

Beschluss

des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt *Familien-SCOUT* (01NVF17043)

Vom 16. August 2024

Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am 16. August 2024 zum Projekt *Familien-SCOUT - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil* (01NVF17043) folgenden Beschluss gefasst:

- I. Der Innovationsausschuss spricht auf Basis der Ergebnisse des Projekts Familien-SCOUT unter Berücksichtigung der jeweiligen Zuständigkeiten im Sozialrecht folgende Empfehlung zur Überführung in die Regelversorgung aus:
 - a) Die im Projekt erzielten Erkenntnisse werden an
 - die Gesundheits- und Sozialministerien der Länder,
 - den GKV-Spitzenverband, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Kassenärztliche Bundesvereinigung sowie
 - die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflegeweitergeleitet. Die Institutionen bzw. deren Mitglieder werden um Prüfung gebeten, wie die neue Versorgungsform bei von Krebs betroffenen Familien verwendet werden kann, um im Sinne des ganzheitlichen und zugehenden Angebots eine träger-, sektoren- und krankheitsphasenübergreifende Versorgung von Familien zu ermöglichen.
 - b) Die im Projekt erzielten Erkenntnisse werden, insbesondere mit Blick auf die Teilhabe von Angehörigen im Versorgungsprozess an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zur Information weitergeleitet.
 - c) Die im Projekt erzielten Ergebnisse werden an die Deutsche Krebsgesellschaft e. V., die Stiftung Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie (dapo) e. V., die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) e. V., die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. und den Verband wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e. V. zur Information weitergeleitet.

Begründung

Das Projekt hat erfolgreich eine träger-, sektoren- und krankheitsphasenübergreifende neue Versorgungsform (NVF) im Sinne eines zugehenden Care und Case-Managements umgesetzt und wissenschaftlich evaluiert. Ein sogenannter Familien SCOUT wurde als feste Ansprechperson für Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil sowie deren

minderjährige Kinder eingesetzt. Dieser begleitete die Familien neun Monate lang im häuslichen Umfeld und beriet zu sozialrechtlichen Themen, unterstützte in der Kommunikationsförderung sowie emotionalen Krankheitsbewältigung. Zudem wurden Informationen zu Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt und Zugänge zu verschiedenen Angeboten vermittelt – auch über den Tod eines Elternteils hinaus. Zusätzlich kümmerten sich die Familien-SCOUTS um den Aufbau interdisziplinärer Versorgungsnetzwerke. Zur Umsetzung der NVF wurden Sozialarbeiterinnen und -arbeiter sowie -pädagoginnen und -pädagogen u. a. zur ressourcenorientierten Familienarbeit weitergebildet.

Das Projekt wurde als nicht-randomisierte, kontrollierte Interventionsstudie mit Interventions- (IG) und Kontrollgruppe (KG) durchgeführt. Insgesamt konnten 472 Familien (IG n = 262; KG n = 210) bzw. 1.494 Personen in die Studie eingeschlossen werden. Primärer Endpunkt war die klinisch relevante Reduktion der elterlichen Belastung bei mindestens einem Elternteil. In der IG kam es statistisch signifikant häufiger zu einer Belastungsreduktion bei mindestens einem Elternteil im Vergleich zur Regelversorgung. Die Chance eine Belastungsreduktion zu erreichen war in der IG ca. zweimal höher als in der KG. Die sekundären Endpunkte bezogen sich auf die spezifischen Belastungen der Eltern, die in der IG zu Studienbeginn überwiegend höher waren als in der KG. Die Ergebnisse waren hierzu nicht eindeutig. Für knapp drei Viertel der Familien zeigte sich eine erhöhte Belastung bei mindestens einem Elternteil. Ausgehend von diesen hochbelasteten Familien konnten Belastungen auf Familienebene statistisch signifikant häufiger in der IG im Vergleich zur KG reduziert werden. Demgegenüber konnte kein statistisch signifikanter Gruppenunterschied in der Verringerung psychosozialer Belastungen gezeigt werden. Die Sorge der erkrankten Elternteile in Bezug auf die Auswirkungen ihrer Erkrankung auf ihre Kinder und das andere Elternteil sank im zeitlichen Verlauf in der IG stärker als in der KG, jedoch nicht statistisch signifikant. Für die gesunden Elternteile kam es in der IG zu einem statistisch signifikant stärkeren Rückgang der Progredienzangst im zeitlichen Verlauf der adjustierten Analyse. Die Funktionalität der Familien wurde anhand der kommunikativen und problemlösungsorientierten Kompetenzen gemessen, die im zeitlichen Verlauf in der IG gegenüber der KG statistisch signifikant gesteigert werden konnten. Die erkrankten und gesunden Elternteile in der IG zeigten zu Beginn der Studie eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die der KG. Für die Lebensqualität der Kinder konnte nur im zeitlichen Verlauf der IG ein statistisch signifikanter Anstieg gezeigt werden. Die Prozessevaluation erfolgt mittels semi-strukturierter Leitfaden-Interviews mit den gesunden Elternteilen. Dabei wurde deutlich, dass ein Familien-SCOUT als Ansprechperson für emotionale und sozialrechtliche Belange geschätzt wurde. Es wurde hervorgehoben, dass die Form der Begleitung auch über den Tod des Elternteils hinaus besonders hilfreich war. Zudem wurde anhand von Daten einer Teilpopulation dargelegt, dass die IG zwar mit tendenziell höheren Kosten, jedoch auch mit einem größeren Effekt und mehr qualitätsadjustierten Lebensjahren (QALYs) als die KG assoziiert war. Die Analyse der Inanspruchnahme von Leistungen in beiden Gruppen deutete daraufhin, dass die Versorgung vom hausärztlichen Bereich hinein in einen spezifischeren, fachärztlichen Bereich für beide Gruppen erfolgte.

Die Studie nutzte etablierte Messinstrumente und die Auswertung folgte dem Intention to treat Prinzip. Durch die fehlende Randomisierung der Familien zur IG und KG sowie die retrospektive Erhebung von Primärdaten im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation sind die Ergebnisse in ihrer Validität eingeschränkt. Darüber hinaus wurden die Gruppen in verschiedenen Regionen gebildet und es zeigten sich Unterschiede in der Baseline Charakteristika für die Gesamt- sowie Teilpopulation der gesundheitsökonomischen Evaluation (z. B. stärkere Belastung in der IG).

Die komplexe NVF zeichnete sich durch ihren aufsuchenden sowie träger-, sektoren- und krankheitsphasenübergreifenden Charakter aus, der überwiegend positiv von den zum Teil hoch belasteten Familien angenommen wurde. Die im Projekt gewonnenen Erkenntnisse können aus Sicht des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss einen relevanten Beitrag zur ganzheitlichen und bedarfsgerechten Versorgung von Familien, in denen ein Elternteil von einer onkologischen Erkrankung betroffen ist, leisten. Dafür bedarf es eines Zusammenwirkens eines größeren Kreises unterschiedlicher Adressatinnen und Adressaten. Vor diesem Hintergrund werden die Ergebnisse federführend an die o. g. Adressatinnen und Adressaten zur weiteren Veranlassung übermittelt.

- II. Dieser Beschluss sowie der Ergebnis- und Evaluationsbericht des Projekts *Familien-SCOUT* werden auf der Internetseite des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter www.innovationsfonds.g-ba.de veröffentlicht.
- III. Der Innovationsausschuss beauftragt seine Geschäftsstelle mit der Weiterleitung der gewonnenen Erkenntnisse des Projekts *Familien-SCOUT* an die unter I. a) bis I. c) genannten Institutionen.

Berlin, den 16. August 2024

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss
gemäß § 92b SGB V
Der Vorsitzende

Prof. Hecken