

Evaluation

«Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation NNOR / Nouveaux réseaux de réadaptation oncologique NRRO»

Schlussbericht

Im Auftrag der
Krebsliga Schweiz

Kilian Künzi, Dr. Lucien Gardiol

Bern, Oktober 2013

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	II
Zusammenfassung	III
Résumé	V
1 Einführung: Gegenstand, Aufgabe und Ziel der Evaluation	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Aufbau des vorliegenden Berichts	1
1.3 Die drei geförderten Pilotprojekte	1
1.3.1 «Voltigo», Kanton Fribourg	1
1.3.2 «Oncoreha-VS», Kanton Wallis	3
1.3.3 «Studie CAMON», Pilotprojekt Zürich	4
1.4 Gegenstand, Zweck und Fragestellungen der Evaluation	6
1.4.1 Die geförderten Projekte als logisches Modell	6
1.4.2 Zweck und Fragestellungen der Evaluation	7
2 Methodologie	10
2.1 Methodenwahl	10
2.2 Datengrundlagen und Analyseverfahren	10
2.2.1 Förderprojekte	10
2.2.2 Nicht geförderte Projekte	12
3 Ergebnisse	13
3.1 Die Umsetzung der geförderten Projekte im logischen Modell	13
3.2 Vernetzung der Rehabilitationsangebote	16
3.3 Aufbau von Dienstleistungen, um Lücken zu schliessen	18
3.4 Vorgehen im Rahmen der sozialen und psychologischen Anamnese	19
3.5 Miteinbezug der Betroffenen	21
3.6 Heranführen der Inanspruchnahme an den Bedarf	21
3.7 Verbesserung des gegenseitigen Verständnisses der beteiligten Gesundheitsprofessionen	22
3.8 Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz	22
3.9 Rückblick, Ausblick, Zukunft der Pilotprojekte	23
3.10 Weitere bisher nicht angesprochene Punkte	24
3.11 Nicht geförderte Projekte	25
3.11.1 Weiterführung und Finanzierung der Projekte	25
3.11.2 Inhaltliche Ausrichtung der Projekte	25
3.11.3 Wissenssicherung und -transfer	27
3.11.4 Herausforderungen und wichtigste Erkenntnisse	28

4	Schlussbemerkungen	30
5	Literaturverzeichnis	32

Abkürzungsverzeichnis

AI	<i>Assurance Invalidité</i>
CAMON	<i>Case Management in Oncology Rehabilitation</i>
CMS	<i>Centre Médico-Social</i>
ECTS	<i>European Credit Transfer and Accumulation System</i>
EMS	<i>Etablissement Médico-Social</i>
HES-SO	<i>Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale</i>
IHAM	<i>Institut für Hausarztmedizin, Universität Zürich</i>
KLS	<i>Krebsliga Schweiz</i>
LVCC	<i>Ligue Valaisanne contre le cancer</i>
NNOR	<i>Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation / Nouveaux réseaux de réadaptation oncologique</i>
RAV	<i>Regionales Arbeitsvermittlungszentrum</i>
SIPE	<i>Sexualité, Information, Prévention, Education</i>

Zusammenfassung

Ausgangslage

Die Krebsliga Schweiz (KLS) hat zwischen 2008 und 2013 das Projekt «Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation NNOR» durchgeführt. Ziel war es, mit dem Aufbau von regionalen Netzwerken die Angebote der onkologischen Gesundheitsversorgung besser aufeinander abzustimmen, die Inanspruchnahme näher an den Bedarf heranzuführen und mit neuen oder erweiterten Dienstleistungen Versorgungslücken zu schliessen.

Die Umsetzung dreier Pilotprojekte in den Regionen Fribourg, Wallis und Zürich wurden durch die Krebsliga Schweiz unterstützt und vom Büro BASS mit einer Prozess- und Wirkungsevaluation begleitet. Der vorliegende Schlussbericht zeigt auf, inwiefern die Pilotprojekte die Zielsetzungen der Krebsliga erreichen, und verortet die Einzelprojekte im Kontext des Gesamtprojekts NNOR.

Vorgehen

Als Grundlage für die Evaluation wurde ein logisches Modell entwickelt. Die Beantwortung der Evaluationsfragen erfolgte aufgrund der qualitativen und quantitativen Auswertung von Projektdokumentationen und -reportings, Interviews mit Projektleitenden sowie der Teilnahme an Austauschplattformen der Projektleitenden. Die Ergebnisse wurden periodisch in Zwischenberichten festgehalten und an Treffen mit der KLS-Steuergruppe und den Projektverantwortlichen diskutiert. Dadurch war in der Evaluation eine Rückkoppelung zwischen Prozess- und Ergebnisqualität gesichert.

Die geförderten Projekte

Die Art und Ausrichtung der drei Förderprojekte waren von Beginn an sehr unterschiedlich:

Das **Fribourger** Projekt «**Voltigo**» hat beim Aufbau des kantonalen Netzwerks vier Schwerpunkte gesetzt: Funktionelle Rehabilitation (Verzeichnis aller Angebote); psychosoziale Unterstützung (je eine Unterstützungsplattform für den französisch- und deutschsprachigen Kantonsteil); berufliche Reintegration (Teilprojekt «Oncoprof») und ambulante Palliativpflege (neu aufgebautes Unterstützungsangebot).

Im **Walliser** Projekt «**Oncoreha-VS**» haben die Akteure gemeinsame Ziele und Schwerpunkte in einer «Charte des valeurs» konkretisiert. Schwerpunkte des Projekts (neben der Vernetzung der Akteure) waren die Sichtbarkeit und Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten (Einrichtung einer Gratis-Telefonnummer und einer Website), das Identifizieren von Risikosituat-

tionen (Screening; regelmässige multidisziplinäre Fallbesprechungen), die instituts- und angebotsübergreifende Kontinuität der Unterstützung sowie die Erweiterung der vorhandenen Kompetenzen innerhalb des Netzwerks (Aufbau von Weiterbildungsangeboten).

In **Zürich** wurden zwei Teilprojekte durchgeführt: eine randomisierte Studie zur Frage der Wirksamkeit von Case Management in der onkologischen Rehabilitation (**CAMON-Studie**) und der Aufbau eines spezialisierten Angebots für **Bewegung und Sport** während und nach einer Tumorthherapie.

Evaluation der Zielerreichung

Insgesamt wurden über die Teilprojekte die mit der Förderung verknüpften übergeordneten Ziele der Krebsliga Schweiz weitgehend erreicht, wenn auch nicht in gleichem Ausmasse.

■ Vernetzung und Koordination

Das Fribourger Projekt kann als eigentliches Vorzeigeprojekt für den Aufbau eines Netzwerkes gelten. Durch die vielen involvierten Akteure entstanden zahlreiche und permanente Verbindungen zwischen Fachpersonen und Institutionen. Das Walliser Projekt ist vom Ansatz her grundsätzlich ähnlich ausgerichtet, steckt jedoch im Vergleich zu Fribourg noch in den Anfängen. Im Zürcher Projekt wurde der Begriff «Netz» weniger als Vernetzung von Anbietern oder Leistungserbringern (franz. «réseau») verstanden, sondern mehr als individuelles Auffangnetz (franz. «filet»). Die CAMON-Studie konnte zeigen, dass die kontinuierliche Begleitung und Beratung durch einen Reha-Coach sich positiv auf den Rehabilitationsverlauf und das Wohlbefinden der Krebsbetroffenen auswirkt.

■ Inanspruchnahme der Angebote

Der Einfluss der neuen Rehabilitationsnetzwerke und –angebote auf die Inanspruchnahme durch Betroffene dürfte sich erst in den kommenden Jahren abzeichnen. Alle drei Projekte haben jedoch die Erfahrung gemacht, dass der persönliche Kontakt mit Fachpersonen für die Patient/innen ausserordentlich wichtig ist, zumal der eigene Rehabilitationsbedarf oftmals unterschätzt, Ratschläge und nachdrückliche Empfehlungen seitens der Fachpersonen jedoch durchaus ernstgenommen werden.

■ Schliessen von Versorgungslücken

In allen drei Regionen wurden Teilprojekte zur Schliessung spezifischer Versorgungslücken realisiert: In Fribourg das Angebot der ambulanten Palliativpflege und die Arbeitsgruppe zur beruflichen (Re)Integration, im Wallis die Schulungen/Beratungen «sexualité et cancer» und in Zürich das Angebot «Bewegung und Sport».

Projekt NNOR: Rückblick und Zukunft

Im Rahmen des Projekts NNOR ist es der Krebsliga Schweiz gelungen, drei sehr unterschiedliche Projekte – auch über die Sprachgrenzen hinweg – über einen längeren Zeitraum zu begleiten und letztlich zum Erfolg zu führen. Die Projektleitenden hätten sich teilweise etwas mehr Unterstützung im Projektmanagement gewünscht, schätzten jedoch auf der anderen Seite auch die relativ grossen Freiheiten, die die Krebsliga ihnen bei der Umsetzung ihrer Projekte gewährte.

Für die Konsolidierung der aufgebauten Netzwerke stehen (nebst der langfristigen Finanzierung, welche im Kanton Wallis derzeit noch ungeklärt ist) zwei Herausforderungen im Zentrum: einerseits die Rollenklärung und die Strukturierung der Zusammenarbeit innerhalb der dezentral organisierten Netzwerke, andererseits die Verbesserung des Informations- und Kommunikationsflusses zwischen den Akteuren (v.a. bezüglich Patientenpfad und Krankengeschichte). Beide Aspekte sind zentral, um die Kontinuität und Qualität des Rehabilitationsprozesses weiterhin stetig zu verbessern.

Résumé

Situation initiale

De 2008 à 2013, la ligue suisse contre le cancer a mené le projet „Nouveaux réseaux de réadaptation oncologique,“ (NRRO). L'objectif était d'harmoniser les offres de soins oncologiques, de l'adapter au plus près des besoins et de combler les lacunes en offrant de nouvelles prestations, grâce à la création de réseaux régionaux.

La mise en œuvre des trois projets-pilotes dans les régions de Fribourg, Valais et Zürich a été soutenue par la ligue suisse contre le cancer, et accompagnée par une évaluation des processus et des effets menée par le bureau BASS. Le présent rapport démontre dans quelle mesure les projets-pilotes ont atteint les objectifs établis par la ligue suisse contre le cancer, et situe les projets individuels au sein du projet global NRRO.

Approche

Un modèle logique a été élaboré comme base de l'évaluation. Les questions d'évaluation ont trouvé leurs réponses grâce à l'analyse qualitative et quantitative des documents et des reportings du projet, des interviews avec les chargés de projet ainsi que la participation de ces derniers à des plateformes d'échanges. Les résultats ont été inscrits périodiquement dans des rapports intermédiaires et discutés lors de rencontres avec le groupe de pilotage de la LSC et des chargés de projet. Ainsi le retour entre les processus et la qualité des résultats était assuré dans l'évaluation.

Les projets soutenus

La nature et l'orientation des trois projets soutenus étaient dès le départ très différents :

Le projet **fribourgeois** « **Voltigo** » a établi quatre priorités lors de la création du réseau cantonal : la réadaptation fonctionnelle (répertoire de toutes les offres) ; le soutien psychosocial (dans chacune des parties cantonales francophone et germanophone, une plateforme de soutien) ; la réintégration professionnelle (sous-projet « Oncoprof ») et des soins palliatifs ambulatoires (nouvelle offre de soutien créée).

Dans le projet **valaisan** « **Oncoreha-VS** », les acteurs ont concrétisé leurs objectifs et leurs priorités communs dans une « Charte des valeurs ». Les priorités du projet (à côté de la mise en réseau des acteurs) concernaient la visibilité et la disponibilité des offres de soutien (mise en place d'un numéro de téléphone gratuit et d'une page internet), l'identification de situations à risque (screening ; des discussions multidisciplinaires régulières de cas), la continuité

institutionnelle et des offres globales de soutien ainsi que l'élargissement des compétences acquises au sein du réseau (création d'offres de formations continues).

A **Zürich**, deux sous-projets ont été conduits: une étude randomisée concernant la question de l'efficacité du Case Management dans la réadaptation oncologique (**étude CAMON**) et la création d'une offre spécialisée pour l'exercice physique et le sport pendant et après une thérapie tumorale.

Evaluation de la réalisation des objectifs

Globalement, les objectifs fondamentaux de la ligue suisse contre le cancer ont largement été atteints, bien que pas nécessairement dans les mêmes proportions.

■ Mise en réseau et coordination

Le projet fribourgeois peut être considéré comme projet modèle pour la création d'un réseau. Grâce à l'implication de nombreux acteurs, un nombre important et permanent de liens entre les différents spécialistes et institutions a été créé. Le projet valaisan a une approche similaire, il se trouve néanmoins aux prémices en comparaison avec celui de Fribourg. Quant au projet zurichois, le terme « réseau » a moins été compris comme mise en réseau par les fournisseurs et les prestataires, que comme filet individuel de protection. L'étude CAMON a pu montrer que l'accompagnement et le conseil continus à travers un coaching-Réa ont un impact positif sur la réadaptation et sur le bien-être des personnes touchées par le cancer.

■ Utilisation des offres

L'influence des nouveaux réseaux de réadaptation et des offres sur l'utilisation des personnes concernées devrait se dessiner dans l'année à venir. Les trois projets ont néanmoins fait l'expérience que le contact personnel avec des spécialistes est très important pour les patient/e/s, d'autant plus que les besoins de réadaptation sont souvent sous-estimés, mais que les conseils et les recommandations solides de la part des professionnels néanmoins sont réellement pris au sérieux.

■ Comblent les lacunes dans les soins

Dans les trois régions, des sous-projets ont été menés afin de combler des lacunes spécifiques dans les soins: à Fribourg, l'offre des soins palliatifs ambulatoires et le groupe de travail sur la réintégration professionnelle, au Valais les formations/conseils „sexualité et cancer“ et à Zürich l'offre « exercice physique et sport ».

Projet NRRO : rétrospective et avenir

Dans le cadre du projet NRRO, la ligue suisse contre le cancer a réussi à accompagner trois projets très divers – au-delà des barrières linguistiques – sur une longue période de temps et finalement de l’amener au succès. Les chargés de projet auraient en partie souhaité un peu plus de soutien dans la gestion de projet, mais ont néanmoins apprécié la relative grande liberté que la ligue suisse contre le cancer leur a accordée dans la mise en œuvre de ses projets.

Deux défis restent au centre pour la consolidation des réseaux créés (à côté du financement à long terme, qui n’est pour le moment pas encore clarifié au Valais) : d’une part, la clarification des rôles et la structuration de la collaboration au sein des réseaux organisés de manière décentralisée, d’autre part, l’amélioration du flux d’information et de communication entre les acteurs (surtout concernant la prise en charge des patient/e/s et de l’histoire médicale). Les deux aspects sont cruciaux pour améliorer constamment la continuité et la qualité des processus de réadaptation.

1 Einführung: Gegenstand, Aufgabe und Ziel der Evaluation

1.1 Ausgangslage

Die Krebsliga Schweiz (KLS) hat im Zeitraum von 2008 bis 2013 (Verlängerung im Herbst 2011) das Projekt «Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation NNOR» durchgeführt. Nach einer breiten Projektaus-schreibung hatte sich die KLS entschieden, von den 14 eingereichten Projektskizzen drei Projekte in drei verschiedenen Regionen der Schweiz (Freiburg, Wallis und Zürich) während fünf Jahren im Aufbau und in der Verankerung von Netzwerken für die onkologische Rehabilitation zu unterstützen.

Die unterstützten drei Pilotprojekte sollten dazu beitragen,

- die einzelnen Angebote der regionalen onkologischen Gesundheitsversorgung besser aufeinander ab-zustimmen,
- die Rate der Inanspruchnahme näher an den Bedarf heranzuführen und, wo nötig,
- Dienstleistungen auf- oder auszubauen und damit Lücken zu schliessen.

Mit der Evaluation der Zielerreichung und der Umsetzung (Prozess- und Wirkungsevaluation) hat die KLS nach einem Auswahlverfahren das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS) beauftragt.

1.2 Aufbau des vorliegenden Berichts

In den nachfolgenden Abschnitten von Kapitel 1 werden die von der Krebsliga Schweiz geförderten drei Pilotprojekte näher beschrieben und die Fragestellungen der Evaluation präzisiert. In Kapitel 2 wird das Vorgehen bei der Umsetzungs- und Wirkungsevaluation des Projekts NNOR dargestellt. Die in Kapitel 3 präsentierten Ergebnisse gliedern sich in drei Abschnitte: Abschnitt 3.1 zeigt die Umsetzung und Struktu-risierung der Pilotprojekte anhand eines logischen Modells. Inwiefern die Projekte zur Etablierung neuer regionaler Netzwerke für die onkologische Rehabilitation beigetragen haben, wird entlang der Fragestel-lungen ab Abschnitt 3.2 beantwortet. Die Kontextualisierung der Pilotprojekte in das Gesamtprojekt NNOR und ein Blick auf die Entwicklung der nicht geförderten 11 Projekte bilden den Abschluss des Er-gebniskapitels. Am Ende des Berichts werden die wichtigsten Resultate und Erkenntnisse zusammenfas-send kommentiert.

Der Bericht ist entsprechend der Hauptsprachen der Pilotprojekte auf Französisch und Deutsch verfasst.

1.3 Die drei geförderten Pilotprojekte

1.3.1 «Voltigo», Kanton Fribourg

Le projet fribourgeois « Voltigo » a mis sur pied un réseau fribourgeois de réadaptation écologique. Les résultats les plus visibles du projet sont les quatre groupes suivants :

- L'équipe mobile de soin palliatif, qui a conservé le nom « Voltigo », bien que le projet Voltigo lui-même n'existe plus
- La plateforme de soutien « Onco-FORCES » qui regroupe les acteurs dans la partie francophone du canton (FORCES étant l'acronyme de Fribourg – Oncologie – Réseau – Collaboration – Echanges – Sou-tien)
- La plateforme de soutien « Onkologisches Netzwerk Deutschfreiburg » qui regroupe les acteurs dans la partie alémanique du canton
- Le groupe « Oncoprof » qui couvre les aspects de la réinsertion professionnelle.

1 Einführung: Gegenstand, Aufgabe und Ziel der Evaluation

Le projet fribourgeois avait pour objectif de créer le réseau et de se terminer. Le projet pilote « Voltigo » a suivi une approche duale, en établissant d'une part des liens solides avec les institutions représentées par le comité de pilotage et en laissant d'autre part beaucoup de liberté aux participants des différents groupes de travail concernant les objectifs et les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Le projet peut se résumer en quatre phases distinctes.

- Etat des lieux et constitution du comité de pilotage
- Constitution des groupes de travaux, élaboration des projets à réaliser
- Exécution des projets prévus
- Pérennisation des structures.

Le projet a consisté en quatre groupes de travail distincts, couvrant chacun un aspect des problèmes que le réseau devait couvrir :

Champ Soins palliatifs mobiles

Ce groupe a donné l'impulsion initiale au projet, et vise à couvrir une lacune identifiée lors de l'état des lieux. Cette équipe mobile ne concerne pas uniquement les patients atteints d'un cancer. Au cours du projet pilote, ils sont intervenus dans 57 situations de personnes en fin de vie. Ce groupe mobile est maintenant établi et fonctionne. Cette partie du projet est essentielle dans le cadre du réseau fribourgeois, qui vise à soutenir le patient tout au long de sa maladie, quelle qu'en soit l'issue.

Champ réinsertion professionnelle

Ce groupe est constitué de l'ensemble des acteurs importants dans ce domaine ; il continue à fonctionner sous l'appellation « Oncoprof ». Ce groupe définit des problèmes à résoudre, élabore des solutions et les met en œuvre. Durant la phase du projet Voltigo, ce groupe a en particulier

- Amélioré la communication entre les oncologues et l'office AI en produisant un formulaire d'annonce simplifié lors de cas oncologique et en modifiant la procédure dans ces cas là
- Organisé une rencontre-discussion avec des oncologues afin d'échanger les connaissances mutuelles
- Mis en place un coordinateur, chargé de traiter les cas complexes, qu'il peut résoudre en faisant appel aux membres du réseau, puis proposer au groupe des améliorations possibles pour des cas futurs semblables.

Champ Soutien

Ce groupe, ou plus exactement ces deux groupes, car les deux parties linguistiques ont choisies de créer deux groupes distincts, a pour fonction d'identifier des problèmes, lancer des projets et chercher des solutions. Il a débouché sur la création de la plateforme « Onco-FORCES » pour la partie francophone et « Onkologisches Netzwerk Deutschfreiburg » pour la partie alémanique.

Durant le projet Voltigo, ce groupe a en particulier mis en place la consultation infirmière à l'annonce du diagnostic. Cette consultation est une porte d'entrée vers le réseau de soutien fribourgeois.

Champ réadaptation fonctionnelle

Ce groupe de travail a élaboré une « carte » des spécificités des différents prestataires, permettant ainsi d'améliorer l'information concernant les offres disponibles auprès des différents spécialistes. Ces informations concernant les offres disponibles ont été diffusées au sein du réseau, en particulier du fait qu'un représentant est présent dans chacun des trois groupes actifs dans le canton.

Le groupe lui-même n'est plus actif, mais l'objectif est atteint, en ce sens que les associations cantonales ont pris le thème de l'oncologie à cœur et la diffusion de l'information fonctionne.

1.3.2 «Oncoreha-VS», Kanton Wallis

Le projet valaisan est composé de cinq axes et de trois phases, la première étant une identification des besoins et des envies, la deuxième la mise en place de la structure et la troisième le fonctionnement et la pérennisation du réseau. Selon les axes, le projet n'a pas fonctionné à l'identique.

Sur la base des objectifs communs définis, les membres discutent des manières appropriées d'atteindre ces objectifs et proposent des mesures concrètes, qui sont alors mises en œuvre par l'ensemble du réseau. Cette approche est principalement « Bottom-up », les idées viennent de la réalité du terrain. Il n'y a pas de centre à un tel réseau. Le projet valaisan a mis ce réseau en place, l'a soutenu au cours des projets pilotes définis par les quatre axes (le cinquième étant l'évaluation) et l'a soutenu pour qu'il grandisse et devienne indépendant. Cette phase n'est pas terminée actuellement.

La seconde phase a constitué le groupe de pilotage élargis qui rassemble de nombreux représentants d'institutions, qui ont élaboré une « Charte des valeurs », ce qui constitue la « Constitution » du réseau. Il s'agit d'un accord sur les objectifs communs, sans pour autant définir le moyen d'y parvenir. De la charte des valeurs sont sortis les cinq axes du réseau, ainsi que le concept général, en particulier le fait que le réseau Oncoreha-VS est strictement subsidiaire. Cet élément est central pour bien comprendre le concept d'Oncoreha, qui oriente, guide et accompagne les patients, sans se substituer aux acteurs qui le constitue.

Les cinq axes ont été définis durant la seconde phase du projet. Pour simplifier la présentation de ce résumé, nous présentons les cinq axes comme s'ils avaient existés depuis le départ du projet.

Axe 1 : Manifester le plus rapidement possible la disponibilité du réseau

Les éléments les plus visibles depuis l'extérieur dans ce domaine sont le site internet « oncoreha-vs.ch », le piquet téléphonique (numéro gratuit) et l'adresse mail unique. Tous trois sont destinés à la fois aux professionnels et aux patients. Ils permettent de donner des informations ciblées concernant les offres disponibles et les contacts utiles.

Pour l'instant, ces éléments sont encore peu connus dans le grand public, une campagne d'information va avoir lieu ainsi qu'un « flyer » comportant les adresses de contact sera largement disponible.

L'information aux patients se fait directement par les soignants, et en particulier par les infirmières lors de la consultation infirmière.

Axe 2 : Identifier les situations à risque

L'identification des situations à risques est la tâche de tous les membres d'Oncoreha, il est demandé à chaque intervenant d'être vigilant. Cette identification n'est donc pas focalisée à un instant donné, mais au contraire une préoccupation permanente.

Depuis 2011, les **colloques pluridisciplinaires** hebdomadaires se réunissent à l'hôpital de Sion. Dans ce cadre, les cas concrets de patients, ayant donné leur accord, sont discutés entre tous les professionnels concernés, à savoir les infirmières, médecins psychologues, assistant(e)s social(e)s LVCC, soins palliatifs, ainsi que tout autre personne selon les besoins des patients, des proches ou des intervenants.

Les liens entre le réseau et les associations de patients sont entretenus deux fois par année au cours de rencontres qui permettent à la fois de tisser des liens personnels et d'améliorer la collaboration.

Enfin, dans le Haut Valais, un instrument de Screening (Distress-Thermometer) a été mis en place, afin de déterminer les besoins à la fin de la chimiothérapie.

Axe3 : Accompagner le patient tout au long de sa trajectoire

Cet axe n'a pas de mesure particulière associée, il s'agit plus de l'objectif du réseau dans son ensemble, qui accompagne le patient, sans pour autant que cela soit fait par une personne unique. Tout au long de la trajectoire, le patient est accompagné et guidé par des membres du réseau.

Axe 4 : Développer des compétences et des ressources au sein du réseau

Les supervisions mensuelles par un psychiatre ont été introduites en 2010. Ils sont principalement destinés au service médico infirmier ambulatoire et hospitalier.

Une formation pour les patients a été organisée en 2011, sur le modèle d'information « à la carte ». En fonction des demandes des patients, des membres du réseau ont été invités pour y répondre. Ces formations sont interrompues, faute de ressources disponibles pour la coordination.

Trois groupes de travail sont actifs pour proposer des programmes de formation continue :

Physiothérapie : Le groupe a élaboré un document de référence concernant la prise en charge physiothérapeutique, principalement concernant le cancer du sein. Cela a également débouché sur la création en 2013 de groupes extrahospitaliers de réentraînement physique.

Sexualité : Le groupe « Oncologie, sexualité, intimité » organise régulièrement des formations continues, donnant droit à des crédits ECTS dans ce domaine, et cela a débouché sur la création d'une consultation spécialisée aux centres SIPE (Sexualité, Information, Prévention, Education).

Sport : Des membres d'Oncoreha-VS participent au « Groupe romand mouvement et sport », qui vise à créer une formation, donnant droit à des crédits ECTS, destinés aux physiothérapeutes et maîtres de sport, pour le suivi de patients lors de leur remise en forme.

Dans le Haut Valais, une formation continue est effectuée annuellement en collaboration avec la HES-SO qui couvre les problèmes psycho-sociaux liés au cancer, ainsi que l'offre de soutien existante.

Axe 5 : Evaluer, développer et adapter de manière continue les actions mises en œuvre

Le réseau Oncoreha-VS se veut vivant et réactif, c'est pourquoi des évaluations internes auront lieu et des réunions sont prévues pour adapter la Charte des valeurs.

1.3.3 «Studie CAMON», Pilotprojekt Zürich

Das geförderte Pilotprojekt im Raum Zürich besteht aus zwei Teilprojekten: einer randomisierten Studie zur Frage der Wirksamkeit von Case Management in der onkologischen Rehabilitation und einem Angebot für individuelle Beratung und Abklärung zu Bewegung und Sport für Personen während und nach einer Tumorthherapie.

Teilprojekt Studie CAMON

Als erstes Teilprojekt bzw. Kernstück des Pilotprojekts konzipierte die Projektleiterin gemeinsam mit einem Forschungsteam am Institut für Hausarztmedizin (IHAM) eine randomisierte Studie «Case Management in Oncology Rehabilitation (CAMON)». Mit der CAMON-Studie soll aufgezeigt werden, ob bei Patient/innen mit Mammakarzinom resp. Kolorektalkarzinom nach der adjuvanten Therapie die Lebensqualität durch den Einsatz einer Case-Managerin resp. eines Reha-Coaches signifikant verbessert werden kann. Als Eckwerte lassen sich festhalten:

■ Grundlage für die Studienentwicklung waren unter anderem Hospitationen und Expertengespräche (14) der Projektleiterin in verschiedenen Institutionen im In- und Ausland (u.a. Berner Höhenklinik, Klinik

1 Einführung: Gegenstand, Aufgabe und Ziel der Evaluation

für Tumorbiologie in Freiburg im Breisgau, Zürcher Höhenklinik Wald und Davos-Clavadel, MammaNetz Augsburg, Klinik Susenberg).

■ Für das Projekt wurden vier Reha-Coaches angestellt und in einem fünftägigen Fortbildungsprogramm ausgebildet. Des Weiteren wurden gemeinsam Instrumente und Fragenkataloge zur Anamnese und zur Erfassung des Rehabilitationsbedarfs erarbeitet.

■ An der Studie beteiligten sich 14 Institutionen und Kliniken. Die Rekrutierung von Patient/innen, mit denen jeweils ein Assessment durchgeführt wurde, begann am 15. Mai 2010 und wurde im Juli 2012 abgeschlossen. Insgesamt konnten 104 Patient/innen rekrutiert werden. Die Follow-up Phase dauerte ein Jahr, sodass ab Juli 2013 die Daten für die Auswertung bereit standen. Geplant ist, bis Ende 2013 die Ergebnisse mit Fachpersonen und Teilnehmenden zu diskutieren, Schlussfolgerungen zu ziehen und unter Bezugnahme auf aktuelle Fachliteratur zu publizieren. Zum Zeitpunkt der vorliegenden Evaluation standen erst Teilresultate der CAMON-Studie zur Verfügung (Abschlussbericht zuhanden der Krebsliga Schweiz).

Teilprojekt «Bewegung und Sport während und nach einer Tumorthherapie»

Parallel zur Entwicklung der CAMON-Studie erfolgte Anfang 2010 in Zusammenarbeit mit der Höhenklinik Wald und dem Zentrum für Ambulante Rehabilitation Zürich (ZAR) die Durchführung einer Informations- und Sensibilisierungsveranstaltung «Entwicklung von Angeboten und Programmen für Reha-Patient/innen», an welcher 40 Personen teilnahmen. Die Leitung der Höhenklinik Wald und das ZAR entschieden sich in einer anschliessenden Analyse, nicht weiter in ein gemeinsames Projekt für die ambulante onkologische Rehabilitation zu investieren. Aufgrund widersprüchlicher Aussagen von Onkolog/innen und Rehabilitationsmediziner/innen sowie Widerstand bzgl. ambulanten onkologischer Rehabilitation wurde vom Projektvorsitz entschieden, mit weiteren Aktivitäten zum Aufbau eines Netzwerks ausserhalb der CAMON-Studie vorerst zuzuwarten.

Hingegen wurden auf der Grundlage von Abklärungen bei den CAMON-Studienteilnehmenden ein Angebot für eine individuelle Beratung zu «Bewegung und Sport während und nach einer Tumorthherapie» entwickelt. Anfang Juli 2010 fand eine Veranstaltung für Physio- und Sporttherapeuten statt, an welcher interessierte Fachpersonen für das Projekt gewonnen werden konnten. Weiter erfolgten Gespräche bzgl. der möglichen Zusammenarbeit mit der Klinik Susenberg und der Krebsliga Zürich. Die Beratungen zu Bewegung und Sport erfolgen durch eine erfahrene, auf die Arbeit mit Onkologiepatient/innen spezialisierte Sporttherapeutin und stehen unabhängig von der CAMON-Studie allen Patient/innen offen.¹ Die Patient/innen werden an onkologischen Kliniken/Praxen und bei der Krebsliga Zürich auf das Angebot aufmerksam gemacht. Die Organisation und die Finanzierung erfolgen durch die Klinik Susenberg, die Krebsliga Zürich und das Projekt Ambulante onkologische Rehabilitation ZH.

In einer ersten Phase wurde das Beratungsangebot aufgebaut (Projekt «Individuelle Beratung und Bewegung»). Bei Projektbeginn im Juli 2011 waren die Kosten für insgesamt 50 Personen à 45 Min. Beratung gedeckt. Dank einer Weiterführung der Kooperation zwischen der Krebsliga Zürich/Projekt Onkologische Rehabilitation und der Klinik Susenberg konnte das Projekt fortgesetzt werden. Zusätzlich wurden Abklärungen geführt, um weitere Institutionen und/oder Anbieter von Sport- und Bewegungsaktivitäten in das Projekt einzubeziehen. Bis Projektende (Juli 2013) wurden 80 Beratungsgespräche durchgeführt.

Da viele Patient/innen nebst der Beratung und den Kursangeboten der Klinik Susenberg und der Krebsliga Zürich ein individuelles Fitnessprogramm aufnehmen möchten, das sie selbständig in ihren Alltag integrie-

¹ Bewegung und Sport ist für viele Patient/innen ein wichtiger Teil der Rehabilitation (Förderung körperlichen Leistungsfähigkeit, positiver Einfluss auf die Lebensqualität, z.T. auch tumorspezifische Wirksamkeit). Vgl. Abschlussbericht «Ambulante onkologische Rehabilitation».

1 Einführung: Gegenstand, Aufgabe und Ziel der Evaluation

ren können, wurde das Projekt «Bewegung und Sport im Fitnesscenter» initiiert. Zwischen der Krebsliga Zürich und dem Fitnesscenter Activ Fitness (Migros) konnte folgendes Angebot vereinbart werden:

- Individuelle Beratung und Trainingseinheit im Fitnesscenter Central in Zürich (evtl. auch am Standort Dietikon) durch die erwähnte spezialisierte Sporttherapeutin; Festlegung des individuellen Trainingsplans
- Schulung der Fitnesstrainer/innen (2x3 Std. Fortbildung) über Besonderheiten beim Training
- Bei Bedarf intensivierte Beratung durch Fitnesstrainer während des Trainings
- Bei Bedarf Zwischenevaluation durch die spezialisierte Sporttherapeutin.

Der Start eines Pilotprojekts mit 50 Patient/innen ist für Ende 2013 geplant.

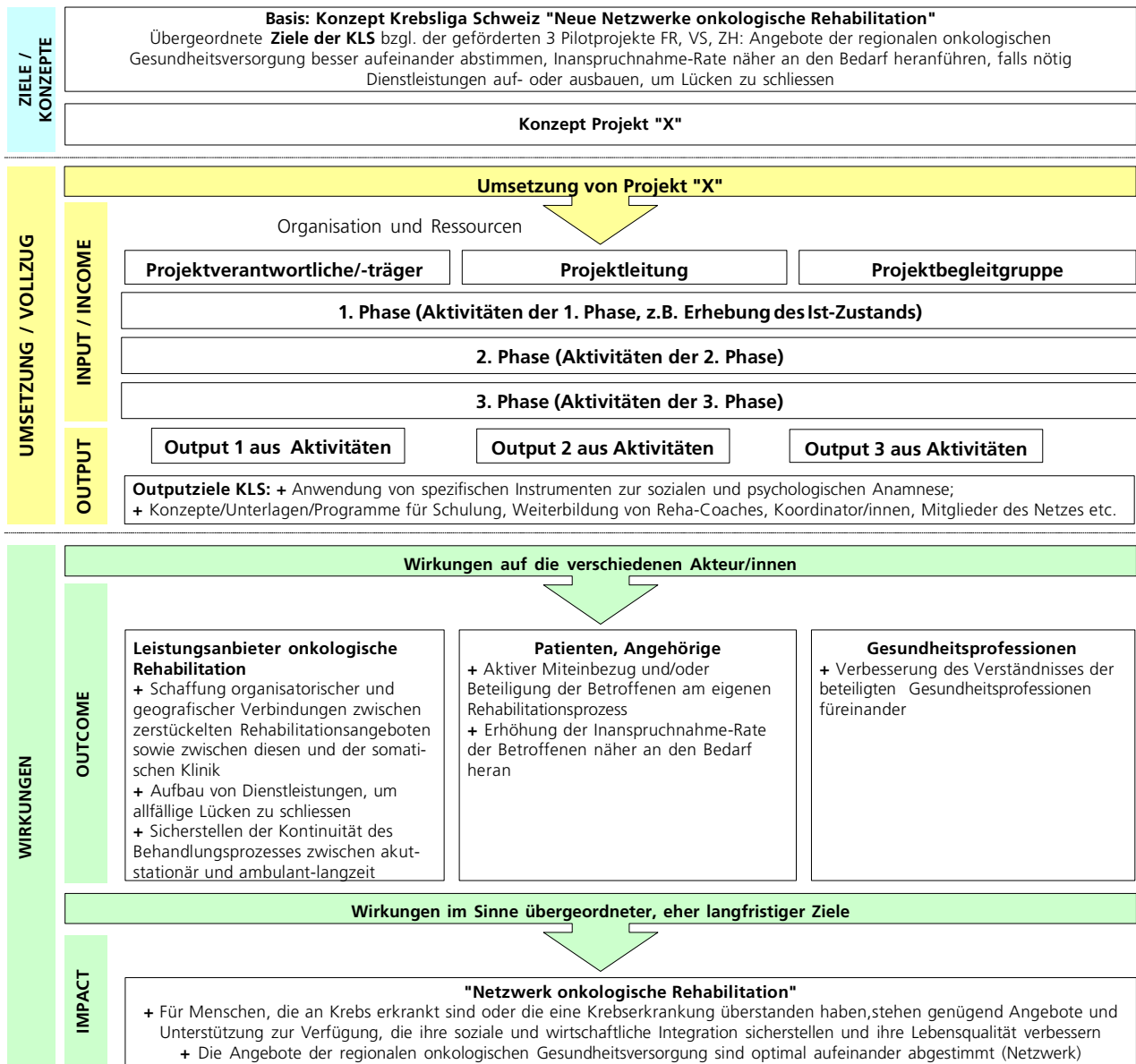
1.4 Gegenstand, Zweck und Fragestellungen der Evaluation

1.4.1 Die geförderten Projekte als logisches Modell

In einem ersten Schritt wurde ein Modell entwickelt, um die Umsetzung und Wirkung der geförderten Pilotprojekte NNOR mit Blick auf die projektübergreifenden Ziele der Krebsliga Schweiz darzustellen.

Das globale Modell in **Abbildung 1** zeigt die Ausgangslage (Ziele/Konzepte) wie auch die zentralen Wirkungsziele (Outcome/Impact). Letztere sind für sämtliche Pilotprojekte im Grundsatz identisch. Hingegen unterscheiden sich die einzelnen Projekte stark im Vorgehen und der Umsetzung von Aktivitäten, was in den projektspezifischen Modellen in Abschnitt 3.1 zum Ausdruck kommen wird.

Abbildung 1: Globales logisches Modell – Zielsetzungen aller Projekte



Quelle: Unterlagen KLS (2009), Ergänzungen aus den verschiedenen Projektverlaufsberichten; Darstellung BASS

1.4.2 Zweck und Fragestellungen der Evaluation

Die Evaluation soll einerseits aufzeigen, inwiefern die drei geförderten Projekte die Zielsetzungen der Krebsliga erreichen. Andererseits sollen die Einzelprojekte auch im Kontext des Projekts NNOR beurteilt werden.

Die Fragestellungen zur Evaluation der Pilotprojekte wurden gemeinsam mit der Krebsliga Schweiz ausgearbeitet und lassen sich in sechs Ebenen mit entsprechenden Unterfragen gliedern. Die zusätzlichen Fragen zum Projekt NNOR konzentrieren sich auf drei zentrale Themen (Zusammenarbeit mit der Krebsliga; Rückblick und Ausblick; Vergleich mit nicht geförderten Projekten).

(1) Aufbau von Verbindungen zwischen fragmentierten Rehabilitationsangeboten und der somatischen Klinik / Bessere Vernetzung der Anbieter onkologischer Rehabilitation

- Inwiefern schaffen die Pilotprojekte organisatorische und geografische Verbindungen zwischen fragmentierten Rehabilitationsangeboten sowie zwischen diesen und der somatischen Klinik?
- Vorher-Nachher-Vergleich: Inwiefern und auf welche Weise sind die Anbieter onkologischer Rehabilitation in einer Region durch die Pilotprojekte besser untereinander vernetzt als vorher?
- Gibt es institutionalisierte Formen des Austauschs? Welche Initiativen wurden hierzu unternommen? Mit welchem Erfolg?
- Bestehen Verzeichnisse sämtlicher Anbieter, die regelmässig aktualisiert werden? Inwiefern sind die Verzeichnisse zugänglich?
- Inwiefern wird die Kontinuität der Versorgung zwischen akut-stationärer Behandlung und ambulanter Langzeitversorgung (besser als früher) sichergestellt?

(2) Aufbau von Dienstleistungen, um allfällige Lücken zu schliessen

- Welche Dienstleistungen wurden durch die Pilotprojekte aufgebaut, um Lücken zu schliessen?
- Inwiefern wurden durch die Pilotprojekte Konzepte/Unterlagen/Programme entwickelt für die Schulung von Reha-Coaches, Koordinator/innen oder von Mitgliedern des Netzwerks? Werden diese Materialien auch in Zukunft weiterverwendet werden?

(3) Vorgehen im Rahmen der sozialen und psychologischen Anamnese

- Inwiefern wurden im Rahmen der Pilotprojekte Instrumente zur sozialen und psychologischen Anamnese implementiert?
- An welchen Etappen im Behandlungspfad wurden/werden die Bedürfnisse der Betroffenen ermittelt?
- Inwiefern wurden Anstrengungen unternommen, um die Erfassung der Bedürfnisse der Betroffenen zu verbessern?
- Konzentriert sich die Ermittlung der Bedürfnisse auf die Patient/innen oder werden auch Bedürfnisse der Angehörigen miterfasst?

(4) Miteinbezug der Betroffenen

- Inwiefern und auf welche Weise wurden im Rahmen der Pilotprojekte die Betroffenen am eigenen Rehabilitationsprozess aktiv miteinbezogen und/oder beteiligt?

(5) Heranführen der Inanspruchnahme an den Bedarf

- Inwiefern führten die Pilotprojekte gegenüber früher die Inanspruchnahme-Rate der Betroffenen näher an ihren Bedarf heran?

(6) Verbesserung des gegenseitigen Verständnisses der beteiligten Gesundheitsprofessionen

- Inwiefern verbessern die Pilotprojekte das Verständnis der beteiligten Gesundheitsprofessionen füreinander?

(7) Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz

- Wie beurteilen die Projektleitenden die Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz bei der Umsetzung ihrer Pilotprojekte?

(8) Rückblick, Ausblick, Zukunft der Pilotprojekte

- Wie sieht die Zukunft der Pilotprojekte aus? Inwiefern ist geplant, die Projekte weiterzuführen? Ist die Finanzierung der Weiterführung gesichert?

1 Einführung: Gegenstand, Aufgabe und Ziel der Evaluation

- Wie könnte das Ziel eines «Netzwerks der onkologischen Rehabilitation» über die Pilotprojekte hinaus weiter verbessert werden?
- Inwiefern würden die Projektleitenden der Pilotprojekte gewisse Dinge heute anders angehen, wenn sie mit ihrem Projekt nochmals von vorne beginnen könnten?

(9) Nicht geförderte Projekte

Zur besseren Einschätzung der geförderten Projekte und zur allgemeinen Erkenntniserweiterung wurde zusätzlich überprüft, wie sich die elf abgelehnten Projekte in der Projektlaufzeitspanne entwickelt haben. Folgende Fragestellungen bzw. Themen standen dabei im Zentrum:

- Weiterführung und Finanzierung: Welche Projekte wurden weitergeführt und umgesetzt? Was war ausschlaggebend dafür, ob ein Projekt umgesetzt wurde oder nicht? Wie werden die nicht von der Krebsliga geförderten Projekte finanziert?
- Inhaltliche Ausrichtung der Projekte: Welche Schwerpunkte werden in den Projekten gesetzt? Inwiefern entsprechen die Projektziele den übergeordneten Zielen der KLS für die Pilotprojekte NNOR?
- Wissenssicherung und -transfer
- Herausforderungen und wichtigste Erkenntnisse

2 Methodologie

Grundsätzliche Aspekte zu Zweck, Fragestellungen und Durchführung der Evaluation wurden an einer ersten Besprechung zwischen der Krebsliga Schweiz und dem Büro BASS im Oktober 2009 diskutiert. Weiter nahm das BASS am 2. Treffen der Projektleitenden der Pilotregionen NNOR teil, an welchem u.a. ein Austausch zwischen den Projektleitenden über ihre Projekte stattfand. Im Anschluss führte das Büro BASS leitfadengestützte Einzelgespräche mit den drei Projektleitungen durch, um die verschiedenen Projekte und deren aktuellen Stand vertiefter kennenzulernen. Auf der Grundlage dieser Arbeiten entstand im Februar 2010 ein Detailkonzept der geplanten Evaluation, in welchem der Evaluationszweck, die Evaluationsfragestellungen, das methodische Vorgehen sowie dessen konkrete Umsetzung (Zusammenarbeit, Termine etc.) dargelegt und für alle Beteiligten transparent gemacht wurden. Das entstandene Konzept wurde im März 2010 in Form eines ersten Zwischenberichts anlässlich des 3. Treffens der Krebsliga Schweiz mit den Projektleitenden der drei Pilotprojekte präsentiert und diskutiert und im Anschluss überarbeitet. Die methodischen Grundlagen gemäss dem Detailkonzept der Evaluation werden nachfolgend übersichtsartig dargestellt.

2.1 Methodenwahl

Die Grundlage der Evaluation bildet ein erarbeitetes logisches Modell (vgl. Abbildung 1). Im Rahmen der Informationsgewinnung zur Beantwortung der verschiedenen Fragestellungen wurden diverse Materialien (Befragung Projektleitende, Jahresberichte Projekte, schriftliche Kurzbefragung von Betroffenen etc.) quantitativ und qualitativ ausgewertet und die Ergebnisse in periodischen Zwischenberichten festgehalten. Die Zwischenberichte – zum Projektstand Ende Juni 2010 und Ende Juni 2011 – wurden mit der KLS-Steuergruppe besprochen, den Teilnehmenden der Projektleitungstreffen (Austauschplattform) zugestellt und an den Treffen diskutiert. Dadurch war in der Evaluation eine Rückkoppelung zwischen Prozess- und Ergebnisqualität gesichert.

Im Rahmen der Informationsgewinnung wurden folgende empirischen Methoden angewandt:

- Dokumentenanalyse
- Mündliche Befragungen
- Teilnahme an Diskussionsgruppen (Austauschplattform/Treffen der Projektleitenden)

2.2 Datengrundlagen und Analyseverfahren

Nachfolgenden werden die Datengrundlagen und das Analyseverfahren dargestellt. Dabei wird unterschieden zwischen den geförderten Projekten und den nicht geförderten Projekten.

2.2.1 Förderprojekte

Als Quellen der Informationsgewinnung resp. Datengrundlagen der Evaluation dienten folgende Projektdokumente und Unterlagen:

Schriftliche Dokumente/Unterlagen

- **Projektverlaufsberichte:** Jeweils auf Ende Juni eines Jahres erstellten die Projektleitenden Verlaufsberichte zuhanden der Krebsliga Schweiz, in denen Schritte und Leistungsergebnisse ihrer Projekte inkl. Finanzzahlen festgehalten wurden. Diese Projektverlaufsberichte bilden den Kern der Datengrundlage.
- **Feedbacks der Krebsliga Schweiz auf Verlaufsberichte und Stellungnahmen der Pilotprojekte:** Ebenfalls in die Evaluation einbezogen wurden die Feedbacks der Krebsliga Schweiz zu den Projektver-

laufsberichten, aufgrund derer die Projektleitenden die Gelegenheit erhielten, offene Punkte zu klären und Informationen/Dokumentation zu ergänzen.

■ **Feinkonzepte bzw. Anpassungen an den Projektkonzepten:** Die drei Pilotprojekte befanden sich in der Beobachtungsperiode in sehr unterschiedlichen Umsetzungsstadien. Die im Zeitverlauf angepassten Konzeptdokumente wurden ebenfalls für die Evaluation beigezogen. Diese beinhalten Informationen zur Projektorganisation bzw. zu entsprechenden Veränderungen, zu Teilprojekten und ihren Zielen, Vorgehensweisen, beteiligten Institutionen, zur politischen Abstützung, Koordination mit bestehenden Institutionen etc.

■ **Tabellarisches Reporting zu den umgesetzten Aktivitäten:** Zuhanden der übergreifenden Evaluation der drei Pilotprojekte waren die Projektleiter/innen gebeten, im Rahmen der periodischen Projektverlaufsberichte eine Excel-Tabelle zu den umgesetzten Aktivitäten (möglichst ab offizielltem Projektstart gemäss KLS) auszufüllen. Teilweise konnte auf das tabellarische Reporting verzichtet werden, da die Aktivitäten aus den Projektverlaufsberichten erschlossen werden konnten.

■ **Projektschlussberichte:** Folgende Schlussberichte lagen für die Evaluation vor: Abschlussbericht des Projekts «Voltigo» (Fribourg), Juli 2013; Abschlussberichte der Studie CAMON (Teilresultate von Mitte 2013 und des Zürcher Teilprojekts «Bewegung und Sport», Juli 2013. Für das Projekt Oncoreha-VS lag erst die interne Projektevaluation vor (siehe nachfolgend).

■ **Interne Evaluationen der Projekte (Berichte):** Die Pilotprojekte haben auch interne Evaluationen durchgeführt, welche insbesondere die Erreichung der spezifischen Projektziele überprüfen, teilweise aber auch die Zielerreichung bezüglich der zentralen projektübergreifenden Evaluationsfragen thematisieren.

■ **Dokument «Beantwortung der zentralen Fragestellungen»:** Die Projektleiter/innen waren gebeten, zusätzlich zu ihren Projektverlaufs- und Abschlussberichten jeweils zu den sechs zentralen, in Zusammenarbeit mit der KLS ausgearbeiteten Evaluationsfragen Stellung zu nehmen.

Mündliche Erhebungen

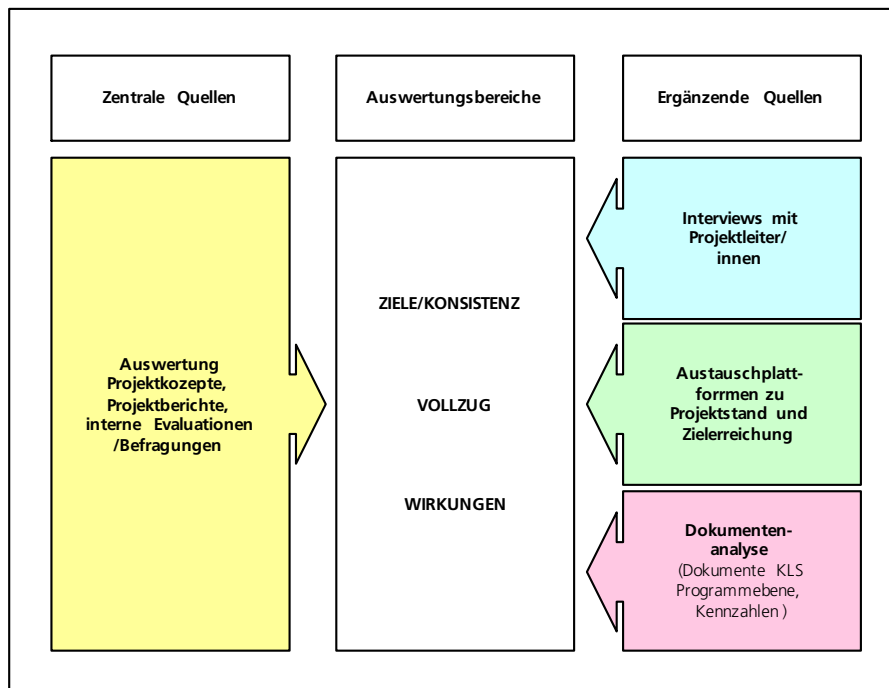
■ **Leitfadengestützte Interviews:** Während der Projektlaufzeit wurden mehrmals leitfadengestützte Interviews (face-to-face, z.T. auch telefonisch) mit den Projektleitenden durchgeführt: (1) Im Vorfeld der Erarbeitung des detaillierten Konzepts für die Evaluation (Dez. 2010), (2) zum aktuellen Projektstand, zur Projektentwicklung und zur Zusammenarbeit mit der Krebsliga (März 2011), (3) zum Abschluss der Evaluationsphase (Juni 2013). Die Interviews wurden protokolliert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

■ **Telefonische Auskünfte:** Für einzelne Fragen/Präzisierungen etc. wurden kurze Telefongespräche geführt.

■ **Treffen der Projektleitenden/Austauschplattform:** Im Rahmen des Projektverlaufs fanden regelmässige Treffen (Austauschplattformen) der Projektleitenden und der Krebsliga Schweiz statt, an denen das BASS ebenfalls teilnahm. An diesen Treffen wurden jeweils der aktuelle Projektstand präsentiert und allfällige Probleme bzgl. der praktischen Umsetzung resp. des weiteren Vorgehens diskutiert.

Abbildung 2 zeigt eine Übersicht über die zentralen Quellen der Informationsgewinnung bei der Evaluation der geförderten Pilotprojekte.

Abbildung 2: Quellen der Informationsgewinnung



Quelle: Darstellung BASS

2.2.2 Nicht geförderte Projekte

Die in Abschnitt 1.4.2 aufgeführten Forschungsfragen zu den nicht geförderten elf Projekten wurden in einem separaten Teilbericht vom Mai 2012 behandelt (Graf/Künzi/Gardiol 2012). Grundlage für die Zusatzevaluation war eine **Dokumentenanalyse** der Projektskizzen und Projektunterlagen, eine Abklärung zum Projektstatus bei den Gesuchstellenden sowie ein **leitfadengestütztes Expertengespräch** mit den Gesuchstellern oder Projektleitenden, sofern das Projekt weiterverfolgt und umgesetzt wurde.

Im vorliegenden Schlussbericht werden die Ergebnisse zu den genannten Fragestellungen nochmals zusammenfassend festgehalten; für eine detaillierte Beschreibung zu Konzept und Umsetzung der nicht geförderten Projekte sei auf den Teilbericht Graf/Künzi/Gardiol 2012 verwiesen.

3 Ergebnisse

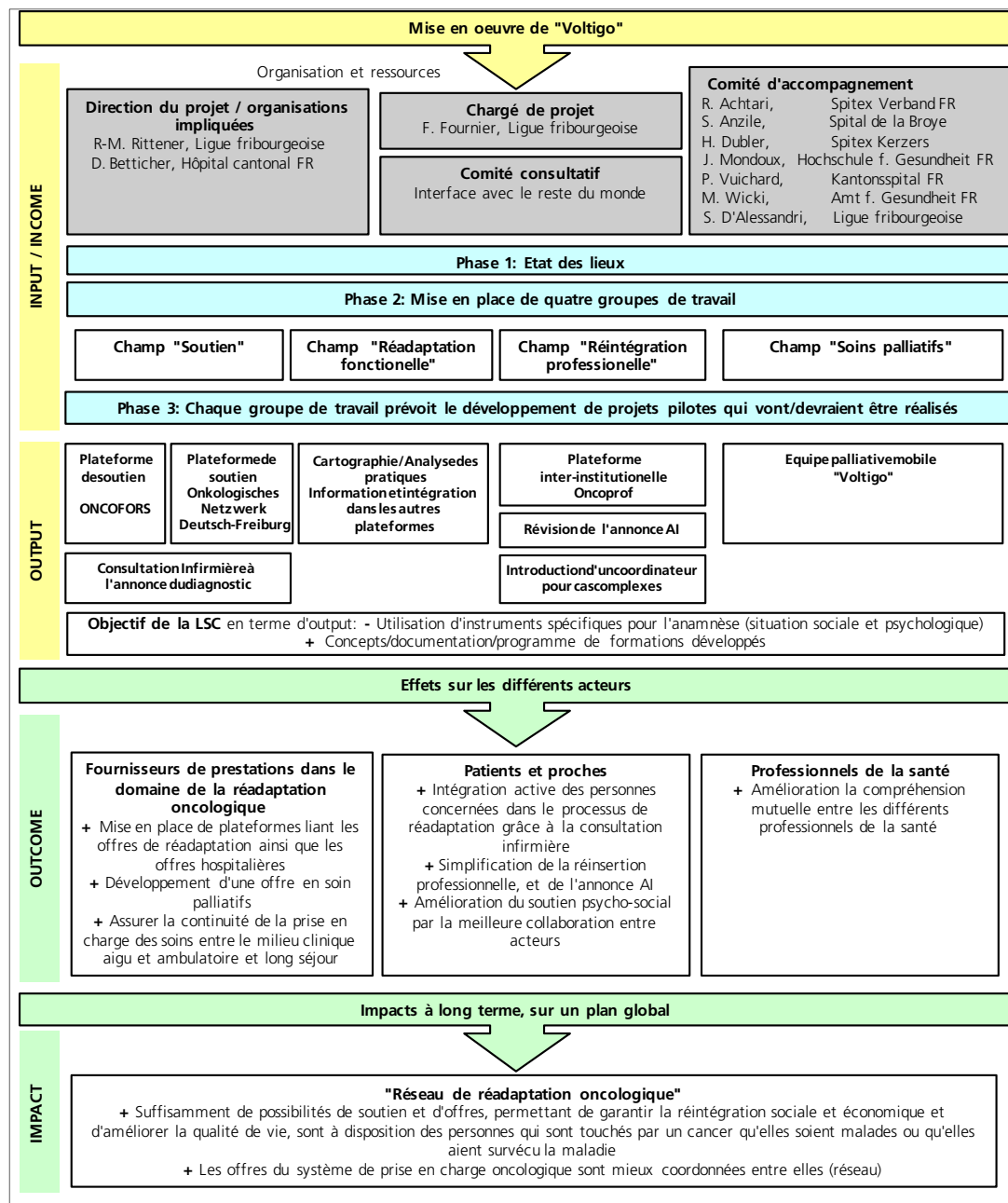
Nachfolgend werden mit Blick auf die übergeordneten Fragestellungen der Evaluation die Ergebnisse der Pilotprojekte dargestellt.

3.1 Die Umsetzung der geförderten Projekte im logischen Modell

Projet pilote Fribourg « Voltigo »

Schéma 3 montre la mise en œuvre, l'accomplissement des activités et les effets (Outcome/Impact) du projet « Voltigo » dans le modèle logique de l'évaluation.

Schéma 3 : Modèle logique pour l'évaluation du projet pilote « Voltigo »



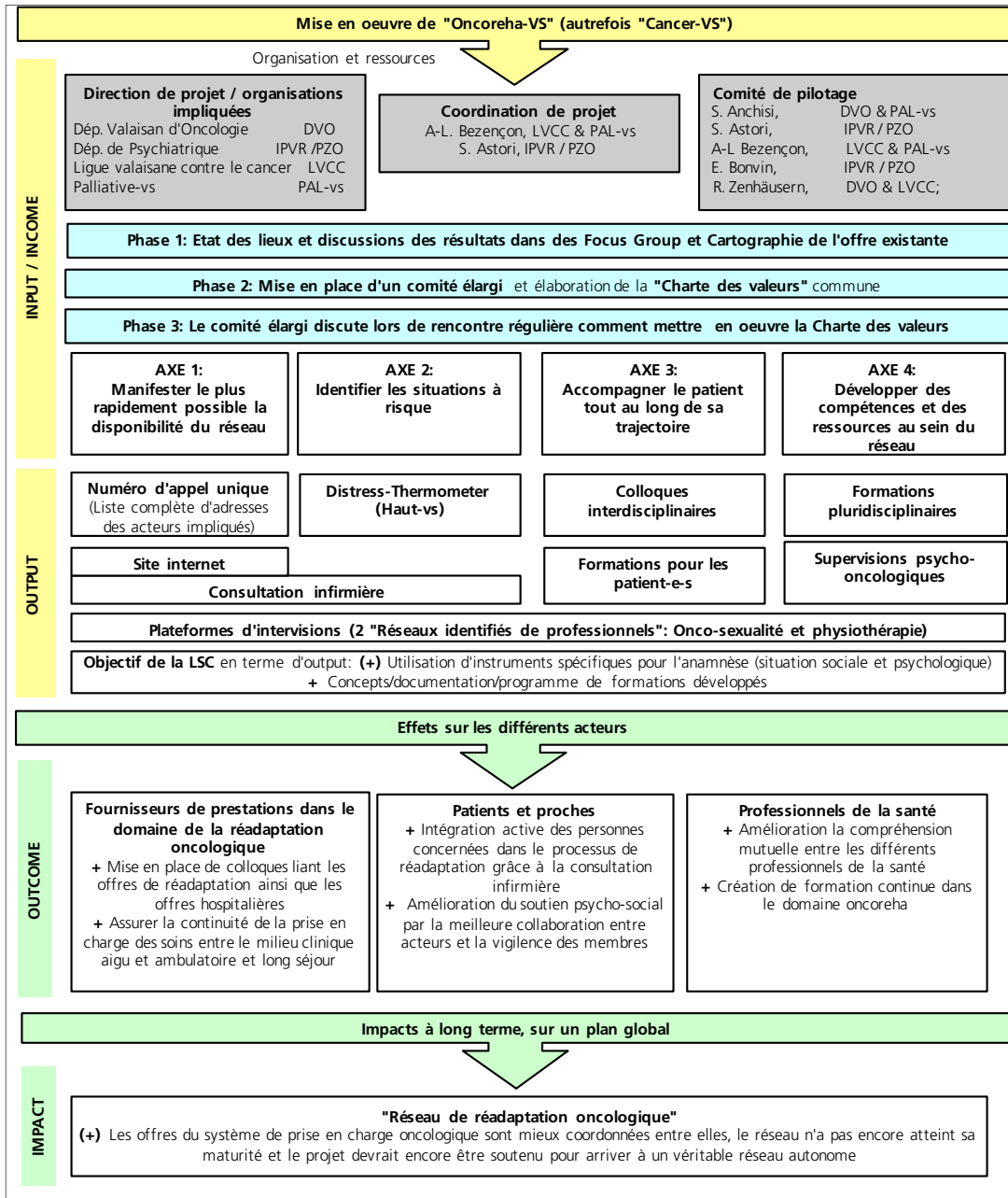
Les signes + et - indiquent si les objectifs selon les questions de l'évaluation générale sont atteints et/ou si les points principaux ont été adressés.

Source : Documentation projet VS ; présentation BASS

Projet pilote Valais «Oncoreha-VS»

Schéma 4 montre la mise en œuvre, l’accomplissement des activités et les effets (Outcome/Impact) du projet «Oncoreha-vs» dans le modèle logique de l’évaluation.

Schéma 4: Modèle logique pour l’évaluation du projet pilote « Oncoreha-VS»



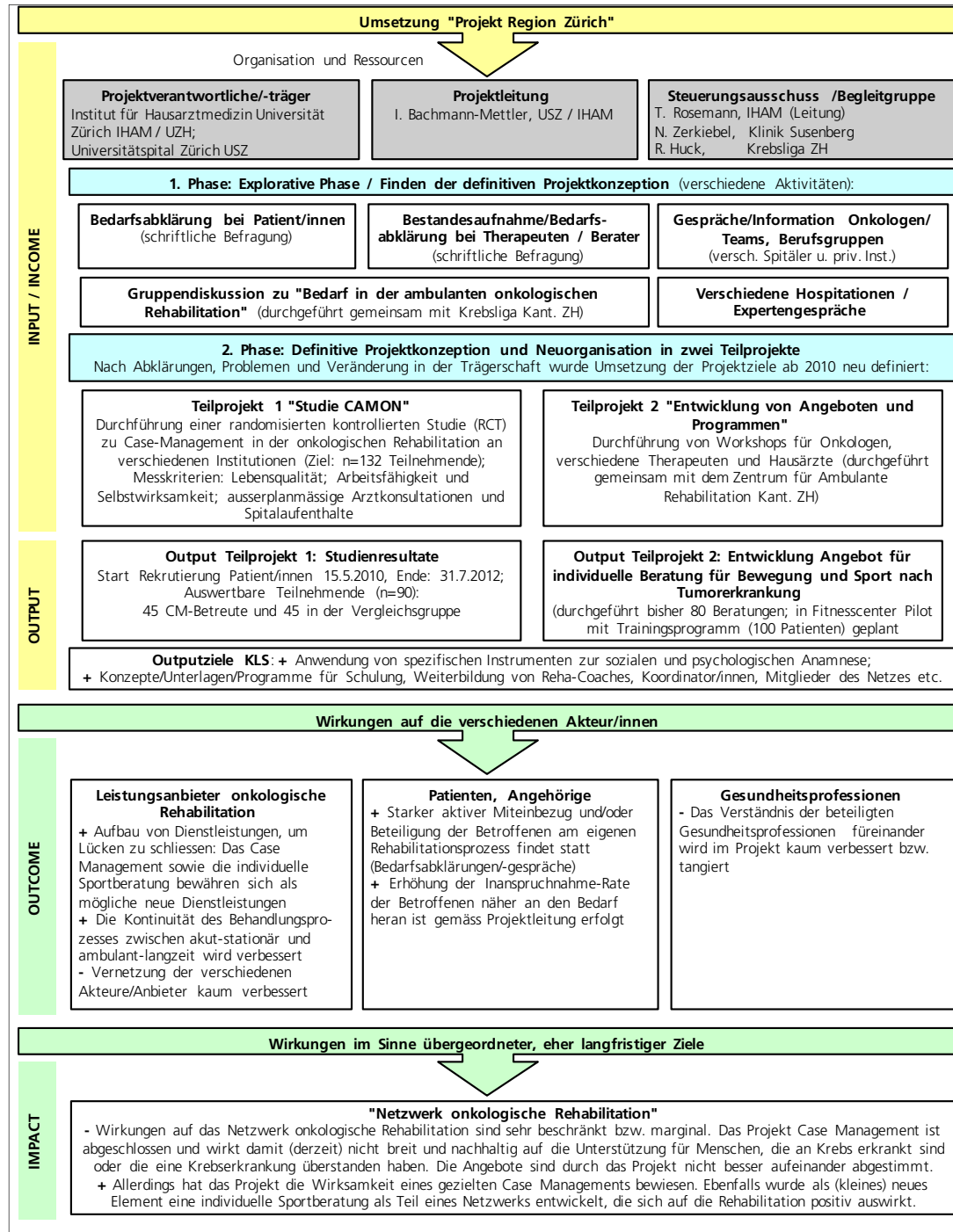
Les signes + et - indiquent si les objectifs selon les questions de l’évaluation générale sont atteints et/ou si les points principaux ont été adressés.

Source : Documentation projet VS ; présentation BASS

Pilotprojekt Zürich

Abbildung 5 zeigt die Umsetzung, die verschiedenen Phasen sowie die Wirkung/Zielerreichung des Pilotprojekts Zürich in Form eines vereinfachten Schemas.

Abbildung 5: Logisches Modell der übergreifenden Evaluation des Projekts Zürich



Legende: Die Zeichen beim Output und bei den Wirkungen sind mit Blick auf die übergeordneten Fragestellungen der Evaluation wie folgt zu interpretieren: + (plus = Punkt erreicht/abgedeckt), - (minus = Punkt nicht erreicht/nicht abgedeckt)
Quelle: Dokumentation Projekt Zürich, Verlaufsberichte; Darstellung BASS

3.2 Vernetzung der Rehabilitationsangebote

Inwiefern schaffen die Pilotprojekte organisatorische und geografische Verbindungen zwischen fragmentierten Rehabilitationsangeboten sowie zwischen diesen und der somatischen Klinik?

Fribourg : Le projet pilote « Voltigo » a permis de relier les différents prestataires, ainsi que l'hôpital. Plus de 40 institutions ont participé au projet Voltigo. Par le biais des plateformes d'échanges « soutien », ces liens sont maintenant permanents. De par leur présence dans les plateformes, les offres des Ergothérapeutes et Physiothérapeutes sont mieux intégrés dans le parcours des patients. Les réseaux de soutien se sont concentrés sur leurs objectifs principaux: accessibilité, visibilité, collaboration interprofessionnelle – les liens géographiques se sont créés d'eux-mêmes. La barrière linguistique persiste mais les deux plateformes peuvent compter l'une sur l'autre dans les cas individuels.

L'équipe mobile de soins palliatifs travaille en étroite collaboration avec les autres acteurs et institutions (Hopitaux, EMS, CMS, Soins à domicile, etc...). La plateforme Réinsertion professionnelle maintient les contacts entre les acteurs concernés par cette thématique: les offices AI, les assurances maladie et perte de gain, des employeurs et les médecins-oncologues.

Valais : Le réseau et en particulier les colloques interdisciplinaires permettent d'améliorer fortement les liens entre les soins aigus et la réadaptation. La consultation infirmière permet d'autre part de mieux guider les patients dans le réseau.

Liens géographiques : La barrière linguistique persiste et les activités organisées dans les deux régions linguistiques sont différentes.

Zürich: In der CAMON-Studie konnte grundsätzlich nachgewiesen werden, dass sich eine organisatorische Verbindung zwischen den einzelnen Angeboten über einen Reha-Coach positiv auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirkt. Dies gilt jedoch letztlich nur für das Pilotprojekt, welches nun abgeschlossen ist. Die Vernetzung der Angebote ist nicht auf organisatorischer, sondern auf der individuellen Ebene angesiedelt: Bei der bedarfsorientierten Gestaltung des Rehabilitationsprozesses wurde auf die Vernetzung mit anderen Stellen, Therapeut/innen und Rehabilitationsangeboten grossen Wert gelegt.

Beim Teilprojekt «Bewegung und Sport» handelt es sich um ein neues Rehabilitationsangebot; die organisatorische und geografische Vernetzung stand nicht im Vordergrund. Alle zwölf an der CAMON-Studie beteiligten onkologischen Zentren/Praxen wurden über das Projekt informiert, und aufgrund der positiven Erfahrungen wurde das Angebot auf verschiedene Institutionen ausgedehnt (z.B. Brustzentrum Hirslanden, Zürich). Gemäss Rückmeldungen von Patient/innen war in vielen Fällen persönliches Ermuntern durch Ärzte oder Pflegende ausschlaggebend für die Anmeldung zum Beratungsgespräch. Die persönliche Vermittlung scheint demnach entscheidender für die Inanspruchnahme dieses spezifischen Rehabilitationsangebotes als dessen rein organisatorische Einbindung.

Vorher-Nachher-Vergleich: Inwiefern und auf welche Weise sind die Anbieter onkologischer Rehabilitation in einer Region durch die Pilotprojekte besser untereinander vernetzt als vorher?

Fribourg : Avant le projet, les liens entre institutions n'étaient pas institutionnalisés et passaient essentiellement à travers les connaissances personnelles des praticiens. Il n'y avait pas de réseau, et il y avait un manque de connaissance mutuelle de ce qui se faisait pour soutenir les patient-e-s et leurs proches, même en intra-muros, à l'intérieur des institutions. Le projet fribourgeois a permis de tisser beaucoup de liens entre des personnes et d'améliorer la compréhension mutuelle. Mais surtout, il a permis de créer le réseau fribourgeois.

Valais : Dans la situation initiale, les prestataires hors de l'hôpital du Valais n'était pas reliés formellement entre eux. Le projet Oncoreha-VS a permis la création d'un réseau qui relie les différents acteurs. Lors des activités organisées par le projet, des contacts personnels ont été créés et la compréhension mutuelle améliorée.

Lors des colloques interdisciplinaires, institué par le projet, les liens sont créés concernant les cas concrets traités. Ces liens créés sont alors permanents et peuvent ensuite être utilisés pour d'autres patients. Les participants à ces colloques n'étant pas toujours les mêmes, ces liens s'élargissent petit à petit.

Zürich: Im Falle des Zürcher Projekts hat sich bezüglich dieser Frage nicht viel verändert. Sämtliche Wirkungen standen im Zusammenhang mit der CAMON-Studie. Vernetzungen haben sich hier individuell entsprechend dem Bedarf der Patient/innen entwickelt. Es wird jedoch erwartet, dass die vorgesehenen Präsentationen und Diskussionen der CAMON-Resultate unter Fachpersonen Impulse für ein breiter abgestütztes Konzept der ambulanten Rehabilitation geben könnten.

Gibt es institutionalisierte Formen des Austauschs? Welche Initiativen wurden hierzu unternommen? Mit welchem Erfolg?

Fribourg : Le réseau relie entre elles les institutions, qui communiquent par le biais des trois plateformes (les deux plateformes de soutien – Onco-FORCES et Onkologisches Netzwerk Deutschfreiburg et la plateforme de réinsertion professionnelle Oncoprof). Ces plateformes constituent chacune un sous-réseau, regroupant au total une quarantaine d'institutions, qui délèguent chacune un représentant chargé d'amener à la plateforme les problèmes rencontrés, puis de rapporter dans l'institution les problèmes soulevés et les projets proposés par les autres membres de la plateforme pour les mettre en œuvre au sein de leur institution. Le nombre de personnes impliqués directement ou indirectement est donc très élevé. Des liens entre les plateformes et entre les plateformes et l'équipe mobile sont très étroits du fait que des personnes sont simultanément membres de plusieurs groupes.

Le réseau et les plateformes qui le composent sont permanents. Les liens entre les institutions est maintenant établi et va encore s'accroître grâce aux projets que les plateformes lancent et vont lancer dans le futur. Il ne s'agit pas d'un réseau centralisé, mais bien d'un réseau reliant les différents acteurs par des problèmes concrets dont la solution est cherchée ensemble.

Valais : Le réseau lui-même lie des institutions entre elles, ce qui permet également des liens indirects entre personnes a priori assez éloignées. Toute personne au sein d'une institution peut contacter la personne représentant cette institution au sein du réseau pour lui faire part d'un problème, qui sera transmis au comité élargi, où il est discuté et répercuté au sein des autres institutions. Cette approche « formelle » n'a pas la priorité, l'approche consistant à organiser des réunions de discussions sur un thème étant privilégiée.

Les colloques pluridisciplinaires oncologiques hebdomadaires de l'hôpital de Sion réunissent des professionnels divers (médecins oncologues, infirmier/ères en oncologie hospitalière et à domicile, assistantes sociales, psycho-oncologues, représentants des soins palliatifs). Ces colloques visent à traiter des cas concrets, mais l'échange et les contacts en sont un effet secondaire bénéfique.

La création du site internet et du piquet téléphonique a permis la mise en contacts des personnes de manière efficace, également au sein du réseau.

Zürich: Die Vernetzungen haben sich im Rahmen der CAMON-Studie individuell entsprechend dem Bedarf der Patient/innen entwickelt; ein darüber hinausgehender Austausch fand nicht statt.

Bestehen Verzeichnisse sämtlicher Anbieter, die regelmässig aktualisiert werden? Inwiefern sind die Verzeichnisse zugänglich?

Fribourg : La liste exhaustive des offres de soutien des différents partenaires est disponible (déjà ou bientôt sur internet). La plateforme de soutien publie de plus une newsletter.

Réadaption fonctionnelle: Les physiothérapeutes et Ergothérapeutes ont dressé une liste de leurs membres incluant leurs spécificités.

Valais : Le site internet donnant accès à la liste a été ouvert, qui donne les informations sur les offres existantes. Le piquet téléphonique peut également directement répondre aux patients, leurs proches ou les membres du réseau.

Zürich: Die Reha-Coaches haben eigene Listen von Angeboten erstellt. Je nach Bedarf der Patient/innen wurden spezifische Rehabilitationsangebote, aber auch darüber hinausgehende Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Kinderbetreuung, Umgang mit RAV und Versicherungen) recherchiert. Die Coaches hatten jedoch keinen direkten Kontakt mit den Institutionen. Gewisse Listen liegen auch der Krebsliga Zürich vor.

Inwiefern wird die Kontinuität des Behandlungsprozesses zwischen akut-stationärer Behandlung und ambulanter Langzeitversorgung (besser als früher) sichergestellt?

Fribourg : Ce passage est bien couvert actuellement. Dans le cas de chaque intervention, la possibilité d'accéder à de l'aide venant d'autres groupes est présent et se produit parfois. Il n'y a pas de problème à signaler à la sortie de l'hôpital.

Valais : Ce sont essentiellement des programmes (en particulier Apprendre à vivre avec le Cancer) et les organisations de patients qui suivent un patient tout au long de son traitement et sa réadaptation. Onco-reha-VS ne suit pas de patient, mais ceux-ci sont soutenu tout au long de leur parcours par des membres du réseau qui ont alors la responsabilité de vigilance (selon la Charte des valeurs) et doivent donc s'inquiéter de savoir si les patients ont besoin du soutien d'un autre membre.

Zürich: Aus der CAMON-Studie geht hervor, dass durch ein Reha-Coaching die Kontinuität des Behandlungsprozesses zwischen stationärer und ambulanter Versorgung sich verbessert resp. der Pfad bewusster verfolgt wird. Dies müsste man nun jedoch in weiteren Schritten mit dem Klinikpersonal erarbeiten und z.B. einführen, dass Krebsbetroffenen in schwierigen Situationen ein Coach zur Seite gestellt wird.

Das Teilprojekt «Bewegung und Sport» richtete sich an Onkologiepatient/innen sowohl während als auch nach einer Tumorthherapie. Mit dem geplanten Pilotprojekt in Zusammenarbeit mit dem Fitnesscenter wird die Kontinuität des Behandlungsprozesses auch über die eigentliche Rehabilitation hinaus gewährleistet, indem Bewegung und Sport gemäss individuellen Bedürfnissen in den Alltag integriert werden soll.

3.3 Aufbau von Dienstleistungen, um Lücken zu schliessen

Welche Dienstleistungen wurden durch die Pilotprojekte aufgebaut, um Lücken zu schliessen?

Fribourg : En premier, l'offre de soins palliatifs est la lacune la plus importante qui a pu être comblée à Fribourg. Grâce à cette offre, les patients peuvent éviter des hospitalisations non désirées, même lorsque leur état de santé dépasse leurs proches. L'amélioration de la réinsertion professionnelle et la diffusion d'information effectuée par le réseau comble également une lacune.

Les consultations infirmières à l'annonce du diagnostic permettent de combler une lacune au niveau de l'information des patients, et la présentation des soutiens disponibles, auxquels les patients peuvent recourir bien plus tard.

Valais : Le concept même du réseau est subsidiaire, il ne se substitue en aucun cas aux offres existantes. Oncoreha-VS améliore la diffusion de l'information concernant les offres existantes (site internet, piquet téléphonique et organisation d'activités). Le soutien à la création du projet sexualité et cancer, partenariat entre le centre de consultation Sexualité, Information, Prévention, Education (SIPE) et la Ligue Valaisanne contre le Cancer a permis de combler une lacune dans ce domaine. Ce projet a été développé à travers une information et une sensibilisation des professionnels du réseau.

Zürich: Als klar neue Dienstleistung wurden die Reha-Coaches aufgebaut; allerdings betrifft dies nur den Zeitabschnitt der Studie. Aus Rückmeldungen der Studienteilnehmenden geht hervor, dass mit einer kontinuierlichen Ansprechperson, die das entsprechende Fachwissen mitbringt und konkrete Unterstützung bietet/vermittelt, sich aber auch Zeit nimmt für persönliche Themen, eine Angebotslücke geschlossen werden kann. Weiter wurde das individuelle Beratungsangebot für Bewegung und Sport aufgebaut, welches es in dieser Form früher nicht gab. Zusätzlich zur individuellen Beratung wurden auch Gruppenkurse angeboten (Bewegung und Sport während der Chemotherapie; Nordic Walking Gruppe; individuelle Begleitung/Therapie im Rahmen einer Physiotherapieverordnung). Aktuell im Aufbau befindet sich ein kombiniertes Angebot aus Beratung und individueller Trainingsgestaltung in Kooperation mit einer Fitnesscenter-Kette.

Inwiefern wurden durch die Pilotprojekte Konzepte/Unterlagen/Programme entwickelt für die Schulung von Reha-Coaches, Koordinator/innen oder von Mitgliedern des Netzwerkes? Werden diese Materialien auch in Zukunft weiterverwendet werden?

Fribourg : Le groupe «réinsertion professionnelle» a élaboré un nouveau formulaire d'annonce AI spécifiquement adapté aux patient-e-s atteints d'un cancer. Néanmoins, cela n'entre pas dans le cadre du projet fribourgeois

Valais : Le projet valaisan a été très actif dans ce domaine, en mettant sur pied plusieurs programmes de formations destinés aux prestataires (cf. 1.3.2, Axe 4). Ces formations destinées aux professionnels sont de plus intégrées dans les programmes officiels et donnent droit à des crédits d'étude, ce qui augmente fortement leur attractivité.

Pour le piquet téléphonique le projet a établi une formation de base (trois jours), propose des cours annuels pour la formation continue, et a défini une procédure pour répondre aux demandes d'une manière efficace.

Zürich: Die Intervention im Rahmen der CAMON-Studie beruhte auf einem einheitlichen Konzept: Case Management/Coaching mit den Schwerpunkten 1) Vermittlung von Unterstützungsangeboten, 2) Fördern der Selbstmanagementfähigkeiten, 3) Ressourcenorientierte Beratung und Begleitung. Als Kommunikationsgrundlage diente die «Motivierende Gesprächsführung» nach Millner/Rollnick, und die Reha-Coaches verwendeten eine einheitliche Verlaufsdocumentation (Beratung und Patientenpfad). Diese Unterlagen und Konzepte können weiterverwendet werden.

3.4 Vorgehen im Rahmen der sozialen und psychologischen Anamnese

Inwiefern wurden im Rahmen der Pilotprojekte Instrumente zur sozialen und psychologischen Anamnese implementiert?

Fribourg : Il n'y a pas d'instruments de mesure, ce sont les membres du réseau qui sont informés et peuvent donc mieux guider les patients. La consultation infirmière utilise essentiellement l'approche développée par «Apprendre à vivre avec le cancer©».

Valais : Le réseau, dans sa Charte des valeurs impose à tous ses membres un objectif de vigilance : Chaque membre du réseau doit garder à l'esprit lors de ses contacts avec les patients de détecter à temps les cas qui ont des problèmes et les diriger vers un membre pouvant apporter une solution. Il n'a pas été évalué si le réseau a permis effectivement d'atteindre ce but, mais le « filet » qui devrait être tissé n'est pas encore très solide et demande à être renforcé.

Dans le Haut-Valais, un instrument de screening a été introduit qui aide les médecins à orienter les patiente-e-s vers des personnes compétentes pour répondre à leurs besoins.

Zürich: Um den Rehabilitationsbedarf zu ermitteln, wurde das Distress-Thermometer als anerkanntes validiertes Screening-Instrument eingesetzt; dazu kamen anamnestische Fragen, die jedoch nicht genau vorgegeben wurden.

An welchen Etappen im Behandlungspfad wurden/werden die Bedürfnisse der Betroffenen ermittelt?

Fribourg : La consultation infirmière a lieu à l'annonce du diagnostic, avec la possibilité de demander des consultations futures.

Valais : A toutes les étapes de la maladie (y compris durant l'attente du diagnostic) tous les membres du réseau sont engagés à la vigilance et doivent identifier les cas potentiellement problématiques et informer/conseiller les patients qui ont besoin de soutien. Cette attention prend beaucoup de temps et ne peut être limitée à un seul moment-clé.

Zürich: Die Bedürfnisse der Betroffenen wurden nach Abschluss der adjuvanten Therapie erfasst. Die Projektleiterin ist der Ansicht, dass durch dieses Vorgehen die Erfassung der Bedürfnisse besser erfolgen kann als mit herkömmlichen Verfahren, was nicht zuletzt auch mit den Ressourcen eines Reha-Coaches zusammenhängt. In der CAMON-Studie wurden insgesamt viermal (nach der Randomisierung sowie nach drei, sechs und zwölf Monaten) Messdaten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Fragebogen FACIT), Selbstwirksamkeitserwartung (SWE nach Jerusalem/Schwarzer), zur Übereinstimmung der Versorgung mit dem Chronic Care Modell (Fragebogen PACIC) und zum Patientenpfad erhoben.

Inwiefern wurden Anstrengungen unternommen, um die Erfassung der Bedürfnisse der Betroffenen zu verbessern?

Fribourg : En mettant en place la consultation infirmière à l'annonce du diagnostic.

Valais : En demandant aux membres signataires de la charte d'appliquer le principe de vigilance, qui implique de passer plus de temps à l'écoute des patiente-e-s.

Zürich: Die Schwierigkeiten bei der Patientenrekrutierung für die CAMON-Studie wird darauf zurückgeführt, dass die Patienteninformation in gewissen Institutionen nicht konsequent durchgeführt wurde, ein geringer Bedarf an Rehabilitation bestand (v.a. bei jüngeren Patienten) oder die Patienten die Inklusionskriterien nicht erfüllten. Andererseits ist bei der Rekrutierung auch klar geworden, dass die Planung der Rehabilitationsphase und die diesbezüglichen Patientenbedürfnisse seitens der Ärzt/innen und Pflegenden kaum thematisiert werden. Sowohl die CAMON-Studie als auch das Teilprojekt Bewegung und Sport stellen die kontinuierliche Erfassung der Bedürfnisse von Betroffenen in den Vordergrund, was hauptsächlich im persönlichen Beratungsgespräch abgeklärt wurde.

Konzentriert sich die Ermittlung der Bedürfnisse auf die Patientinnen oder werden auch Bedürfnisse der Angehörigen miterfasst?

Fribourg : Les proches peuvent également participer à la consultation infirmière, les besoins des patients et des proches sont abordés dans cette consultation.

Valais : Actuellement, le réseau se focalise sur les besoins des patients, leurs proches ne sont touchés qu'indirectement. Il a été proposé dans le futur d'englober plus activement les proches.

Zürich: Die Bedürfnisse der Angehörigen wurden bei jedem Gespräch mit dem Reha-Coach thematisiert. Teilweise waren sie auch an den Gesprächen dabei.

3.5 Miteinbezug der Betroffenen

Inwiefern und auf welche Weise wurden im Rahmen der Pilotprojekte die Betroffenen am eigenen Rehabilitationsprozess aktiv miteinbezogen und/oder beteiligt?

Fribourg : Pas directement. Le réseau s'est formé en fonction des problèmes effectivement rencontrés par des patients, mais c'est le réseau et non les patients qui ont cherché des solutions à ces problèmes.

Valais : Indirectement. Les associations de patients sont présentes dans le réseau, mais les patients n'ont pas activement participé à l'élaboration du réseau. Les patients ont par contre bénéficié du réseau lui-même.

Zürich: Die Betroffenen waren dauernd miteinbezogen. Dies war nicht zuletzt auch Ausgangspunkt der Studie. Ohne die aktive Beteiligung der Betroffenen und der Äusserung ihrer Bedürfnisse gegenüber dem Reha-Coach konnten sie gar nicht an der CAMON-Studie teilnehmen. Die Art und Intensität der Begleitung der Patient/innen durch die Coaches war individuell und bedarfsorientiert. Die mehrheitlich signifikant bessere Übereinstimmung mit dem Chronic Care Modell in der Interventionsgruppe lässt sich dahingehend interpretieren, dass Patient/innen mit Reha-Coaches aktiver in die Rehabilitation und Nachsorge einbezogen wurden als diejenigen in der Kontrollgruppe ((Abschlussbericht, S. 23)).

3.6 Heranführen der Inanspruchnahme an den Bedarf

Inwiefern führten die Pilotprojekte gegenüber früher die Inanspruchnahme-Rate der Betroffenen näher an ihren Bedarf heran?

Fribourg : Ce point n'a pas été évalué. Le projet a permis de mettre en place des offres nouvelles (palliative, réinsertion professionnelle, indirectement psycho-oncologie) et augmenté le recours et l'information des offres existantes (physiothérapie, ergothérapie).

Valais : Ce point n'a pas été évalué, mais le sera en 2014–2015. Il est encore trop tôt en Valais pour déterminer si le taux de recours aux offres est mieux adapté. L'information aux patients est améliorée et les offres disponibles sont plus simples à trouver (consultation infirmière, séances d'information, site internet et téléphone). Pour autant, il n'y a actuellement pas de relevé permettant de déterminer si cette meilleure information a débouché sur une hausse des prestations fournies.

Zürich: Die Projektleitende ist der Ansicht, dass dieses Ziel erreicht werden konnte. Die Gründe dafür liegen darin, dass jede/r Betroffene einzeln und direkt angesprochen wurde, und zwar bereits auf der Onkologie-Abteilung. Diese aktive, aufsuchende Zugehen auf die Betroffenen führt diese näher an ihren Bedarf heran.

Während der Rekrutierung von Studienteilnehmenden hat sich zwar einerseits gezeigt, dass das Thema Rehabilitation bislang nur unzureichend durch das medizinische/pflegerische Fachpersonal mit den Patient/innen diskutiert wurde. Die «Zukunftsgestaltung» habe sich oft darauf beschränkt, einen nächsten Termin zu vereinbaren. Andererseits bekundeten weniger Patient/innen als erwartet einen Rehabilitationsbedarf. Bei diesen rund 30% der im Hinblick auf eine Studienteilnahme befragten Personen geht die Studienleiterin jedoch davon aus, dass der Bedarf an Rehabilitation zurzeit nicht gedeckt ist.

Die Erfahrungen in der Studie und im Teilprojekt Bewegung und Sport zeigen gut auf, dass der Bedarf an individueller Rehabilitation vorhanden ist. Die Inanspruchnahme kann durch die gezielten Angebote erhöht werden.

3.7 Verbesserung des gegenseitigen Verständnisses der beteiligten Gesundheitsprofessionen

Inwiefern verbessern die Pilotprojekte das Verständnis der beteiligten Gesundheitsprofessionen füreinander?

Fribourg : Le projet lui-même a permis d'améliorer la compréhension mutuelle et surtout permis une prise de conscience que cette compréhension est importante et qu'elle implique à la fois de s'intéresser aux autres et d'informer les autres. Les compétences de certains spécialistes (diététique, physiothérapie, ergothérapie) sont mieux connus par les autres, et ils savent ce qu'on peut proposer et où envoyer les patients. Le réseau permet également de poursuivre dans cette voie en continuant la collaboration entre toutes les professions impliquées ; des représentants d'Ergo-FR et Physio-FR ont rejoint les plateformes.

Valais : Le projet, de par ses activités et les colloques, a permis une meilleure compréhension mutuelle des différents partenaires liés à l'oncologie. La mise en réseau a permis une ouverture à d'autres prestations. L'élaboration de la Charte des Valeurs par des représentants de toutes les professions impliquée a également permis de mieux se comprendre.

Zürich: Hier ergaben sich aus dem Projekt kaum Wirkungen. Am ehesten noch im Bereich des Pflegepersonals.

3.8 Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz

Wie beurteilen die Projektleitenden die Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz bei der Umsetzung ihrer Pilotprojekte?

Fribourg: L'appui de la ligue suisse contre le cancer a été essentiel, et pas uniquement à cause du financement. Ils font partie du réseau en faisant la liaison avec le reste de la Suisse. Le pilotage a laissé beaucoup de liberté au coordinateur, ce qui a été très apprécié. Le seul point noir a été le passage entre les deux coordinatrices (Mme Bass-> Mme Waldmann), ayant donné lieu à un temps de flottement, donnant l'impression de tout devoir recommencer à expliquer depuis le début. Cette phase a été heureusement très courte grâce à Mme Baschung qui a pu assurer la continuité. Les réunions entre les différents projets ont été appréciées, même si les liens entre les projets étaient minces, cela a permis d'y voir clair sur ce qu'on veut ou ne veut pas.

Valais : Sans la ligue suisse, le projet n'aurait pas eu lieu aussi rapidement. Les rencontres à Berne étaient utiles pour voir où on en est. La barrière de la langue a été trop forte au cours des premières rencontres et l'introduction d'une interprète a été très appréciée. Le point noir a consisté en l'introduction de l'instrument d'anamnèse dans le projet et l'impression que ce point jouait un rôle dans le projet. La communication à ce propos n'a pas été optimale.

Zürich: Positiv war die regelmässige Berichterstattung, obwohl das Verfassen der periodischen Projektberichte mit Aufwand verbunden war. Daraus ergaben sich wichtige Standortbestimmungen; die Veröffentlichung dieser «Arbeitsberichte» auf der Website der KLS schien jedoch weniger passend. Die regelmässigen Projektleiter-Treffen waren grundsätzlich positiv, auch weil deutlich wurde, dass andere in ihren Projekten teilweise mit ähnlichen Problemen zu kämpfen hatten. Allerdings ergaben sich inhaltlich kaum Lerneffekte, da die Ansätze der Projekte sehr unterschiedlich und eine vertiefte Diskussion dadurch erschwert war, da Erfahrungen aus anderen Projekten nicht übertragbar waren. Teilweise war man in kritischen Phasen auch stark vom eigenen Projekt absorbiert.

Positiv war auch, dass die KLS an das Projekt weiterhin geglaubt hat, obwohl es einmal an einem sehr kritischen Punkt stand. Negativ: Die KLS könnte evtl. die Aufsicht noch etwas verstärken, die Realisierungsmöglichkeit und die Planung der Projekte stärker prüfen (methodisch genauer) und mehr Unterstützung im Projektmanagement bieten. Die Doppelrolle der KLS – Förderung und Unterstützung der Pilotprojekte einerseits, Kontrollfunktion andererseits – war während der Umsetzungsphase teilweise als problematisch empfunden worden.

3.9 Rückblick, Ausblick, Zukunft der Pilotprojekte

Wie sieht die Zukunft der Pilotprojekte aus? Inwiefern ist geplant, die Projekte weiterzuführen? Ist die Finanzierung der Weiterführung gesichert?

Fribourg: L'objectif du projet ayant été de créer un réseau, et celui-ci étant créé, le projet est terminé dans le délai prévu. Le réseau et les plateformes ainsi que les « projets-pilotes » initiés par les plateformes sont eux permanent et leurs financement est assuré : La gestion des plateformes est dans le premier temps initiée par la Ligue fribourgeoise contre le cancer ; ensuite un tournus est établi entre les institutions représentées. Chacune d'entre eux prend en charge les frais des ressources humaines engagées (environ 20 heures par année).

L'équipe mobile de soins palliatifs est permanente, elle couvre tout le canton et ne se limite pas aux patients oncologiques.

Consultation infirmière: Un projet de recherche visant à favoriser la résilience de patient-e-s atteint-e-s d'un cancer, dans le but de les aider à mieux s'autogérer et d'améliorer la satisfaction de leurs besoins, mettra en œuvre (en 2014) un processus de deux consultations en face-à-face et trois consultations téléphoniques avec une infirmière spécialisée.

Valais : Le réseau fonctionne de manière autonome, mais a encore besoin de soutien pour se renforcer et s'agrandir. Le financement du soutien au réseau n'est pas encore assuré à l'heure où j'écris ce rapport. Des discussions sont en cours avec le canton et l'hôpital du Valais, afin de pouvoir financer un poste fixe de coordinatrice.

Zürich: Die CAMON-Studie ist abgeschlossen, die Finanzierung ausgelaufen. Es wird noch verschiedene Präsentationen und Publikationen geben, die Nutzung der Ergebnisse ist aber noch offen. Es wird auch noch eine Evaluation mit den Involvierten stattfinden.

Beim Teilprojekt Bewegung und Sport ist der Ausbau des Angebots mit Beratung und individueller Trainingsplan im Fitnesscenter gut angelaufen; für eine Kooperation konnte der schweizweit tätige Anbieter «Activ Fitness» gewonnen werden. Erste Trainerschulungen sind auf Oktober 2013 geplant, danach läuft die Pilotphase an. Finanziert wird das Angebot teilweise von Activ Fitness, das die Räumlichkeiten für das Beratungsgespräch und Gruppenkurse gratis zur Verfügung stellt und die Fortbildungskosten für die Fitnesstrainer übernimmt. Die Patient/innen kaufen ein Fitnessabo (wird teilweise von Krankenkassen über-

nommen); die Beratungskosten können erfahrungsgemäss vielen Krankenkassen in Rechnung gestellt werden, andernfalls ist eine Kostenübernahme-/Beteiligung durch die Krebsliga vorgesehen.

Wie könnte das Ziel eines «Netzwerks der onkologischen Rehabilitation» über die Pilotprojekte hinaus weiter verbessert werden?

Fribourg: Cet objectif a été atteint.

Valais : Cet objectif n'a été que partiellement atteint, en ce sens que le réseau existe bel et bien, mais n'a pas encore atteint sa maturité et a donc besoin de soutien pour progresser. En particulier, pour améliorer la visibilité du réseau / la mise en réseau des partenaires, il a été proposé d'organiser plus de séances d'information pour les professionnels vu qu'ils sont la principale source de transfert d'informations pour les patients.

Zürich: Die Projektleiterin sieht das «Netzwerk» eher aus Sicht der Betroffenen (individuelles Auffangnetz) denn als «Vernetzung» der verschiedenen Anbieter. Sie ist der Ansicht, dass ein Reha-Coach nützlich ist, der die Übersicht über die verschiedenen Möglichkeiten hat.

Inwiefern würden die Projektleitenden der Pilotprojekte gewisse Dinge heute anders angehen, wenn sie mit ihren Projekt nochmals von vorne beginnen könnten?

Fribourg: Les points essentiels à conserver seraient l'approche mixte du projet (Bottom-up pour les groupes, mais avec un comité de pilotage représentant les leaders des institutions) et la longue phase de préparation permettant une bonne base théorique et méthodologique. Le point à améliorer est de préparer les participants à la participation à un tel réseau, car ils sont très habitués à travailler dans un cadre hiérarchique et ont perdu l'habitude d'être aux commandes.

Valais: Le processus prend beaucoup de temps et l'approche implique l'organisation de nombreux événements/rencontres. La charge de travail pour dynamiser le groupe a été sous-estimée et l'engagement d'une personne ou le déchargement des autres tâches de la coordinatrice aurait permis d'atteindre plus rapidement le but.

Zürich: Eventuell wurden in der Konzeptphase zu wenige Abklärungen bzgl. der Realisierungsmöglichkeiten des Vorhabens unternommen. Erschwerend waren zudem personelle Wechsel bei möglichen Kooperationspartnern in der Krebsliga Zürich wie auch in verschiedenen Spitälern. Teilweise wurden von Chefärzten Personen in Arbeitsgruppen delegiert, die überhaupt keine Kenntnisse über die Problematik Onkologische Rehabilitation hatten und in der Folge überfordert waren. Die Projektleiterin selber fühlte sich zeitweise stark überfordert. Hier wäre etwas mehr Unterstützung im Bereich Projektmanagement durch die Krebsliga Schweiz wünschenswert gewesen. Am Anfang war zudem die Zusammenarbeit mit der Krebsliga Zürich etwas belastet, da diese selber ein Projekt bei der KLS eingegeben hatte, aber den Zuschlag nicht erhielt.

3.10 Weitere bisher nicht angesprochene Punkte

Barrière de la langue : Des discussions avec les deux projets romands, il semble que la compréhension du projet zurichois ne soit pas très bonne. Bien que les trois projets aient participé ensemble au projet global suisse, la barrière linguistique ou culturelle n'a pas été abolie. La difficulté de compréhension mutuelle entre les différents projets ne semble pas seulement liée à la langue, les projets suivaient des voies qui semblent opposées. Il est possible que le temps consacré à la présentation des cadres théorique et méthodologiques des projets, ainsi que le type de réseau que les projets voulaient mettre en place n'ait pas été assez long.

De même il est intéressant de noter que dans les deux projets, une barrière linguistique intra-cantonale était présente et que les deux projets ont « naturellement » évolué en séparant le réseau en deux sous-réseaux, tout en conservant des liens étroits entre ces deux sous-réseaux.

3.11 Nicht geförderte Projekte

Um die Situation und den Erfolg der drei durch die Krebsliga Schweiz im Rahmen des Projekts NNOR geförderten regionalen Projekte besser einschätzen zu können, wurde die Entwicklung der elf abgelehnten Projekte ebenfalls mitverfolgt und im Februar 2012 anhand von Dokumentenanalysen und Interviews mit den Gesuchstellern oder Projektleitenden analysiert (Graf/Künzi/Gardioli 2012). Nachfolgend werden diese Projekte kurz vorgestellt und die Ergebnisse des Teilberichts im Hinblick auf die genannten Fragestellungen rekapituliert.

3.11.1 Weiterführung und Finanzierung der Projekte

Von den elf durch die Krebsliga Schweiz nicht finanziell unterstützten Projekten wurden sechs Projekte weitergeführt; vier Projekte wurden nicht umgesetzt (Region Basel; Aargau; Nordostschweiz; Jura), und in der Waadt wurde ein neues Projekt ausgearbeitet, das sich konzeptuell von der eingereichten Projektskizze unterscheidet, den Fokus auf Arbeitsintegration jedoch beibehält. Als Gründe, weshalb die insgesamt fünf Projekte nicht weiterverfolgt worden sind, wurden hauptsächlich die fehlenden Ressourcen genannt. In zwei Fällen spielten zusätzlich personelle Veränderungen eine Rolle, und in einem Fall hat sich der Fokus des Projektträgers verschoben.

Für vier der weitergeführten Projekte konnte eine **andere Finanzierung** als die Pilotförderung der Krebsliga Schweiz gefunden werden: In den Regionen Thun/Berner Oberland und Tessin konnten für das Projekt Drittmittel gefunden werden, wobei im Tessiner Projekt ein Teil wiederum durch den Projektfonds der Krebsliga Schweiz finanziert wird. In Winterthur und Graubünden werden die Kosten von den Institutionen getragen, welche die Projekte durchführen: In Winterthur sind dies die Krebsliga Zürich und das Kantonsspital Winterthur, in Graubünden die Krebsliga Graubünden.

Zwei der Projekte – beide an Spitälern angesiedelt – laufen **ohne eigentliche Projektfinanzierung** weiter. Die Projektarbeit kann nur im Rahmen der bereits bestehenden Personalanstellungen geleistet werden, zusätzliche Anstellungen waren aufgrund der Finanzierungssituation nicht möglich.

3.11.2 Inhaltliche Ausrichtung der Projekte

Zielsetzungen und Schwerpunkte

Keines der sechs weitergeführten Projekte wurde nach der Absage der Krebsliga Schweiz konzeptuell stark verändert. Alle verfolgen im Wesentlichen die gleichen Ziele und setzen die gleichen Schwerpunkte, die bereits in der Projektskizze formuliert wurden. Im Folgenden werden der inhaltliche Fokus und die konzeptionelle Ausrichtung der weitergeführten Projekte kurz zusammengefasst:

■ Region Thun/Berner Oberland

Ziel des Projekts ist es, Onkologiepatient/innen sowohl den Zugang zu Rehabilitationsangeboten zu erleichtern als auch die Kontinuität des individuellen Behandlungs- und Rehabilitationsprozesses zu gewährleisten. Eine Koordinationsstelle sorgt für Vernetzung, Ausbau und Qualitätssicherung des Angebotes und stellt gemeinsam mit den Patient/innen auf den individuellen Bedarf zugeschnittene Rehabilitationsprogramme zusammen. Die Patient/innen werden während des gesamten Rehabilitationsprozesses begleitet.

3 Ergebnisse

■ Region St. Gallen/Ostschweiz

Ziel des Projekts ist die Entwicklung eines Rehabilitationsprogramms, welches das ganze Spektrum von kurativer, supportiver und palliativer Rehabilitation umfasst und individuell an Patient/innen angepasst werden kann. Dazu sollen einerseits die bestehenden Angebote (stationär und ambulant) angepasst und ausgebaut werden, andererseits sollen standardisierte Instrumente (z.B. Checklisten, Funktionstests) geschaffen werden, um den Rehabilitationsbedarf abzuklären und die Wirkung von Rehabilitationsmassnahmen zu prüfen. Konkret geplant: Koordinations- und Informationsstelle zum Unterstützungs- und Rehabilitationsangebot; Konsiliardienst für stationäre Patient/innen.

■ Region Winterthur

Ziel dieses Projekts ist der niederschwellige Zugang zu Information und Unterstützung für Krebsbetroffene und Angehörige mit dem Fokus auf «Hilfe zur Selbsthilfe». Das Begegnungs- und Informationszentrum in unmittelbarer Nähe zum Kantonsspital Winterthur bietet neben der Möglichkeit für spontanen Austausch auch Dienstleistungen in den Bereichen Psychoonkologie, Arbeitsplatzintegration, Finanzen sowie psychosoziale Beratung und Familienbetreuung an; Patient/innen werden bei Bedarf auch an externe Angebote vermittelt.

■ Region Graubünden

Ziel dieses Projekts ist die Verankerung des 2008 geschaffenen Psychoonkologischen Dienstes in der onkologischen Rehabilitation. Dazu soll einerseits die Bedeutung von psychoonkologischen Ansätzen in der medizinischen Behandlung gestärkt und andererseits ein genügend grosses, flächendeckendes Angebot an psychoonkologischen Dienstleistungen (psychologische und seelsorgerische Beratung, logopädische Behandlung) geschaffen werden.

■ Region Basel

Das am Behandlungszentrum Brust angesiedelte Projekt verfolgt das Ziel, die Früherkennung von psychosozialen Belastungen durch ein Screening zu verbessern und das Angebot an psychosozialen Unterstützungsangeboten auch im ambulanten Bereich (nach der Akutphase) nach Bedarf auszubauen.

■ Region Tessin

Das Ziel des Projekts ist es, die Nachsorge von Krebspatientinnen und -patienten zu ermöglichen und eine lückenlose Rehabilitation bereitzustellen, die bereits zum Zeitpunkt der Diagnose beginnt. Die kontinuierliche Begleitung der Patient/innen erfolgt durch eine spezialisierte Pflegefachperson, welche die Betroffenen je nach Bedarf an Fachpersonen innerhalb des Netzwerks vermittelt.

Zusammenfassend lassen sich folgende Aspekte zur inhaltlichen Ausrichtung der Projekte festhalten:

Die **Koordination** der Rehabilitationsangebote ist in allen Projekten zentral – sei es durch den Aufbau einer Koordinations-/Informationsstelle oder durch die Koordination des individuellen Rehabilitationsprogramms durch eine Beratungsstelle/Ansprechperson, welche die Bedürfnisse der Betroffenen abklärt und den Kontakt zu entsprechenden Fachpersonen/Angeboten herstellt.

Alle Projekte haben das bestehende **Rehabilitationsangebot** ausgebaut oder planen, dies in Zukunft noch zu tun. Für zwei der Projekte ist der Aufbau von neuen Rehabilitationsdienstleistungen eines der zentralen Anliegen – bei drei weiteren liegt der Fokus eher auf der Ausweitung von bestehenden Angeboten.

Bei der Hälfte der Projekte ist die Erarbeitung von Prozessen oder Instrumenten für das Screening zentral: Der **Rehabilitationsbedarf** von Patientinnen und Patienten soll frühzeitig und mit standardisierten Instrumenten oder im Gespräch mit einer Fachperson erkannt werden. Dadurch kann einerseits die Früher-

kennung verbessert werden, andererseits soll verhindert werden, dass Krebsbetroffene die Behandlung ohne anschliessende Rehabilitationsmassnahmen beenden, obwohl sie Rehabilitationsbedarf hätten.

Bei der Hälfte der Projekte steht die **ambulante Rehabilitation** im Vordergrund, bei den anderen drei geht es sowohl um ambulante als auch um stationäre Rehabilitation.

Übereinstimmung mit den Zielsetzungen der Krebsliga Schweiz

Die kurze Übersicht zu den Zielsetzungen und Schwerpunkten hat gezeigt, dass der Zugang zur Rehabilitation und die Kontinuität des Behandlungsprozesses – beides wichtige Ziele des Projektes NNOR – auch mit den nicht geförderten Projekten zentrale Anliegen waren. Inwiefern schaffen diese sechs Projekte auch organisatorische und geografische Verbindungen zwischen Rehabilitationsangeboten sowie zwischen diesen und der somatischen Klinik? War auch die Verbesserung des gegenseitigen Verständnisses der beteiligten Gesundheitsprofessionen ein Ziel dieser Projekte?

Alle Projekte wirken in der einen oder anderen Form als **Scharnierstelle zwischen verschiedenen Angeboten**. Allerdings wird diese Koordinationsfunktion vorwiegend auf der Ebene der Krebsbetroffenen wahrgenommen: Es werden passende Rehabilitationsangebote für einzelne Patient/innen zusammengestellt und geplant, Patient/innen überwiesen und die Koordination zwischen verschiedenen Fachexperten sichergestellt. Dadurch wird gewährleistet, dass Patient/innen über verschiedene Rehabilitationsangebote informiert werden und diese aufeinander abgestimmt werden können. Dabei wird auf eine begrenzte Zahl von Rehabilitationsangeboten zurückgegriffen, die innerhalb des eigenen Projekts, Spitals oder eines Netzwerks angeboten werden. Keines der Projekte hat es sich zum expliziten Ziel gesetzt, die Koordination auf Angebotsebene zu übernehmen – also z.B. Angebotslücken zu schliessen, Doppelspurigkeiten zu verhindern oder als regionale Informationstelle zu wirken. Informationsaufgaben werden allerdings häufig von den kantonalen Krebsligen übernommen und kommen dadurch auch in einzelnen Projekten zum Tragen.

Die Verflechtung von somatischen und psychosozialen Angeboten ist in allen sechs Projekten stark. Entweder wird das Projekt direkt in einem Spital durchgeführt, in dem auch somatische Behandlungen und somatische Rehabilitation angeboten wird, oder das Projekt wird von Anbietern somatischer und psychosozialer Rehabilitation gemeinsam durchgeführt.

Ein gewisses **gegenseitiges Verständnis** verschiedener Anbieter ist in allen Projekten eine notwendige Voraussetzung dafür, dass die Zusammenarbeit überhaupt funktionieren kann. Gleichzeitig führt die Zusammenarbeit selbst dazu, dass sich das gegenseitige Verständnis weiter verbessert – dies wird jedenfalls von zwei Interviewpersonen konstatiert. Dass sich verschiedene Anbieter onkologischer Rehabilitation besser kennenlernen und besser verstehen, ist aber in keinem der Projekte ein zentrales Ziel. Mehrere Interviewpersonen betonen, dass eine gute Zusammenarbeit zwischen Onkolog/innen und den Anbietern von psychosozialen Dienstleistungen bereits gegeben sei.

3.11.3 Wissenssicherung und -transfer

Das Wissen, das während der Umsetzung der Projekte erworben wurde, wird nur in zwei der sechs Projekte systematisch gesichert. Im Projekt in Thun geschieht dies unter anderem durch eine externe wissenschaftliche Projektbegleitung: Es besteht ein Monitoring und es werden jährliche Zwischenberichte sowie ein Schlussbericht verfasst. Der Wissenstransfer geschieht über Inputs an Tagungen oder in anderen Spitälern. Im Tessiner Projekt werden regelmässig Zwischenberichte zuhanden der kantonalen Krebsliga verfasst.

In den restlichen vier Projekten ist keine systematische Sicherung und Weitergabe von Projektwissen geplant. Zumindest in zwei Projekten hängt dies mit fehlenden Ressourcen zusammen.

3.11.4 Herausforderungen und wichtigste Erkenntnisse

Die Interviewpersonen wurden gefragt, was sich bei der Umsetzung des Projekts gut bewährt habe, wo Schwierigkeiten lagen und was sie jemandem empfehlen würden, der ein ähnliches Projekt starten möchte. Zusammenfassend lassen sich die folgenden Punkte festhalten:

■ **Finanzierung:** Die beiden Projekte, die keine neue Projektfinanzierung gefunden haben, konnten keine Projektmitarbeitenden einstellen. Zwar war es möglich, einzelne Teile des Projekts neben dem Tagesgeschäft weiterzuführen. Die Projekte konnten aber nicht im geplanten Tempo vorangetrieben werden. Insbesondere steht zu wenig Zeit zur Verfügung, um Konzepte und standardisierte Prozesse zu entwickeln, erarbeitete Instrumente zu konsolidieren und Projektwissen schriftlich festzuhalten. Ein weiteres Problem ist (wie bei vielen Pilotprojekten) die langfristige Finanzierung.

■ **Projektarbeit und Einbezug von Fachexpert/innen:** Es bewährt sich, wenn ein Grossteil der konzeptionellen und administrativen Arbeiten durch die Projektleitenden und -mitarbeitenden übernommen werden kann. Allerdings braucht es auch die Einbindung von Onkologinnen/Onkologen und weiteren Fachexpert/innen, die über das notwendige Fachwissen verfügen und die bestehenden Prozesse kennen. Der Erfolg der Umsetzung hängt wesentlich von Akzeptanz ab, die das Projekt bei den Schlüsselpersonen hat. Unmotivierte Expert/innen, aber auch mangelndes Fachwissen unter den Akteuren, können für eine gute Projektumsetzung hinderlich sein. In mehreren Projekten werden deshalb Weiterbildungen angestrebt oder bereits angeboten.

■ **Ausweitung von Projekten:** Mehrere der Projekte haben zum Ziel, eine Dienstleistung auf weitere Standorte auszudehnen. Alle diese Projekte haben als Pilotprojekte an einem einzigen Standort gestartet. Dies hat sich bewährt: Auf diese Weise können Prozesse und Instrumente in einem kleinen Rahmen und mit einem kleinen Team entwickelt und getestet werden. Das Projekt kann schneller umgesetzt und Anpassungen schneller vorgenommen werden. Bei der Ausweitung des Projekts auf weitere Standorte kann dann auf das Wissen zurückgegriffen werden, das bereits im Pilotprojekt erworben wurde. Eine Interviewperson geht ausserdem davon aus, dass die Akzeptanz des Projekts deutlich höher sein dürfte, wenn es an einem Standort bereits gut läuft.

■ **Konsolidierung von neuen Instrumenten:** Neue Instrumente und Prozesse einzuführen, war in mehreren Projekten eine Herausforderung. Idealerweise sollten solche Neuerungen möglichst wenig Zeitaufwand verursachen und sich in die bestehenden Abläufe einfügen. Nötig ist aber auch eine Kontrolle darüber, ob die Instrumente tatsächlich konsequent verwendet werden – das war nicht in allen Projekten möglich. Eine spezifische Schwierigkeit bei der Einführung neuer Instrumente besteht bei Onkologinnen und Onkologen. Sie gehören zwar häufig zu den Schlüsselpersonen, die die Krebsbetroffenen auf Rehabilitationsangebote aufmerksam machen, haben in der Regel aber ein sehr beschränktes Zeitbudget. Das erschwert Neuerungen, die mit Arbeitsaufwand verbunden sind. Eines der Projekte geht deshalb dazu über, vermehrt Pflegende einzubeziehen und dafür die Ärzt/innen zu entlasten.

■ **Einbezug wichtiger Akteure:** Mehrere Interviewpersonen betonen, dass es wichtig ist, die relevanten Akteure einzubeziehen. In den Projekten, in denen eine enge Zusammenarbeit von Anbietern im psychosozialen und im somatischen Bereich stattfindet, wird diese durchgängig als gut beurteilt. Wenn angesehene und lokal verankerte Akteure für das eigene Projekt gewonnen werden können, erhöht das die Akzeptanz des Projekts und erleichtert eine Vernetzung mit weiteren Anbietern.

■ **Überforderung der Krebsbetroffenen:** Einige der Projekte streben standardisierte Instrumente an, um den Rehabilitationsbedarf und die Wirkung eines Rehabilitationsprogramms zu messen. Wie sich in einem Projekt zeigte, können diese Instrumente allerdings nur in einem bestimmten Ausmass eingesetzt werden. Zu Beginn des Projekts wurden den Krebsbetroffenen zu viele Formulare und Fragebögen abgegeben und zu viele Massnahmen empfohlen. Dies schien zwar aus Projektsicht durchaus sinnvoll, überfor-

3 Ergebnisse

derte aber die Krebsbetroffenen. Diese hatten nach der Diagnosestellung andere Bedürfnisse. Das Projekt wurde entsprechend angepasst.

Neben diesen Punkten wurden noch weitere Faktoren genannt, die für eine erfolgreiche Durchführung eines Projekts wichtig sind:

- Erarbeitung eines klaren (Rehabilitations-) Konzepts
- Transparenz bei der Umsetzung des Projekts
- Strukturiertes Projektvorgehen
- Nutzung von bereits vorhandenem Wissen aus Projekten in anderen Regionen
- Erfahrung im Bereich Projektleitung und Management

4 Schlussbemerkungen

Die drei geförderten Projekte sind in ihrer Art und auch vom Projektstand bei Beginn der Förderung sehr unterschiedlich angelegt, was den Vergleich erschwert. Insgesamt wurden die mit der Förderung verknüpften übergeordneten Ziele der Krebsliga Schweiz weitgehend erreicht, wenn auch nicht in gleichem Ausmass. Letzteres hängt aber auch mit der unterschiedlichen Ausrichtung der Projekte zusammen und war schon bei der Auswahl der Förderprojekte erkennbar.

Der **Aufbau von Netzwerken** zur onkologischen Rehabilitation wurde in den drei Pilotprojekten unterschiedlich angegangen. «Voltigo» in Fribourg und «Oncoreha» im Wallis haben unter Einbezug von Akteuren und Institutionen zunächst Angebotslücken eruiert, diese in spezifischen Projektgruppen diskutiert und entsprechende Massnahmen entwickelt, welche durch das Netzwerk umgesetzt wurden. Das Projekt in Fribourg hat weitgehend sämtliche übergeordneten Ziele der Krebsliga Schweiz erreicht und kann als eigentliches Vorzeigeprojekt für den Aufbau eines Netzwerkes in einer Region gelten, wo die Angebote für onkologische Rehabilitation kaum verbunden gewesen waren. Durch die verschiedenen Arbeitsgruppen und die vielen involvierten Akteure entstanden zahlreiche und permanente Verbindungen zwischen Fachpersonen und Institutionen. Das Walliser Projekt ist vom Ansatz her grundsätzlich ähnlich ausgerichtet wie «Voltigo», steckt jedoch im Vergleich zu Fribourg noch in den Anfängen.

Im Zürcher Projekt wurde der **Begriff «Netz»** anders interpretiert, d.h. weniger als Vernetzung von Anbietern oder Leistungserbringern (franz. «réseau»), sondern mehr als individuelles Auffangnetz (franz. «filet»). Die im Rahmen der Zürcher Projekts realisierte Studie CAMON konnte zeigen, dass sich ein individuelles Netzwerk von Unterstützungsstrukturen, welches durch die kontinuierliche Begleitung und Beratung durch einen Reha-Coach gemäss dem Bedarf der Patient/innen entsteht, positiv auf den Rehabilitationsverlauf und das Wohlbefinden der Krebsbetroffenen auswirkt. Die Lebensqualität und die Selbstwirksamkeitserwartung konnte mit dem neu eingeführten Case Management signifikant verbessert werden. Eine Vernetzung der Akteure fand im Zürcher Projekt – auch im Teilprojekt «Bewegung und Sport» – hingegen kaum statt, ein «neues Netzwerk der onkologischen Rehabilitation» ist nicht entstanden. Ob die Resultate der Studie zu einer breiten Implementierung von Reha-Coaches/Case Management führen oder auch auf institutioneller und interprofessioneller Ebene eine Vernetzung stattfinden wird, ist derzeit offen.

Alle drei Pilotprojekte haben die Erfahrung gemacht, dass der persönliche Kontakt mit Fachpersonen für die Patient/innen ausserordentlich wichtig ist – nicht nur zum Zeitpunkt der Diagnose, wo in erster Linie Informationsbedarf zu Krankheit und Behandlung sowie die Verarbeitung der Nachricht im Vordergrund stehen, sondern auch nach Abschluss der stationären Behandlung beim Planen des (psychosozialen) Rehabilitationsprozesses. Insbesondere im Zürcher und im Walliser Projekt wurde festgestellt, dass viele Patient/innen ihren eigenen **Rehabilitationsbedarf** oftmals geringer einschätzen als die behandelnden Ärzt/innen und das Pflegepersonal, Ratschläge und nachdrückliche Empfehlungen seitens der Fachpersonen jedoch durchaus ernstnehmen. Am Übergang von der stationären Behandlung in den (ambulanten) Rehabilitationsprozess spielen diese Fachperson demnach eine entscheidende Rolle, welcher in der Fortsetzung der Pilotprojekte auch vermehrt Aufmerksamkeit zukommen soll (in Fribourg mit dem Ausbau der «consultation infirmière», im Wallis mit einem besseren Bekanntmachen des Netzwerkes in Spitälern und Kliniken). Das in der Westschweiz häufig angebotene Unterstützungsprogramm «Apprendre à vivre avec le cancer» ist ein alternatives Modell, welches ähnlich wie die Reha-Coaches im Zürcher Projekt ebenfalls zur Kontinuität des Rehabilitationsprozesses beitragen kann.

In allen drei Regionen wurden im Projektverlauf **Teilprojekte** initiiert und/oder realisiert: In Fribourg das Angebot der ambulanten Palliativpflege und die Arbeitsgruppe zur beruflichen (Re)Integration, im Wallis die Schulungen/Beratungen «sexualité et cancer» und in Zürich das Angebot «Bewegung und Sport».

4 Schlussbemerkungen

Sechs der elf Projekte, welche nicht von der Krebsliga Schweiz gefördert wurden, sind weiterentwickelt und umgesetzt worden. Die Stossrichtung der weitergeführten Projekte deckt sich in vielen Punkten mit den Zielen der Krebsliga Schweiz im Projekt NNOR. Die Fremdfinanzierung ist allerdings ein zentraler Faktor: Nur in einem einzigen Fall konnte ein Projekt mit Eigenmitteln weitergeführt werden; Projekte, die ohne Fremdfinanzierung gestartet sind, kämpfen mit Ressourcenproblemen. Die langfristige Finanzierung ist jedoch auch bei der Fortsetzung der geförderten Pilotprojekte eine Herausforderung. In Fribourg konnte die Weiterführung der im Projekt «Voltigo» aufgebauten Strukturen gesichert werden, und auch für die Weiterentwicklung des Zürcher Angebots im Bereich Bewegung und Sport konnte eine Lösung gefunden werden. Wie es im Kanton Wallis mit den unter dem Label «Oncoreha-VS» initiierten Aktivitäten weitergeht, ist derzeit noch offen.

In Bezug auf die **interdisziplinäre und institutionsübergreifende Zusammenarbeit** haben insbesondere die Projekte in Fribourg und im Wallis Aufbauarbeit geleistet, indem einerseits Strukturen des regelmässigen Austausches etabliert und andererseits durch die Zusammenarbeit selber persönliche Kontakte geknüpft wurden (multidisziplinäre Kolloquien und Fallbesprechungen; Austauschplattformen). Nun gälte es, diese Kooperationen im Arbeitsalltag (besser) zu verankern. Zwei wesentliche Herausforderungen stehen dabei im Zentrum: einerseits ist für manche Akteure ihre Rolle innerhalb der dezentral organisierten Netzwerke (oder die Funktionsweise des Netzwerks an sich) noch zu wenig klar, andererseits ist der Informations- und Kommunikationsfluss zwischen den Akteuren (v.a. bezüglich Patientenpfad und Krankengeschichte) teilweise nicht gewährleistet. Dies wäre jedoch zentral für die Kontinuität und die Qualität des Rehabilitationsprozesses.

Im Rahmen des Projekts NNOR ist es der Krebsliga Schweiz gelungen, drei sehr unterschiedliche Projekte – auch über die Sprachgrenzen hinweg – über einen längeren Zeitraum zu begleiten und letztlich zum Erfolg zu führen. Die Projektleitenden hätten sich teilweise etwas mehr Unterstützung im Projektmanagement gewünscht, schätzten jedoch auf der anderen Seite auch die relativ grossen Freiheiten, welche die Krebsliga ihnen bei der Umsetzung ihrer Projekte gewährte.

5 Literaturverzeichnis

Ausschreibungsunterlagen

Krebsliga Schweiz (2009): Einladung zur Offertenstellung. Evaluation Gesamtprojekt: «Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation», Bern, 29. Juni

Krebsliga Schweiz (2009): Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation. Konzept Unterstützung von regionalen Pilotprojekten (REHA I), O.o., 13. März

Dokumente/Berichte aus den Pilotprojekten

Fribourg

Rapport d'activités intermédiaire 2010 et Réponses aux 6 Questions LSC (6.2010)

Rapport d'activités intermédiaire 2011 et Réponses aux 6 Questions LSC (6.2011)

Evaluation du Champ Soutien (HEdS-FR, Eicher, Dubey et Mooser 9.2011)

Evaluation de la consultation Infirmière (HEdS-FR, Eicher, Dubey et Mooser 7.2012)

Evaluation du Champ Réintégration professionnelle (UNIL, Chiara Mombelli 7.2012)

Evaluation du Champ Equipe mobile de soin palliatif Voltigo (HEdS-GE, Dr Françoise Maillard Strüby 11.2012)

Présentations .ppt de la Scéance finale et présentation des résultats du projet Voltigo (Nombreux auteurs, 11.2012)

Rapport final Voltigo (8.2013)

Valais

Résultats de l'état des lieux REZONCO et analyse des données (11.2009)

Charte des valeurs (2.2010)

Concept du Réseau de réadaptation oncologique valaisan Version 3.0 (6.2010)

Rapport d'activités 2010 et réponses aux 6 questions LSC (6.2010)

Rapport d'activités 2011 et réponses aux 6 questions LSC (6.2011)

Planification et protocole d'enquête pour l'évaluation (SEDR, de Goumoëns 1.2013)

Evaluation du projet Oncoreha-VS (SEDR, de Goumoëns 6.2013)

Zürich

Abschlussbericht Ambulante onkologische Rehabilitation, Projekt «Bewegung und Sport» (8.2013)

Teilresultate Studie CAMON. Abschlussbericht zuhanden der Krebsliga Schweiz (9.2013)

Weitere Grundlagen

Graf Iris, Kilian Künzi und Lucien Gardiol (2012): Evaluation «Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation», Teilbericht nicht-geförderte Projekte (inkl. Kurzportraits der geförderten Projekte), Bern

Künzi Kilian und Lucien Gardiol (2010): Evaluation «Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation», Zweiter Zwischenbericht, Bern

Künzi Kilian und Lucien Gardiol (2011): Evaluation «Neue Netzwerke onkologische Rehabilitation», Dritter Zwischenbericht, Bern

Oncosuisse (Hrsg.) (2011): Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2011–2015, Bern