

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Ergebnisse der Patientinnen- und Patientenbefragung

Förderkennzeichen 01VSF19002

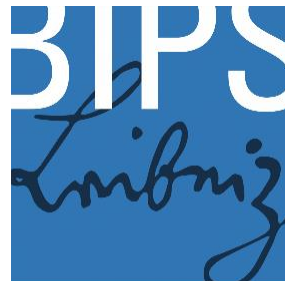
10 Jahre ASV – Symposium in Berlin

04. April, Berlin

Jana Becker, Josefin Martin, Kerstin Hermes-Moll, Laura Bredow, Sonja Froschauer, Oliver Riedel, Michel Hornschuch, Ulrike Haug, Thomas Walawgo, Sandra Osburg, Katja Waldeyer, Niels Straub, Robert Dengler, Vitali Heidt



Wissenschaftliches Institut
der Niedergelassenen Hämatologen
und Onkologen GmbH



Leibniz-Institut
für Präventionsforschung und
Epidemiologie – BIPS



**Bundesverband
ambulante
spezialfachärztliche
Versorgung e.V.**

Studienziele

1. Status Quo erheben und Entwicklung verfolgen
2. Zugangsverfahren evaluieren
3. ASV-Inanspruchnahme erheben
4. Motivation und Hemmnisse der ärztlichen Akteur*innen erheben
5. Bewertung durch Patient*innen erheben
6. Aufwand und Ertrag erheben
7. Workshops



Studienziele

5. Bewertung durch Patient*innen erheben

Befragte Akteur*innen

- Patientenvertreter*innen
- Patient*innen

Methodik

Patientenvertreter*innen

- Qualitative semistrukturierte leitfadengestützte Online-Interviews (Fallzahl: 6)
- Vertreter*innen verschiedener Selbsthilfeorganisationen/Patientenverbände
- Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz mit MAXQDA

Patient*innen

- Quantitative Befragung (Fallzahl: 513) in Praxen, Krankenhäusern und Online
- Deskriptive Statistik und Signifikanztests (Mann-Whitney-U) mit IBM SPSS Statistics 27



Ergebnisse

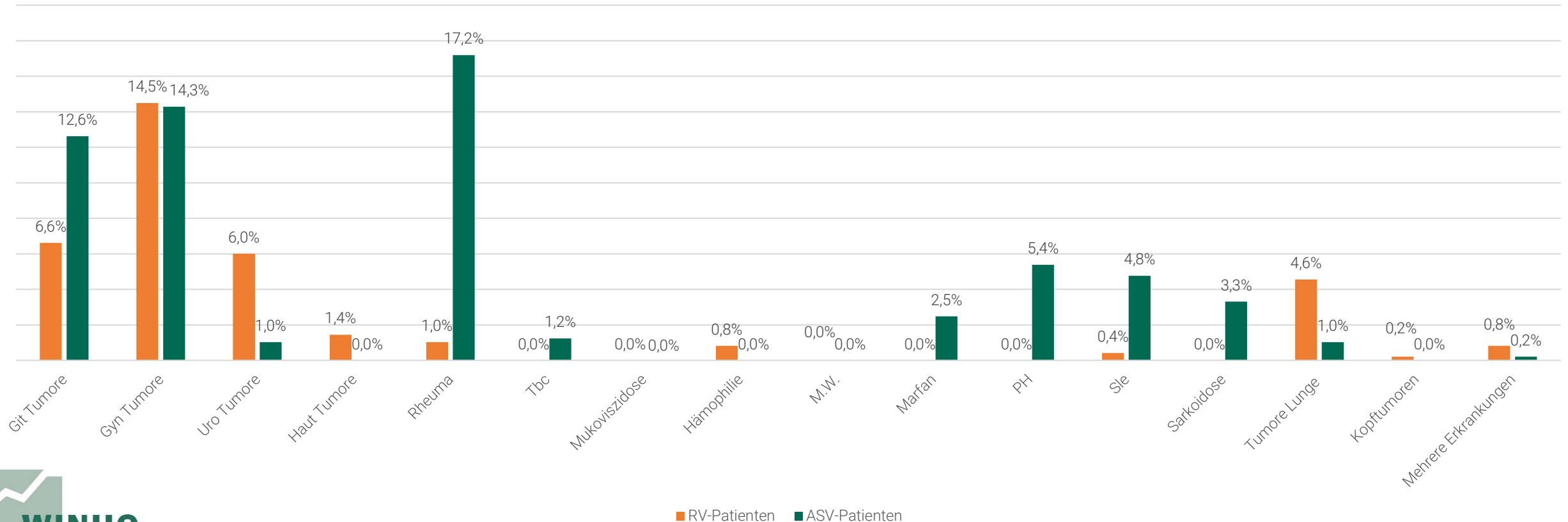
Zeitpunkt Datenerhebung:

*Patientenvertreter*innen: Sommer 2020*

*Patient*innen: 1. Halbjahr 2021*

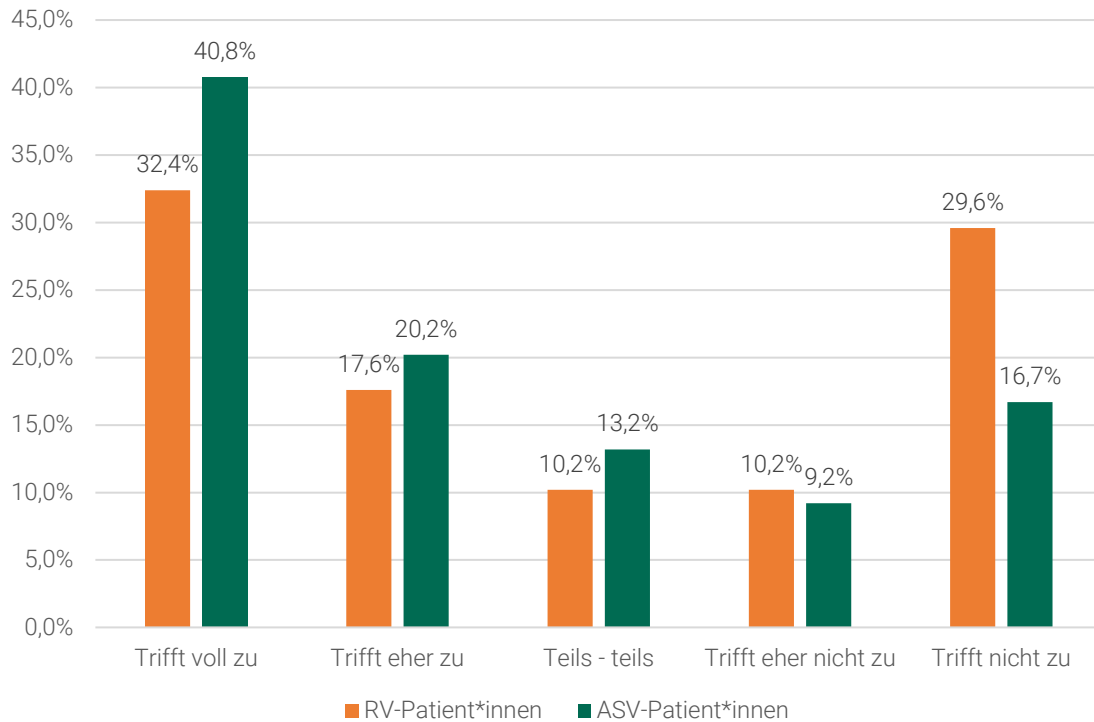
Ergebnisse – Patient*innen

Anteil der Patient*innen mit der jeweiligen Erkrankung an der Gesamtpopulation (n=483)



Ergebnisse – Patient*innen

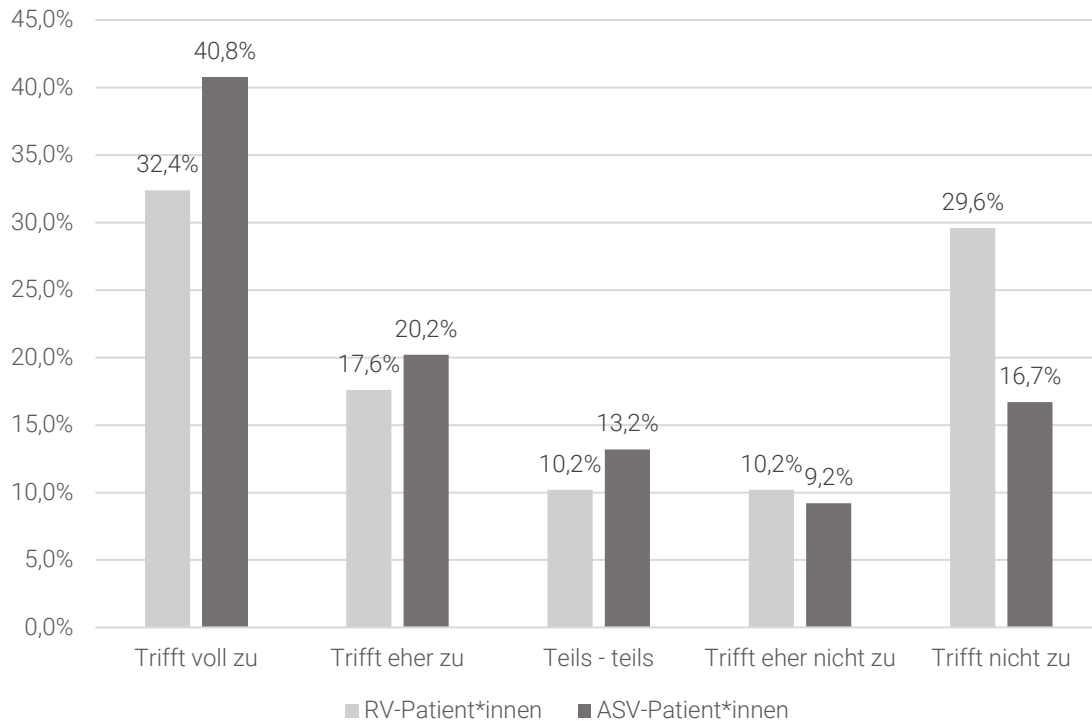
Ich fühle mich gut über die ASV informiert



* $p \leq 0,05$

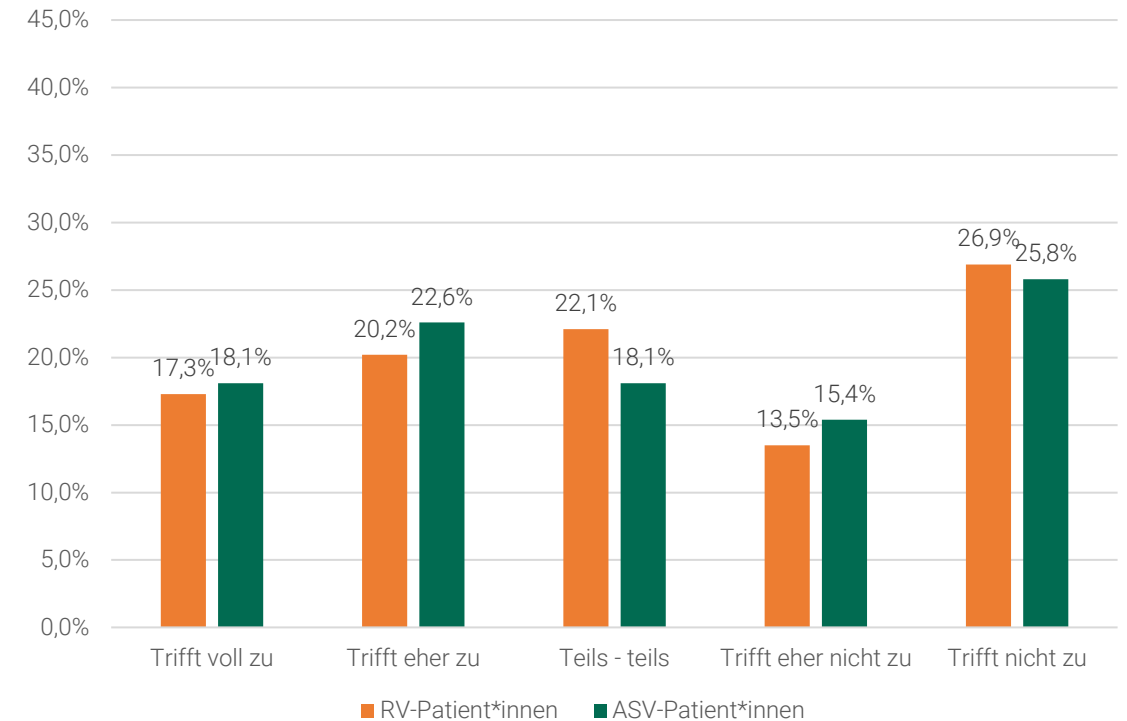
Ergebnisse – Patient*innen

Ich fühle mich gut über die ASV informiert



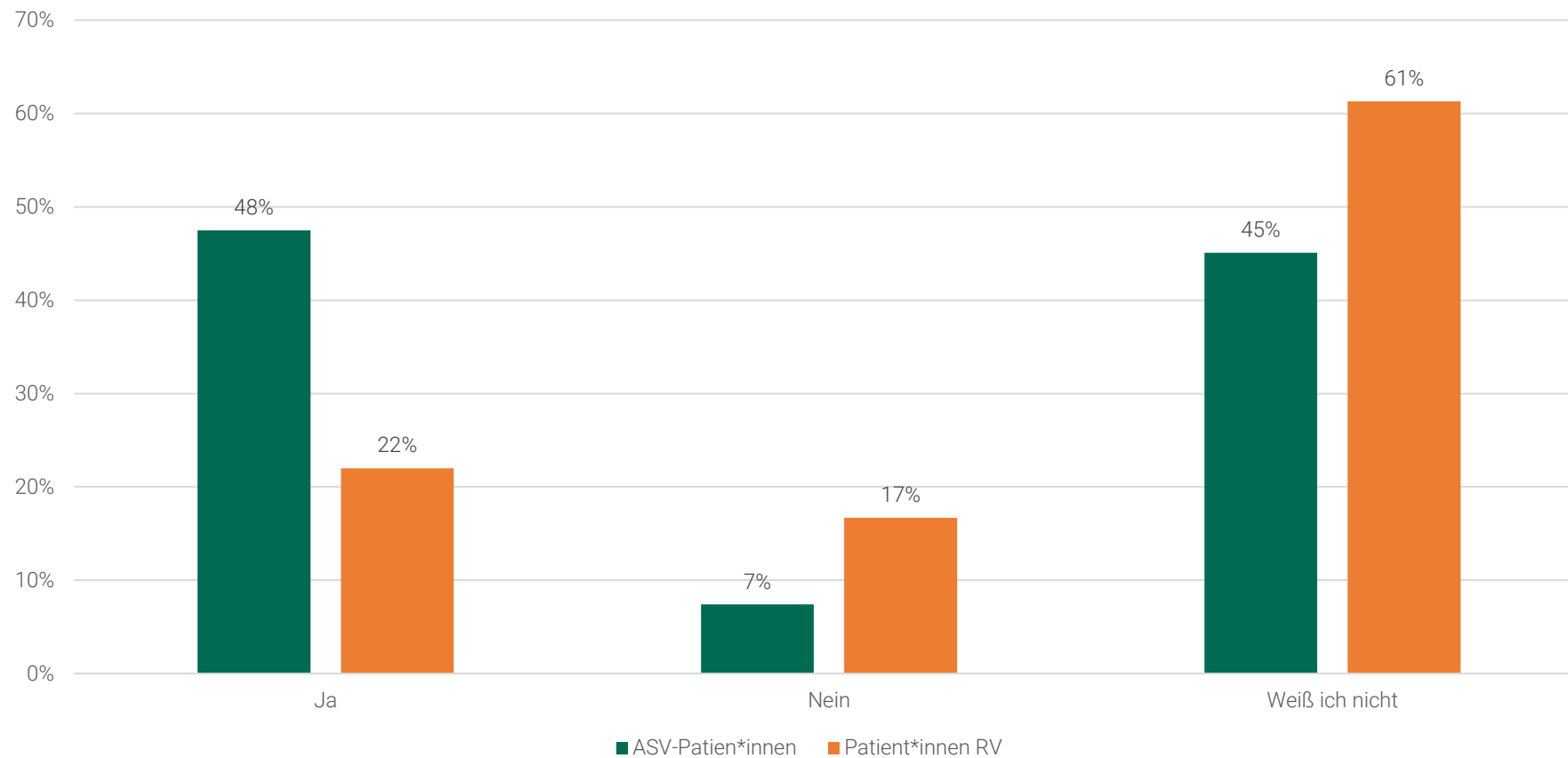
* $p \leq 0,05$

Ich wünsche mir mehr Informationen zur ASV



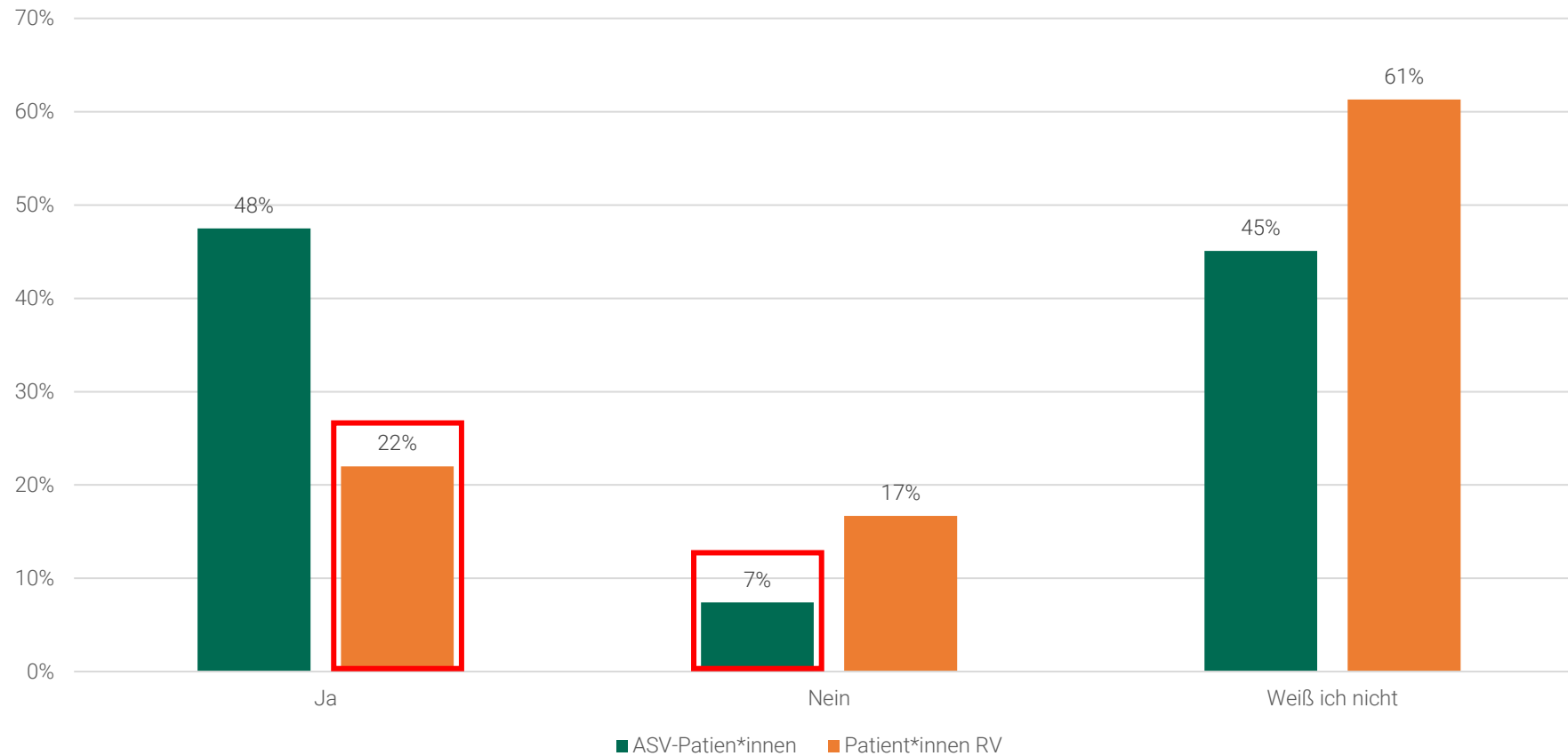
Ergebnisse – Patient*innen

Werden Sie aktuell im Rahmen der ASV versorgt? (n=434)



Ergebnisse – Patient*innen

Werden Sie aktuell im Rahmen der ASV versorgt? (n=434)



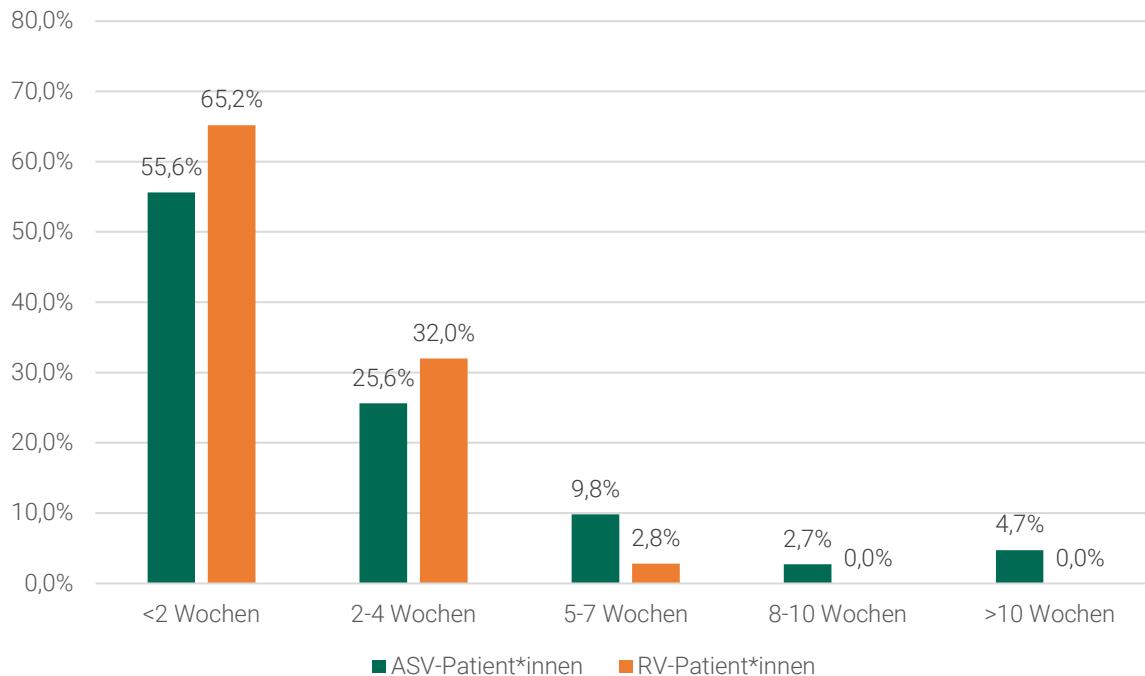
Ergebnisse – Patientenvertreter*innen

- Die meisten Patient*innen wissen nichts über die ASV
- Nach Aufnahme in die ASV spielt diese in der Behandlung keine große Rolle mehr
- Uneinigkeit ob tiefgehende Informationen über ASV für Patient*innen relevant sind
- Profitieren Patient*innen von umfangreichem Wissen über ASV?

„Meine Vermutung ist, dass wir unter anderem deswegen nichts hören, weil sie [die Patienten] es nicht merken oder zumindest der Unterschied zu einer Standardversorgung jetzt nicht so auffällt. Es kann aber auch sein, wenn sie einfach sehr zufrieden sind, dann melden sie sich ja auch nicht bei uns.“

Ergebnisse – Wartezeit vor dem ersten Termin

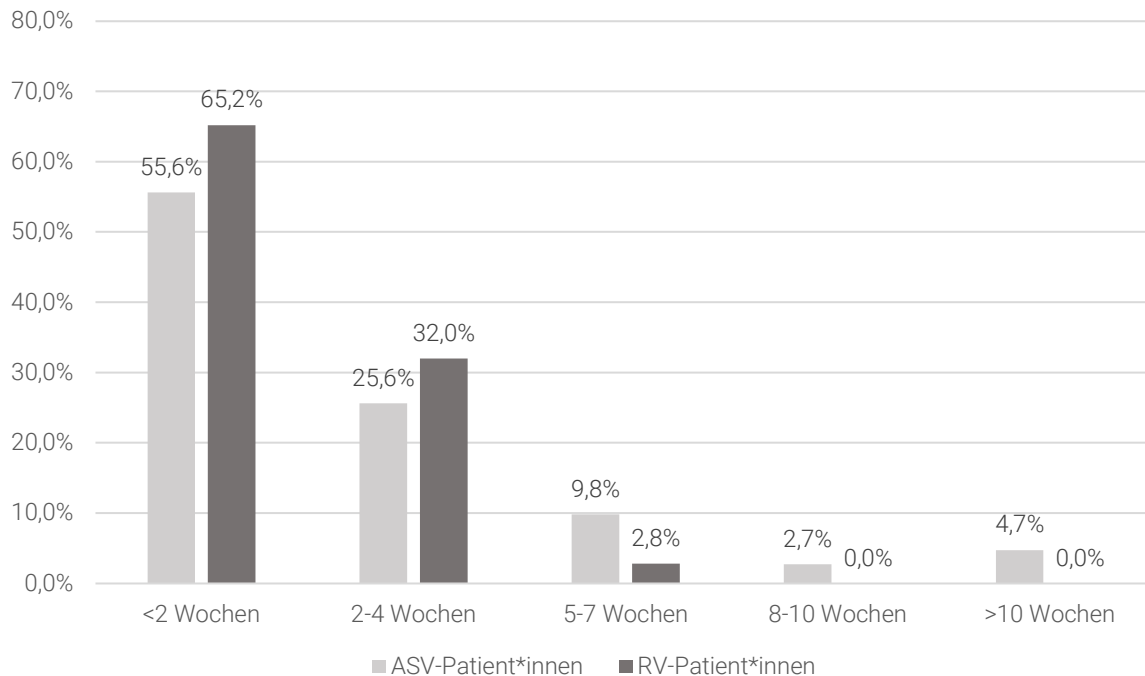
Wie lange haben Sie auf den ersten Termin in dieser med. Einrichtung gewartet? *



* $p \leq 0,05$

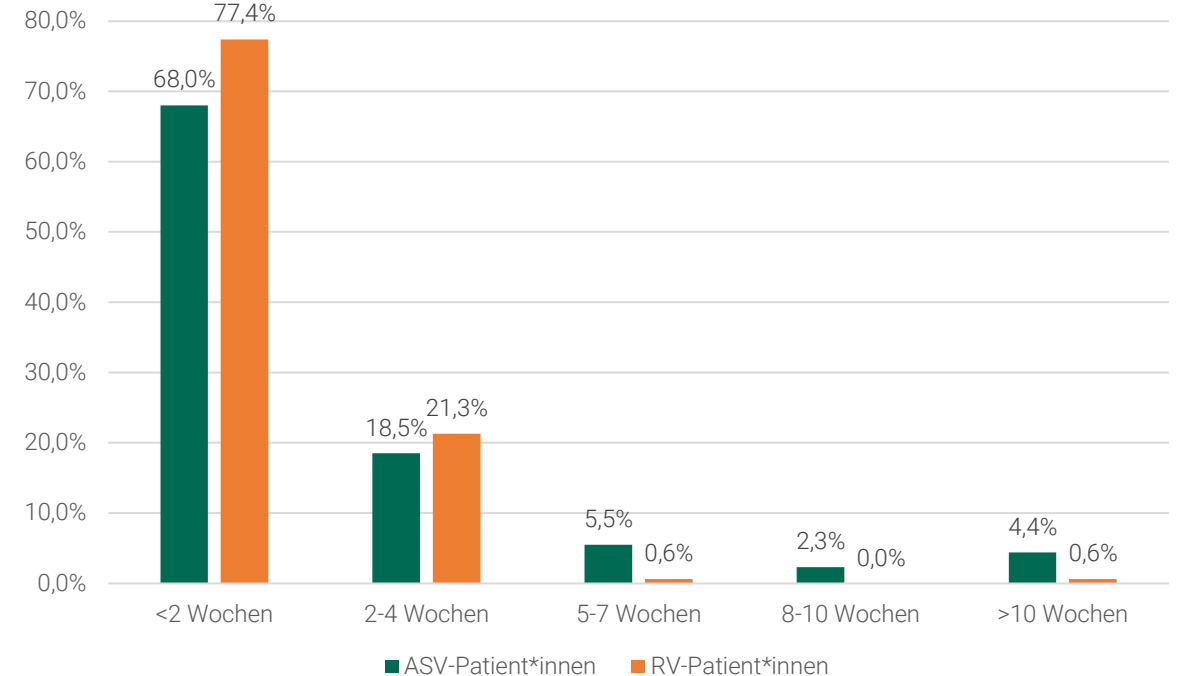
Ergebnisse – Patient*innen

Wie lange haben Sie auf den ersten Termin in dieser med. Einrichtung gewartet? *



* p ≤ 0,05

Wie lange warten Sie im Durchschnitt auf weitere Termine in dieser Einrichtung? *



* p ≤ 0,05

Ergebnisse – Patientenvertreter*innen

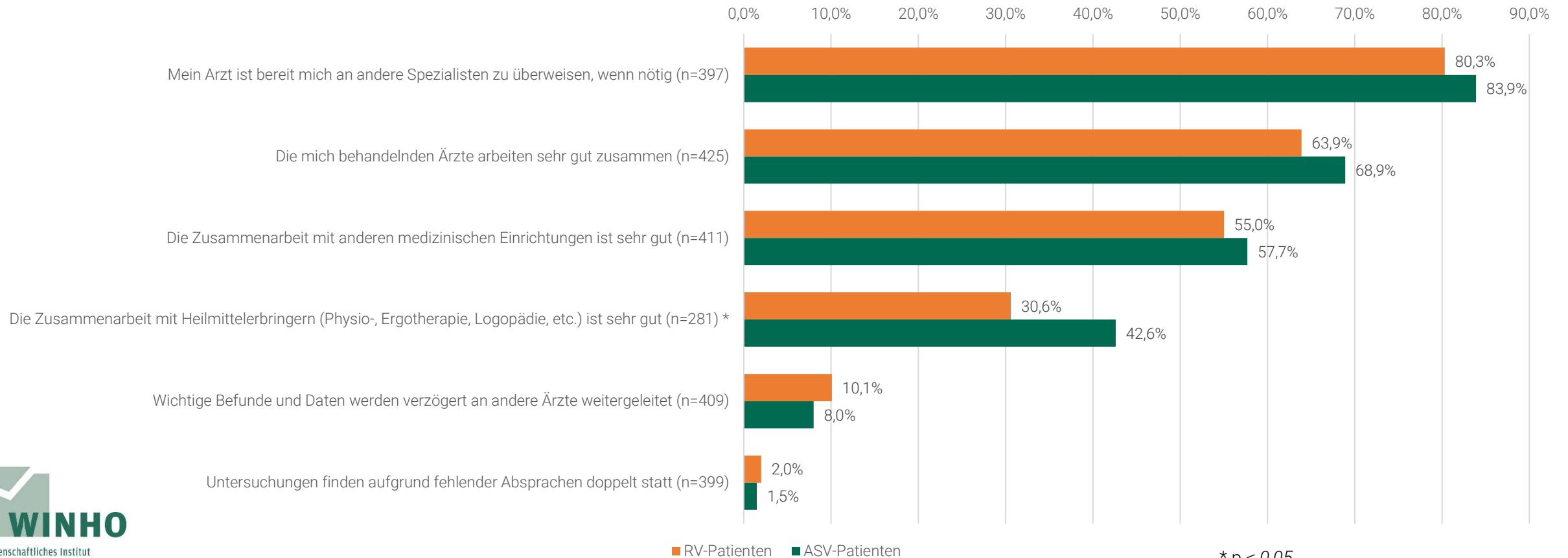
- Mangel an Ärzt*innen – besonders bei den seltenen Erkrankungen
 - Marfan – Syndrom (6 Teams) und Morbus Wilson (0 Teams)

„Seltene Erkrankungen sind überall Hobby.“

„Wir haben überhaupt keine Ärzte. [...] Natürlich ist das ein Idealfall Neurologen, Hepatologen, Kinderärzte, [...] aber Fakt ist, wir sind froh wenn einer sich überhaupt mit der Krankheit befasst.“

Ergebnisse – Patient*innen

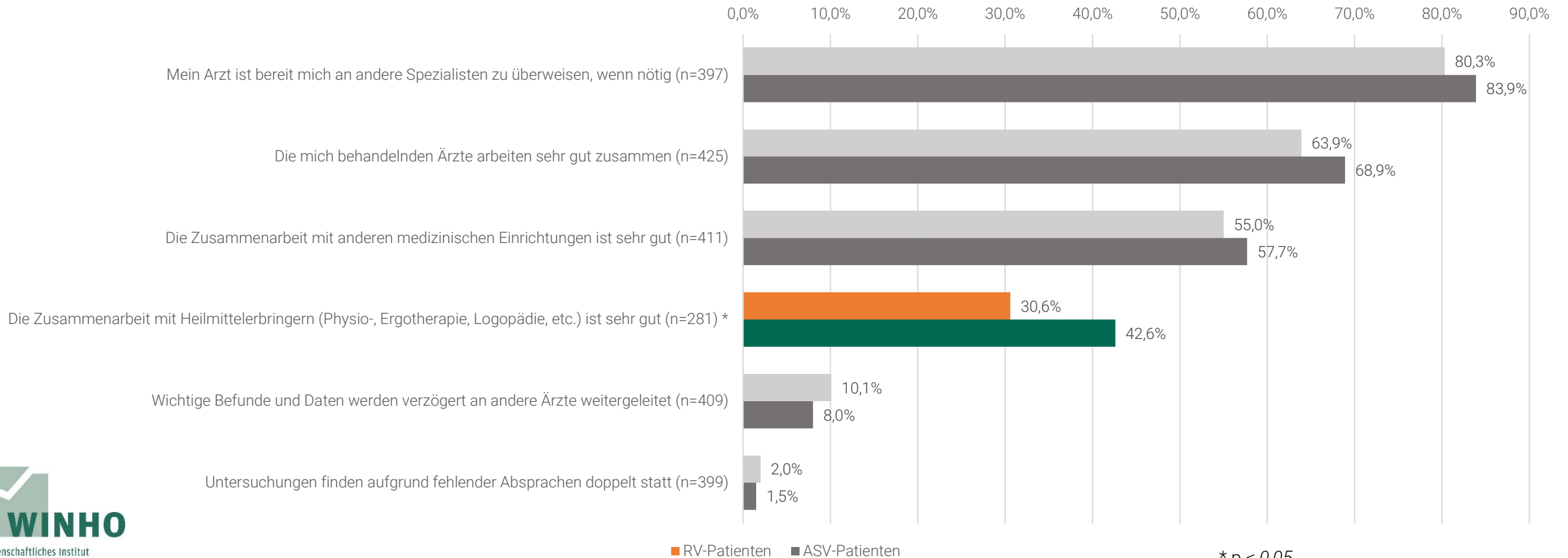
Folgende Aspekte sind immer Teil der Zusammenarbeit verschiedener Ärzt*innen und Einrichtungen



* $p \leq 0,05$

Ergebnisse – Patient*innen

Folgende Aspekte sind immer Teil der Zusammenarbeit verschiedener Ärzt*innen und Einrichtungen



* p ≤ 0,05

Ergebnisse – Patientenvertreter*innen

- Nicht-ärztliche Berufsgruppen sollten in die ASV einbezogen werden

„Und da wäre aus unserer Sicht eigentlich eine wirklich interdisziplinäre Versorgung eine, die nicht nur den ärztlichen Bereich abdeckt, sondern wirklich eine Rundumversorgung mit Rehabilitationsmaßnahmen, mit Physiotherapie, mit Ergotherapie, mit Funktionstraining.“

Ergebnisse – Patientenvertreter*innen

- Idee der Behandlung im interdisziplinären Team sehr gut
- Nach Anpassungen: Versorgungsform für die Zukunft
- Neue Leistungen, die Patient*innen nutzen
- Besseres Erkennen zertifizierter Zentren
- Chance auf Verkürzung der Wartezeiten
- Wenn es stattfindet: Untersuchung/Sprechstunde mehrerer Ärzt*innen an einem Ort

„So ist die ASV ja auch angelegt, dass es immer wieder auch Ergänzungen zum Appendix geben kann, und ich glaube, Ihr Projekt zeigt ja auch, das an der ASV durchaus noch gefeilt wird und das jetzt ja auch sehr gründlich evaluiert wird, und deshalb möchten wir die ASV wirklich auch als eine Versorgungsform für die Zukunft sehen.“

„Also wie gesagt, es ist nicht ideal, es ist nicht, aber es ist, sagen wir mal, das Beste, was zur Zeit wahrscheinlich möglich ist.“

Ausblick

- Wie wichtig ist es, dass die Patient*innen über die ASV informiert sind?
 - Zugang zu Informationen wichtig
- Weiterentwicklung der ASV hat großes Potenzial
- Perspektive der Patient*innen ebenfalls im Fokus sein
- Weitere Beobachtung der Auswirkungen der ASV auf die Patientenversorgung notwendig

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Fragen?

Kontakt:

Jana Becker

Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und
Onkologen e.V.

becker@bnho.de

Tel.: +49 (0) 221 9987980

ASV – Indikationen

Krankheiten mit komplexem Krankheitsverlauf

Gastrointestinale Tumoren und Tumoren der Bauchhöhle

Gynäkologische Tumoren

Urologische Tumoren

Tumoren der Haut

Tumoren der Lunge und des Thorax

Rheumatologische Erkrankungen Erwachsene

Rheumatologische Erkrankungen Kinder

Tumoren des Gehirns und der peripheren Nerven

Seltene Erkrankungen

Ausgewählte seltene Lebererkrankungen

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Hämophilie

Marfan-Syndrom

Morbus Wilson

Mukoviszidose

Neuromuskuläre Erkrankungen

Pulmonale Hypertonie

Tuberkulose

Sarkoidose

ASV – Voraussetzungen

- „Wer kann, der darf“
- Bildung interdisziplinäres Team
- In 30 Minuten-Radius um Teamleitung
- Mindestmengen an Patient*innen
- Strukturelle Voraussetzungen
- Anzeigeverfahren bei den Erweiterten Landesausschüssen (ELA)

ASV – Ambulante spezialfachärztliche Versorgung

Evaluation und Weiterentwicklung der ASV – WARUM?

- Entwicklung der Anzahl an Teams und versorgten Patient*innen langsamer als erwartet
- ASV wird weiterhin als innovative, intersektorale Versorgungsform für seltene und komplexe Erkrankungen angesehen

Abb. 16. Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse

