



Stand: 25.11.2024

# Dokumentation der Rückmeldungen

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

Bei geförderten Vorhaben zu neuen Versorgungsformen berät der Innovationsausschuss den jeweiligen Evaluationsbericht und berücksichtigt dabei den jeweiligen Schluss- und Ergebnisbericht. Er beschließt jeweils spätestens drei Monate nach Eingang der jeweiligen bewertbaren Berichte eine Empfehlung zur Überführung der neuen Versorgungsform oder Teile aus einer neuen Versorgungsform in die Regelversorgung. Der Innovationsausschuss konkretisiert in den jeweiligen Beschlüssen, wie die Überführung in die Regelversorgung erfolgen soll. Zudem stellt er fest, welche Organisation der Selbstverwaltung oder welche andere Einrichtung für die Überführung zuständig ist. Empfiehlt der Innovationsausschuss, eine neue Versorgungsform nicht in die Regelversorgung zu überführen, begründet er dies.



Stand: 25.11.2024

## **A. Beschluss mit Begründung**

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



Stand: 25.11.2024

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



Stand: 25.11.2024

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.



Stand: 25.11.2024

## **B. Dokumentation der Rückmeldungen**

Nachfolgend aufgeführt die Rückmeldungen der einzelnen Adressaten:

<b>Adressat</b>	<b>Datum</b>	<b>Inhalt</b>
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP)	17.09.2024	<p><i>„[...] vielen Dank für die Weiterleitung der Familien-SCOUT-Projektergebnisse sowie des Beschlusses des Innovationsausschusses. Wir freuen uns, dass wir als für das Themengebiet relevante Fachgesellschaft um eine Einschätzung zu den Projektergebnissen gebeten wurden.</i></p> <p><i>Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) hat die Projektergebnisse zur Kenntnis genommen und sich prüfend mit diesen auseinandergesetzt.</i></p> <p><i>Der DGP-Vorstand begrüßt den Beschluss des Innovationsausschusses vom 16.08.2024 und schließt sich der im Beschluss genannten Begründung gänzlich an. Eindrücklich hat das Familien-SCOUT Projekt erfolgreich eine neue Versorgungsform im Sinne eines zugehenden Care und Case-Managements geplant, umgesetzt und methodisch durchdacht evaluiert. Mit der neuen Versorgungsform wird eine relevante Versorgungslücke geschlossen und ein wesentlicher Beitrag zu einer bedarfsgerechten Versorgung und zur Teilhabe von Angehörigen im Versorgungsprozess geleistet. Das Projekt zeigt beeindruckend, wie essentiell feste Ansprechpartner:innen sowie die kontinuierliche Begleitung, Unterstützung und Beratung, aber auch die interdisziplinären</i></p>



Stand: 25.11.2024

	<p><i>Versorgungsnetzwerke für Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil sowie deren Kinder sind.</i></p> <p><i>Die DGP begrüßt nachdrücklich die Empfehlung des Innovationsausschusses, die erfolgreich umgesetzte neue Versorgungsform in die Regelversorgung zu überführen, „um im Sinne des ganzheitlichen und zugehenden Angebots eine träger-, sektoren- und krankheitsphasenübergreifende Versorgung von Familien zu ermöglichen.“ (Beschluss Innovationsfondausschuss 16.08.2024)</i></p> <p><i>Darüber hinaus möchte der DGP-Vorstand betonen, dass diese Art von Projekten hochrelevant ist und sie zur Weiterentwicklung von Versorgungssettings bzw. Versorgungsansätzen für die letzte Lebensphase hilfreich sein können. Mit diesem Projekt hat sich einmal mehr gezeigt, welchen Stellenwert die Entwicklung von patient:innenorientierter Versorgung und die Versorgungsqualität in der letzten Lebensphase hat und wie wesentlich daher eine Forschungs- und Projektförderung für dieses Themenfeld ist.</i></p> <p><i>Wir begrüßen sehr, dass der beim Gemeinsamen Bundesausschuss angesiedelte Innovationsausschuss den Auftrag hat, neue Versorgungsformen und Versorgungsforschungsprojekte, die auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung ausgerichtet sind, zu fördern und dass im Rahmen dieser Förderung Projekte wie Familien-Scout geplant, durchgeführt und umgesetzt werden können. Die Themen rund um die Versorgung am Lebensende/Palliativversorgung sollten weiter und nachhaltig in den</i></p>
--	--



Stand: 25.11.2024

		<p><i>Förderausschreibungen des Innovationsausschusses verankert werden. Vor diesem Hintergrund wäre es aus der Sicht des DGP Vorstandes notwendig, dass eingebrachte differenzierte Vorschläge für Förderthemen, bspw. seitens der DGP oder anderer Akteur:innen im Kontext der Palliativversorgung, bei den Ausschreibungsverfahren des Innovationsausschusses Beachtung bzw. Berücksichtigung finden. Beispielhaft zu nennen sind die Themenvorschläge der DGP für die im Jahr 2025 zu veröffentlichenden Förderbekanntmachungen.</i></p> <p><i>Für einen persönlichen Austausch zu diesen und ähnlichen Themen, ebenso für Rückfragen stehen wir natürlich sehr gern zur Verfügung. [...]“</i></p>
--	--	--