

Bösner S.¹, Erler A.², Fritsch C.³, Gerlach FM.², Gruber D.², Haasenritter J.¹, Hach M.⁴, Kuss K.¹, Seipp H.¹, Ulrich LR.²

¹ Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin, Philipps-Universität Marburg, ² Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main,

³ Regionalmanagement Nordhessen GmbH, ⁴ Fachverband SAPV Hessen e.V.

Hintergrund

- Seit 2007 in Deutschland SAPV für Patienten mit nicht-heilbarer und fortschreitender Erkrankung sowie Bedarf an besonders aufwändiger Versorgung
- Ziele SAPV:
 - Linderung von Leiden
 - bestmögliche Förderung und Erhalt von Lebensqualität und Selbstbestimmung bis zum Tod in häuslicher/familiärer Umgebung
- Geregelt über **SAPV-Richtlinie des G-BA**, darin jedoch:

Arbeitspaket (AP) 1

- ... SAPV-Versorgung bislang nur abbildbar über Strukturdaten
- ... **keine Aussagen zu Versorgungsqualität**

Arbeitspaket (AP) 2

- ... Hinweis, aber **keine Konkretisierung der besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen** mit lebenslimitierenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen

Zielsetzung

- Bestimmung des Begriffs ‚Versorgungsqualität‘ im Kontext der SAPV aus Sicht der Betroffenen (Patienten und Angehörige) und SAPV-Experten
- Entwicklung und Evaluation eines standardisierten Instruments zur Erhebung und Abbildung der Versorgungsqualität aus Sicht der beteiligten Akteure
- Beschreibung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen
- Ermittlung von Kriterien zur Abgrenzung der SAPV für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) zur SAPV für Erwachsene

Methodik

- Evaluation und Entwicklung am Beispiel Hessen: SAPV-Versorgung im gesamten Bundesland
- **Mixed Methods-Design** (Schwerpunkt qualitative Daten)
 - Qualitative Daten: → offene sowie teilstandardisierte **Interviews, Fokusgruppensitzungen, teilnehmende Beobachtungen** → **Inhaltsanalyse** orientiert an **Grounded Theory**; Fallzahl und Rekrutierung orientiert an Prinzipien des **Theoretical Sampling**
 - Quantitative Daten: → **Primärdaten** mittels Fragebogenerhebung (AP-2); **Sekundärdaten** des Fachverbands; → jeweils **deskriptive Analyse**
- Studienpopulation: Betroffene (Patienten, Angehörige) und Experten/Leistungserbringer (SAPV-Mitarbeiter, Kooperationspartner)

Ablauf AP-1



Ablauf AP-2



Weiterentwicklung der bestehenden SAPV-Richtlinie

- **Ergänzung** der bisherigen Berichte zur **Strukturqualität der SAPV** um Darstellung der **Prozess- und Ergebnisqualität**
- Im Erfolgsfall: **Methode zur Messung der Qualität der SAPV in ganz Deutschland**
- Formulierungen für **Empfehlungen, wie besondere Belange von jungen Patienten in Abgrenzung zu Erwachsenen** berücksichtigt werden können

