und Public-Health-Experten in Fachkommissionen.
- Verstärkung der Bemühungen zur Lancierung von partizipativen Prozessen mit nationalen und regionalen Partnerorganisationen sowie mit wichtigen Mediatoren.

6.4.2 Ergänzende programmspezifische Empfehlungen

Ausgehend von den heute vorliegenden Informationen, können zusätzlich zu den allgemeinen Empfehlungen einige programmspezifische Empfehlungen ergänzt werden.

Brustkrebsprogramm

- Berücksichtigung von Empowerment-Strategien in Bezug auf zukünftige Präventionsprojekte (z.B. Bewusstmachen von gesellschaftlichen und ökonomischen Bedingungen, welche die durch das Programm empfohlenen Verhaltensweisen (z.B. langdauerndes Stillen) erst ermöglichen würden).
- Versuch, die Arbeitsorganisation in der Fachkommission zu verbessern (Kontinuität, Transparenz der Entscheidungen, klare Aufgabenzuteilung).

Verstärkte Zusammenarbeit mit der psychosozialen Sektion der SKL, wobei diese Kooperation auch von SKL-externen Personen wahrnehmbar sein sollte.

Hautkrebsprogramm

- Klärung der Zielsetzungen, welche in der Früherfassung angestrebt werden und Ausarbeitung der dementsprechend notwendigen Massnahmen unter Berücksichtigung der dafür wichtigen Partner und Mediatoren sowie des politischen Kontexts.
- Kritische Reflektion in Programmleitung und Fachkommission über eine mögliche Konkurrenzierung der programminternen Zielsetzungen durch die Zielsetzungen bezüglich der Gewinnung von Fremdmitteln.
- Integration von weiteren wichtigen Mediatoren für die Früherfassung (z.B. Allgemeinpraktiker, niedergelassene Dermatologen).
- Vernetzung mit nationalen und regionalen Präventionsfachstellen mit dem Ziel, eine lokale Verankerung der Projekte zu erreichen.

Lungenkrebsprogramm

- Die begleitende Evaluation der Kampagne 'Milestone' sollte eine Überprüfung der Erreichung der Zielgruppe, Initiierung und Aufrechterhaltung von Verhaltensänderungen beinhalten.
- Information der Mitglieder der ehemaligen Fachkommission über die Schaffung einer neuen Kommission, deren Aufgaben und fachliche Zusammensetzung.
- Anstreben einer nationalen und lokalen Vernetzung der Aktivitäten insbesondere im Bereich der Tabakprävention.

Darmkrebsprogramm

- Wird zu einem späteren Zeitpunkt eine effektive Pilotstudie (mit weitergehender Fragestellung als nur Compliance und mit generalisierbaren Ergebnissen) zum Screening durchgeführt, sollte die Studie neben den Gastroenterologen auch durch ein interdisziplinäres Expertenteam (u.a. mit Vertretung der Epidemiologie, Public Health, Ökonomie, Allgemeinmedizin) geplant und begleitet werden.
- Empfehlenswert scheint uns auch die Versuche weiterzuführen, die Schweizerische Vereinigung für Ernährung zu einem späteren Zeitpunkt doch noch in die Programmarbeit zu integrieren.