



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Welche Hilfebedürfnisse haben Schlaganfall-Betroffene in der Nachsorge?

Ergebnisse einer Befragung der
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Autorinnen und Autoren:

Rebecca Pries, Christina Franzisket, Christian Voigt, Markus Wagner

Vorwort



Michael Brinkmeier und Sylvia Strothotte
Vorstand der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nach einem Schlaganfall ändert sich das Leben von jetzt auf gleich. Die Betroffenen sind plötzlich mit vielfältigen, ganz individuellen Herausforderungen konfrontiert. Sie reichen von körperlichen Beeinträchtigungen wie Halbseitenlähmungen oder Schluckstörungen bis hin zu seelischen Veränderungen wie Niedergeschlagenheit oder Depressionen. Der Schlaganfall trifft dabei nie einen Menschen allein. Auch das Umfeld ist betroffen: Zum Beispiel, wenn Angehörige plötzlich die Pflege eines Betroffenen übernehmen müssen oder die Partnerschaft durch die neue Situation belastet wird. Nicht immer bekommen die Betroffenen in dieser schwierigen Situation die Versorgung, die sie benötigen. Manchmal stehen sie und ihre Angehörigen mit ihren Problemen allein da und wissen nicht, wie sie sich selbst helfen können oder wo sie Unterstützung erhalten.

Um einen besseren Einblick zu erlangen, welche Probleme und Hilfebedürfnisse Betroffene auch Jahre nach ihrem Schlaganfall haben, hat die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe eine umfassende Befragung durchgeführt. Mit ihr möchten wir möglichst viele Menschen erreichen und auf die Situation von Schlaganfall-Betroffenen aufmerksam machen. Mit den Ergebnissen geben wir Betroffenen eine Stimme und möchten sie zukünftig stärker in Entscheidungen zur Versorgung einbeziehen.

Es ist unsere Hoffnung, dass durch Berichte wie diesen die Aufmerksamkeit auf die langfristigen Unterstützungsbedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen gerichtet wird. Denn eine gute Versorgung endet nicht nach der Akutbehandlung und anschließenden Rehabilitation. Betroffene brauchen passende Angebote für ihre vielfältigen Bedürfnisse auf dem Weg zurück in ein selbstbestimmtes Leben.

Michael Brinkmeier Sylvia Strothotte

Inhalt

Worum geht es?	5
Was haben wir gemacht?	5
Was sind unsere Ziele?	6
Wie haben wir die Befragung durchgeführt?	6
Wie sah der Fragebogen aus?	7
Wie haben wir die Befragung ausgewertet?	7
Wer hat an der Befragung teilgenommen?	8
Welche Bedürfnisse haben Betroffene in der Nachsorge?	9
Körperliche Gesundheit	10
Psychische Gesundheit	12
Soziale Gesundheit	14
Tägliche Aktivitäten	16
Risikofaktoren	18
Mobilität	20
Beruf	22
Finanzen	24
Bauliche Anpassungen	26
Rehabilitation und Therapie	28
Informationen	30
Versorgungserfahrungen	32
Die wichtigsten Ergebnisse	34
Wie ordnen wir die Ergebnisse ein?	36
Wie geht es weiter?	36
Wir sagen DANKE...	37
Literatur	38
Impressum	38

Worum geht es?



In Deutschland erleiden jedes Jahr **mehr als 270.000 Menschen** einen Schlaganfall [1, 2]. Durch eine gute Akutversorgung überlebt ein großer Teil der Menschen dieses Ereignis [3, 4]. Doch nicht nur das Überleben zählt, sondern auch **das Leben danach!**

Das **Leben nach einem Schlaganfall** ist oft nicht mehr so, wie es vorher war. Die Betroffenen und ihre Angehörigen werden vor viele neue Herausforderungen gestellt und müssen lernen, sich in ihrem neuen Leben zurechtzufinden.

Das ist oft keine leichte Aufgabe, denn Betroffene sind häufig mit **langfristigen Folgen** durch den Schlaganfall konfrontiert. Diese Folgen und die daraus resultierenden **Bedürfnisse** können ganz unterschiedlich sein. Und für Außenstehende sind sie manchmal gar nicht sichtbar.

Betroffene und ihre Angehörigen kennen ihre persönliche Situation am besten und können somit auch am besten bewerten, was sich seit dem Schlaganfall verändert hat. Aus diesem Grund ist die **Einschätzung der Betroffenen** für uns, die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, sehr wichtig.

Wir haben Schlaganfall-Betroffene gefragt, wie sie sich nach ihrem Schlaganfall fühlen und wo sie sich Hilfe wünschen, um die mit dem Schlaganfall zusammenhängenden Herausforderungen zu bewältigen.



Was haben wir gemacht?

Im Jahr 2021 haben wir eine **Befragung** von Schlaganfall-Betroffenen durchgeführt. Wir befragten Menschen, die in Deutschland leben und einen Schlaganfall erlitten haben. Keine Rolle spielte dabei, wie viele Jahre der Schlaganfall in der Vergangenheit lag.

In der Befragung ging es um die **Folgen**, die ein Schlaganfall verursacht. Außerdem haben wir danach gefragt, an welcher Stelle sich die Betrof-

fenen noch weitere **Hilfe oder Unterstützung** wünschen.

Die Befragung dient im ersten Schritt dazu, die bestehenden Probleme in der Nachsorge zu erkennen. Dies ist sehr wichtig, um darauf aufbauend passende Hilfsangebote zu entwickeln und Handlungsempfehlungen für die Politik zu geben. Solche Untersuchungen werden in Deutschland nur selten durchgeführt.

Was sind unsere Ziele?



Erst wenn wir wissen, an welcher Stelle Probleme bestehen und Hilfe fehlt, können wir **gezielt darauf eingehen**. Wir müssen erst verstehen, welche Bedürfnisse Schlaganfall-Betroffene haben, um ihnen helfen zu können.



Die Ergebnisse der Befragung dienen dazu, Politik, Wissenschaft und Gesundheitswesen auf **Versorgungslücken aufmerksam zu machen**. Langfristig erhoffen wir uns, eine Weiterentwicklung der Angebote für Betroffene und eine Verbesserung ihrer Versorgung.



Außerdem wollen wir **Schlaganfall-Betroffenen eine Stimme geben**, damit Änderungen im Gesundheitswesen nicht von oben herab entschieden werden, sondern unter Berücksichtigung der individuellen Perspektive der Betroffenen erfolgen.

Wie haben wir die Befragung durchgeführt?



Wir haben einen **Fragebogen entwickelt**, der sich an drei bestehenden wissenschaftlichen Fragebögen orientiert [5–7]. Außerdem haben wir Schlaganfall-Betroffene gefragt, welche Fragen sie gerne in den Fragebogen aufnehmen würden.



Der fertige Fragebogen wurde im Jahr 2021 per Post an **3.375 Betroffene geschickt**, deren Adressen in einer Kontaktdatenbank der Stiftung vorlagen. Diese konnten den Fragebogen schriftlich ausfüllen und uns zurücksenden.



Die Befragung war **freiwillig und anonym**. Wir wissen nicht, wer an der Befragung teilgenommen hat und wer nicht. Es sind keine Rückschlüsse auf die Personen möglich, sodass die persönlichen Daten der Teilnehmenden geschützt sind.

Wie sah der Fragebogen aus?

Der Fragebogen bestand aus **56 Fragen** zu langfristigen Bedürfnissen von Schlaganfall-Betroffenen. Zudem wurden allgemeine Fragen gestellt, zum Beispiel zu Alter und Geschlecht. Außerdem gab es Felder, in die Stichpunkte oder Texte geschrieben werden konnten.

Ein Teil der Fragen hatte vier Antwortmöglichkeiten, ein weiterer Teil drei. Bei der vierstufigen Antwortskala wurde die Zustimmung zu einem Satz (Beispiel: „Ich habe Probleme, die von mir benötigten Medikamente verschrieben zu bekommen.“) abgefragt. Die Befragten konnten dann zwischen vier Antworten von „trifft zu“ bis „trifft nicht zu“ auswählen.

Bei der dreistufigen Antwortskala wurde zwischen „Ja“ und „Nein“ unterschieden (Beispiel: „Seit meinem Schlaganfall habe ich regelmäßig Schmerzen.“). Die Befragten konnten sich bei den



„Ja“-Antworten zudem zwischen zwei Möglichkeiten entscheiden. Sie konnten zustimmen und angeben, dass sie weitere Unterstützung benötigen. Alternativ konnten sie zustimmen und ankreuzen, dass sie bereits ausreichend Unterstützung bekommen. So sollte nicht nur herausgefunden werden, ob die Befragten eine bestimmte Schlaganfall-Folge haben. Sondern wir wollten auch wissen, ob Schlaganfall-Betroffene dabei den Wunsch nach mehr Unterstützung haben.

Wie haben wir die Befragung ausgewertet?



Die Fragebögen, die uns zurückgeschickt wurden, haben wir digitalisiert, das heißt **im Computer erfasst**. Die Original-Fragebögen haben wir dann vernichtet, sodass die anonymen Daten nur noch im Computer gespeichert sind.



Um die Daten in einem Computerprogramm auszuwerten, mussten wir diese in eine passende Struktur bringen. Bei uns ist dies eine große Tabelle, die eine **Übersicht aller Fragebögen und aller Fragen** abbildet. Anschließend konnten wir die Daten auswerten.



Wir haben analysiert, **wie oft welche Antwort** angekreuzt wurde. Außerdem haben wir uns angeschaut, ob Antworten für verschiedene Fragen miteinander zusammenhängen. Die Ergebnisse haben wir anschließend in verschiedenen Diagrammen dargestellt.

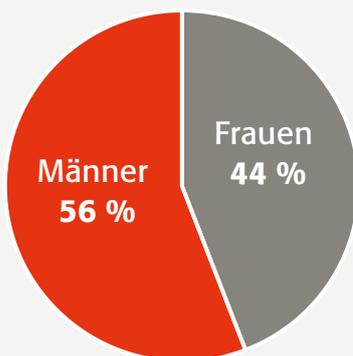
Insgesamt konnten wir **979 ausgefüllte Fragebögen** auswerten. Das ist eine sehr hohe Anzahl und liefert uns eine gute Grundlage, um wichtige Bedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen zu erkennen.

Wer hat an der Befragung teilgenommen?

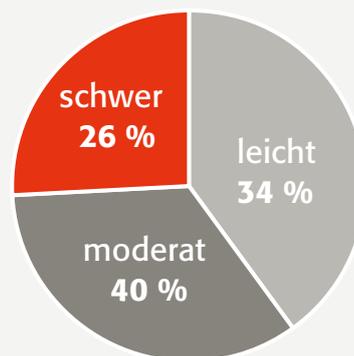
Wir können die Fragebögen keinen einzelnen Personen zuordnen. Daher wissen wir nicht genau, welche Personen teilgenommen haben. Aber wir können aus den erhobenen Daten Informationen zu Geschlecht und Alter der Teilnehmenden ablesen.

Die Diagramme auf dieser Seite zeigen, wie sich die befragten Personen innerhalb der Merkmale Geschlecht, wahrgenommene Beeinträchtigung und Alter verteilen.

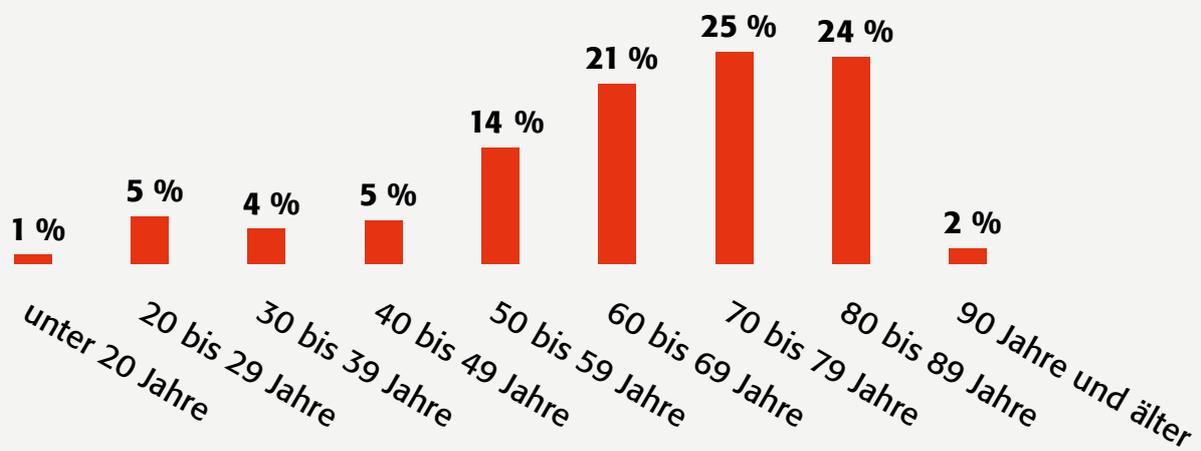
Geschlecht



Wahrgenommene Beeinträchtigung durch Schlaganfall



Altersgruppen



Welche Bedürfnisse haben Betroffene in der Nachsorge?

Es bestehen Probleme und Hilfebedürfnisse in vielen verschiedenen Bereichen der Schlaganfall-Nachsorge. Am häufigsten wurden körperliche Probleme genannt. Aber auch die psychische und soziale Gesundheit sind oft eingeschränkt. Ebenso gibt es Beeinträchtigungen der Teilhabe, also zum Beispiel bei Mobilität, Beruf oder täglichen Aktivitäten.

Die Abbildung bietet einen Überblick über alle Bereiche, in denen wir Hilfebedürfnisse feststellen konnten. In den folgenden Kapiteln gehen wir auf jeden der hier abgebildeten Bereiche genauer ein.



körperliche Gesundheit



Beruf



psychische Gesundheit



Finanzen



soziale Gesundheit



bauliche Anpassungen



tägliche Aktivitäten



Rehabilitation und Therapie

Körperliche Gesundheit

„Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren, werde vergesslich und nervös, wenn ich überlastet bin, z. B. bei der Arbeit.“

„Mir ist seit dem Schlaganfall dauernd schwindelig.“

„Ich möchte besser laufen können.“

„Mit meinen 88 Jahren kann ich mit meiner halbseitigen Lähmung trotzdem zufrieden sein!“

8 von 10 Befragten haben angegeben, seit ihrem Schlaganfall körperliche Einschränkungen zu haben.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Konzentration
- Schmerzen
- Spastizität
- Sprechen
- Bewegung
- Gehen
- Lesen
- Kontinenz
- Sehen
- Schlucken



Über die Hälfte aller Befragten hat angegeben, seit dem Schlaganfall **Konzentrationschwierigkeiten** zu haben (55 %). Ungefähr 29 % der Befragten wünschen sich mehr Hilfe im Umgang mit diesen Schwierigkeiten.

Die zweithäufigste Schlaganfallfolge in diesem Bereich ist die **Spastizität** (48 %), also die Steifheit in Armen, Händen oder Beinen. Hierbei wünscht sich fast ein Viertel (24 %) aller Befragten noch weitere Hilfe.

Außerdem gibt es oft Probleme bei der **Bewegung** (45 %) und beim **Gehen** (34 %). Ungefähr 18 % der Befragten wünschen sich Hilfe bei den Bewegungseinschränkungen und 13 % wünschen sich Unterstützung bezüglich des Gehens.

Auch **Schmerzen** werden häufig als eine Schlaganfall-Folge genannt. Etwa 31 % der Befragten haben angegeben, dass sie seit dem Schlaganfall regelmäßig Schmerzen haben. Etwa 17 % wünschen sich Hilfe im Umgang mit ihren Schmerzen.

Auch das **Lesen** (28 %), **Sehen** (32 %) und **Sprechen** (28 %) bereitet seit dem Schlaganfall vielen Befragten Probleme. Jeweils zwischen 14 % und 16 % würden hierzu gerne mehr Hilfe und Unterstützung erhalten.

Zudem geben 24 % der Befragten an, dass sie seit dem Schlaganfall Probleme mit der **Kontinenz** haben. Ungefähr 11 % haben diesbezüglich den Wunsch nach Unterstützung.

Etwa 13 % der Befragten haben Schwierigkeiten mit dem **Schlucken** und 7 % wünschen sich Hilfe im Umgang damit.

Psychische Gesundheit

„Ich habe durch die beiden Schlaganfälle keine bleibenden Schäden erlitten, trotzdem vergeht nicht ein Tag, an dem ich nicht darüber nachdenke, bzw. Angst habe.“

„Da ich keine sichtbaren Folgeschäden habe, musste ich die Rückkehr ins Leben völlig alleine meistern. Ich hätte mir psychologische Unterstützung gewünscht.“

„Ich persönlich denke, man muss den psychischen Folgen, die durch den Schlaganfall entstanden sind, viel mehr Beachtung geben. Weder Familie noch Arbeitgeber verstehen, welche gravierenden Auswirkungen auf die Psyche der Schlaganfall hat.“

6 von 10 Befragten sind seit dem Schlaganfall in ihrer psychischen Gesundheit beeinträchtigt.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Traurigkeit und Depressionen
- Angst und Sorgen
- Belastung
- Psychische Unterstützung
- Emotionalität



Ungefähr 42 % der Befragten geben an, sich durch die mit dem Schlaganfall verbundenen Aufgaben, zum Beispiel die Terminkoordination, **belastet** zu fühlen. 18 % benötigen hierbei weitere Unterstützung.

Ebenfalls 40 % der Befragten fühlen sich häufig **ängstlich oder besorgt**. Etwa ein Fünftel aller Befragten (20 %) fühlt sich im Umgang mit diesen Gefühlen nicht ausreichend unterstützt.

39 % der Befragten sind seit dem Schlaganfall häufig **traurig oder depressiv**. Etwa 21 % wünschen sich hierbei mehr Hilfe.

Fast ein Viertel der Befragten (23 %) gibt an, durch den Schlaganfall **Emotionen** weniger gut unter Kontrolle zu haben, sodass sie beispielsweise ohne einen erkennlichen Grund häufiger lachen oder weinen. Hierbei wünschen sich 12 % noch mehr Unterstützung.

Zudem äußern 27 % der Befragten explizit die Notwendigkeit einer **psychologischen Unterstützung**, um mit den Auswirkungen des Schlaganfalls besser umgehen zu können. Hiervon schätzen sich ungefähr 10 % als ausreichend versorgt ein. Die übrigen 17 % würden sich mehr Unterstützung wünschen.

Soziale Gesundheit

„Ich wünsche mir, dass das Umfeld ein wenig auf meine Situation eingeht. Mancher wundert sich, wenn er oder sie selbst in diese Situation kommt!“

„Ich wünsche mir von anderen langsames Sprechen und Handeln, um Kommunikation zu ermöglichen.“

„Ich wünsche mir weniger Abhängigkeit von pflegenden Angehörigen, deren Belastung ist einfach zu groß. Darum ziehe ich mich zurück.“

4 von 10 Befragten sind seit ihrem Schlaganfall in ihrer sozialen Gesundheit eingeschränkt.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Soziale Kontakte
- Kommunikation
- Beziehung in der Partnerschaft
- Beziehung zu Angehörigen



29 % der Befragten haben seit ihrem Schlaganfall Probleme, **Kontakte zu pflegen** oder auch neue Kontakte zu knüpfen. Etwa die Hälfte hiervon wünscht sich dabei Unterstützung (15 %).

Etwa 23 % der Befragten geben an, seit dem Schlaganfall Schwierigkeiten zu haben, sich mit anderen zu verständigen. 12 % wünschen sich noch mehr Hilfe bei ihren **Kommunikationsproblemen**.

Zudem geben 18 % der Befragten an, dass seit dem Schlaganfall die **Beziehung zu ihren Angehörigen** schwieriger geworden ist. Etwa die Hälfte hiervon (9 %) benötigt noch weitere Unterstützung im Umgang damit.

Etwa 17 % der Befragten sind besorgt um die **Beziehung zu ihrem Partner** oder ihrer Partnerin. Ungefähr 11 % benötigen hierbei noch Hilfe.

Tägliche Aktivitäten

„Barrierefreie Einrichtungen sollten viel selbstverständlicher sein. Die dauernden Einschränkungen zehren am Selbstbewusstsein und der Selbstständigkeit.“

„Würde mir mehr Hilfe im täglichen Leben wünschen“

„Kann mir schlecht Strümpfe anziehen. Kann mir nicht mehr die Haare frisieren. Kann schlecht meine täglich anfallenden Arbeiten verrichten (wohne allein im Haus).“

„Unterstützung im Haushalt (z. B. Fenster putzen)“

6 von 10 Befragten sind seit ihrem Schlaganfall bei der Durchführung von täglichen Aufgaben eingeschränkt.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Sturzangst
- Freizeit
- Selbstversorgung
- Alltägliche Aufgaben



40 % der Befragten fällt es seit dem Schlaganfall schwerer, für sie wichtige Dinge zu tun, sodass sie beispielsweise **Freizeitaktivitäten oder Hobbies** nicht mehr so gut nachgehen können. Etwa 17 % benötigen hierbei noch Unterstützung.

Etwa 38 % der Befragten haben seit dem Schlaganfall Angst zu stürzen, was sie an der **Durchführung täglicher Aktivitäten** hindert. So werden zum Beispiel Hausarbeiten aus Angst zu stürzen, nicht ausgeführt. Die Hälfte dieser Personen (19 %) wünscht sich diesbezüglich Hilfe.

Ungefähr ein Drittel der Befragten (33 %) hat seit dem Schlaganfall Probleme mit der **Selbstversorgung** wie beispielsweise beim Einkaufen oder dem Zubereiten von Speisen. Etwa 10 % benötigen hierbei noch mehr Unterstützung.

21 % der Befragten geben an, **tägliche Aufgaben** wie die Körperhygiene nicht mehr ausführen zu können. Zum Beispiel ist es nicht mehr möglich, sich selbst zu waschen oder die Zähne zu putzen. Hierbei wünschen sich 6 % noch weitere Hilfe.

Risikofaktoren

„Ich würde gerne erfahren, wie ich mich weiterhin verhalten soll, um einen erneuten Schlaganfall vorzubeugen. Bisher nirgendwo etwas erfahren, weder bei Entlassung aus dem Krankenhaus noch vom Hausarzt.“

„Ich würde gerne abnehmen, schaffe es aus eigenem Antrieb nicht!“

„Bzgl. der Risikofaktoren habe keine Empfehlungen bekommen.“

5 von 10 Befragten haben seit ihrem Schlaganfall Probleme im Umgang mit Risikofaktoren.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Medizinische Risikofaktoren
- Bewegung
- Ernährung
- Rauchen
- Alkohol



Ungefähr 38 % der Befragten haben Schwierigkeiten, die erhaltenen **Empfehlungen zur Bewegung** umzusetzen und 18 % wünschen sich Unterstützung bei der Umsetzung dieser Empfehlungen.

Knapp ein Drittel der Befragten (32 %) gibt an, dass bei der Umsetzung der **medizinischen Empfehlungen**, beispielsweise der Kontrolle von Blutdruck oder Cholesterin-Werten, Schwierigkeiten existieren. Etwa 13 % wünschen sich hierbei noch weitere Hilfe oder Unterstützung.

Ungefähr 31 % der Befragten haben Schwierigkeiten die **Empfehlungen zur Ernährung** umzusetzen und etwa die Hälfte hiervon (15 %) wünscht sich Unterstützung dabei.

Die **Empfehlungen nicht zu rauchen** und möglichst auf den Alkoholkonsum zu verzichten, bereiten hingegen etwas weniger Befragten Probleme. 6 % haben Schwierigkeiten, mit dem Rauchen aufzuhören und 4 % benötigen hierbei noch mehr Unterstützung.

Etwa 3 % haben Schwierigkeiten die **Empfehlungen zum Alkoholkonsum** umzusetzen. 1 % der Befragten wünscht sich hierbei noch mehr Hilfe.

Mobilität

„Zurzeit belastet es mich, kein Auto zu fahren z. B. zum Arzt, Einkaufen oder sonstigen Terminen.“

„Seit über 60 Jahren bin ich Fahrrad gefahren! Jetzt ist mir dies wegen Schwindel nach Schlaganfall nicht mehr möglich (ich bin bereits 2x gestürzt).“

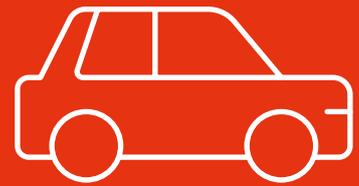
„Wir brauchen ein behindertengerechtes Auto, ist alleine kaum umsetzbar.“

4 von 10 Befragten sind seit ihrem Schlaganfall in ihrer Mobilität eingeschränkt.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Fahrradfahren
- Autofahren



Ungefähr 31 % der Befragten wünschen sich, wieder **Fahrradfahren** zu können. 19 % würden gerne mehr Unterstützung zu diesem Thema erhalten.

Zudem gaben 28 % an, gerne wieder **Autofahren** zu können und die Hälfte dieser Personen (14 %) wünscht sich hierbei noch mehr Hilfe.

Hinweis

Aus den Zahlen geht nicht hervor, ob Betroffene Autofahren oder Fahrradfahren können und dürfen. Anhand der Daten lässt sich sagen, dass mindestens 31 % aktuell nicht Fahrradfahren und mindestens 28 % aktuell nicht Autofahren können. Allerdings könnten dies noch mehr Betroffene sein, die aber nicht den Wunsch haben, diese Fähigkeiten wiederzuerlangen.

Beruf

„Ich würde gerne eine kleine Nebenbeschäftigung aufnehmen, wo ich nicht so lange dran arbeiten muss am Tag, um mein Geld aufzubessern.“

„Die berufliche Integration ist gelungen.“

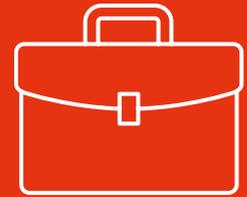
„Im Rahmen von Stressabbau würde ich gerne weniger arbeiten, kann es mir aber nicht leisten. Ich arbeite wieder 40 Std., 5 Tage die Woche.“

5 von 10 Befragten im Erwerbsalter haben seit ihrem Schlaganfall berufliche Probleme.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Beruf und Ausbildung
- Wunsch nach mehr Wochenarbeitszeit
- Wiedereinstieg in den Beruf



Etwa 26 % der Befragten im erwerbsfähigen Alter (18-64 Jahre) würden grundsätzlich gerne wieder einen **Beruf aufnehmen** oder einen neuen Beruf erlernen. 15 % wünschen sich hierbei mehr Unterstützung.

22 % der befragten Personen im Erwerbsalter möchten gerne wieder in ihren zuvor **ausgeübten Beruf zurückkehren**. Hierbei benötigen ca. 11 % noch mehr Unterstützung.

Ungefähr 17 % der Befragten im erwerbsfähigen Alter haben den Wunsch, wieder **mehr Stunden zu arbeiten**. Auch hierbei wünschen sich 11 % weitere Hilfe.

Hinweis

In diesem Kapitel wurden nur die Teilnehmenden betrachtet, die zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 18 und 64 Jahre alt waren. Denn in dieser Alterspanne liegt in der Regel das erwerbstätige Alter in Deutschland.

Finanzen

„Welche finanzielle Unterstützung gibt es allgemein bei einer Selbstständigkeit?“

„Gibt es für diese Behinderung irgendwelche Möglichkeiten, diese steuerlich zu berücksichtigen?“

„Ich bräuchte mehr Unterstützung, was das Finanzielle betrifft.“

„Seitdem ich 18 geworden bin, fühle ich mich von Krankenkassen und von Ämtern im Stich gelassen. Da ich meinen Eltern durch meine Krankheit seit Jahren finanziell zur Last falle und sie seit Jahren auf sich alleingestellt sind und nun nicht mehr die Mittel haben, einen Führerschein und ein speziell für mich ausgerichtetes Auto zu finanzieren, brauch ich Hilfe.“

3 von 10 Befragten haben seit ihrem Schlaganfall finanzielle Probleme



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Finanzielle Situation
- Finanzielle Sorgen



Fast ein Viertel der Befragten (23 %) gibt an, dass sich durch den Schlaganfall die **finanzielle Situation verschlechtert** hat. Mehr als die Hälfte dieser Personen (12 %) wünscht sich bezüglich der finanziellen Probleme noch mehr Hilfe und Unterstützung.

Bei etwa einem Fünftel der Befragten (22 %) bestehen aufgrund des Schlaganfalls **finanzielle Sorgen**. Auch hierbei wünscht sich die Hälfte dieser Personen (11 %) noch weitere Hilfe.

Bauliche Anpassungen

„Mein Bad muss umgebaut werden, oder im Keller eine Dusche gebaut werden.“

„Hilfe bei Änderung der Wohnsituation (Wechsel in eine Einrichtung betreutes Wohnen oder so).“

„Wir benötigen dringend eine bessere bezahlbare behindertengerechte Wohnung (kaum zu bekommen).“

1 von 10 Befragten benötigt nach dem Schlaganfall eine bauliche Anpassung des Wohnraums.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:
- Wohnraumanpassungen



Etwa 14 % der Befragten benötigt aufgrund des Schlaganfalls **Anpassungen des Wohnraums** (zum Beispiel einen Treppenlift oder eine ebenerdige Dusche). Die Hälfte dieser Personen (7 %) braucht hierbei noch weitere Hilfe und Unterstützung.

Rehabilitation und Therapie

„Eine weitere intensive Rehabehandlung wäre dringend erforderlich. Wurde jedoch von der Krankenkasse trotz Widerspruch abgelehnt.“

„Ich finde es sehr bedauernswert, dass Therapien nach ein paar Jahren reduziert werden, obwohl es noch Besserung oder Stabilisation der Einschränkungen gibt.“

„Es fällt mir schwer Therapien zu finden, welche auf mein Krankheitsbild abgestimmt sind. In den bisherigen Therapiesitzungen habe ich oft kaum bis keine Erfolge erzielen können.“

6 von 10 Befragten geben an, dass sie eine weitere Rehabilitation oder weitere Therapie benötigen.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Rehabilitation
- Therapie



Die Hälfte aller Befragten (50 %) gibt an, dass sie **weitere Therapien** (zum Beispiel Physio- und Ergotherapie oder Logopädie) braucht. Etwa ein Viertel von allen Befragten (26 %) wünscht sich Hilfe und Unterstützung, um diese Therapien zu erhalten.

Ungefähr 42 % geben an, dass sie eine **weitere Rehabilitation** benötigen würden. Ein Drittel aller Befragten (33 %) wünscht sich Hilfe, um eine weitere Rehabilitationsmaßnahme zu erhalten.

Informationen

„Angebote und Hilfen etc. für Langzeitbetroffene fehlen mir, da könnte mehr unternommen und berichtet werden.“

„Es ist sehr schwierig, Stellen zu finden, die Hilfe anbieten. Es gibt sicher viele Möglichkeiten, aber wenig Infos.“

„Ich wünsche mir Informationen über neue Hilfsmittel oder Regelungen: Wie bekomme ich was wo? Wer berät mich?“

7 von 10 Befragten geben an, dass sie nicht genug Informationen erhalten haben.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Informationsbedürfnisse
- Digitale Informationsangebote
- Digitale Veranstaltungen



Der größte Informationsbedarf besteht **zum eigenen Schlaganfall. 51 % der Befragten wünschten sich hierzu mehr Informationen.**

Außerdem äußerten 47 % der Befragten ein Informationsbedürfnis **zu Unterstützungsangeboten.**

Etwa 42 % der Befragten fühlten sich nicht ausreichend mit **Informationen zum weiteren Krankheitsverlauf** versorgt.

Zur Beantragung von Sozialleistungen hätten 26% der Befragten mehr Informationen benötigt.

22 % der Befragten hätten sich mehr **digitale Informationen** zum Thema Schlaganfall gewünscht und etwa 18 % äußerten den Wunsch nach **digitalen Informationsveranstaltungen.**

Versorgungserfahrungen

„Psychologische Unterstützung abgelaufen – wäre langfristig sinnvoll!“

„Ich wünsche mir eine intensivere Betreuung durch Fachärzte und vom Arzt mehr Ernst genommen zu werden.“

„Ich hätte gerne weiter Physiotherapie, die durch meine Hausärztin abgelehnt wird.“

„Hilfsmittelversorgung ist eine Katastrophe, was Ärzte mir alles so verordnet haben und dann sich gleich als unbrauchbar erwiesen hat. Probleme habe ich immer wieder, Verordnungen zur Physio- und Ergotherapie zu bekommen, obwohl es nach der neuen Heilmittelverordnung kein Problem sein soll.“

9 von 10 Befragten geben an, dass nicht immer auf ihre Bedürfnisse in der Versorgung eingegangen wurde.



In diesem Kapitel geht es um folgende Themen:

- Medizinische Nachsorgeuntersuchungen
- Hilfsmittelberatung und -versorgung
- Medikamentenversorgung
- Fachärztliche Versorgung



Etwas mehr als die Hälfte (51 %) der Befragten wünscht sich **regelmäßige medizinische Untersuchungen** in Bezug auf ihren Schlaganfall.

Etwas weniger als die Hälfte (47 %) der Befragten äußert den Wunsch, regelmäßiger Angebote des **Rehasports** in Anspruch nehmen zu wollen.

Etwa 52 % der Befragten sind mit der vorhandenen **Beratung zur Beschaffung von Hilfsmitteln** nicht zufrieden. Ca. 9 % geben an, **Probleme bei**

der Beschaffung von Hilfsmitteln zu haben.

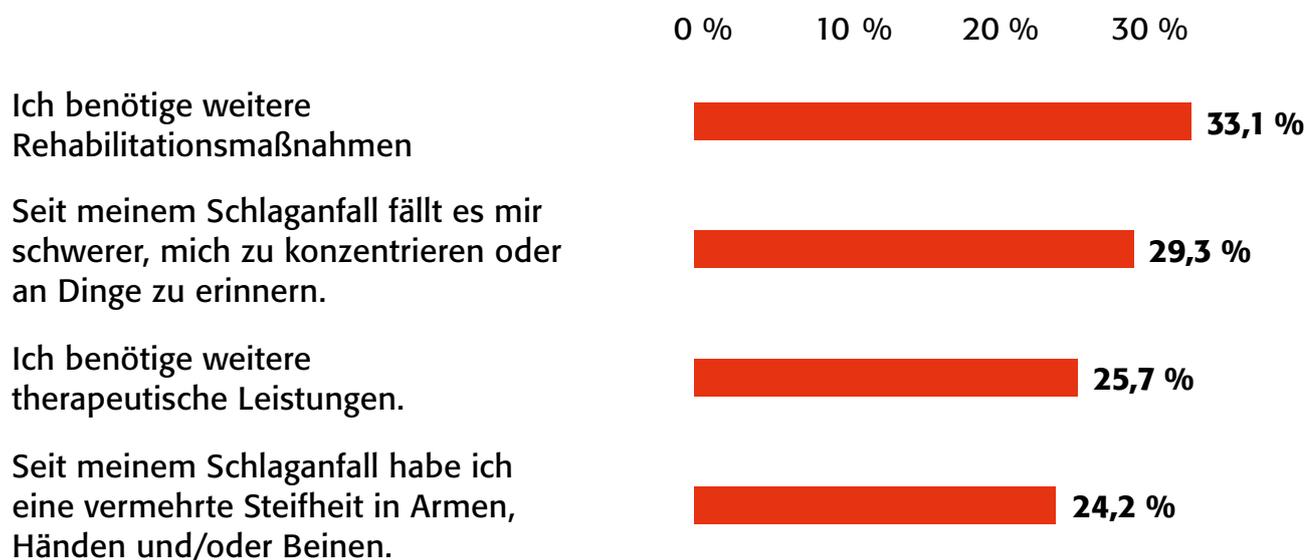
38 % geben an, bei Facharztterminen (zum Beispiel beim Neurologen) **lange Wartezeiten** auf sich nehmen zu müssen. Fast ein Viertel (ca. 23 %) der Befragten gibt zudem an, Probleme bei der Terminsuche zu haben, da **keine Termine bei Fachärzten** verfügbar sind.

Die **Verschreibung notwendiger Medikamente** stellte ca. 6 % der Befragten vor Herausforderungen.

Die wichtigsten Ergebnisse

- Über alle Bereiche hinweg haben Betroffene angegeben, dass sie mit Folgen des Schlaganfalls konfrontiert sind und sich mehr Hilfe und Unterstützung im Umgang damit wünschen.
- Das am häufigsten genannte Bedürfnis, ist der Wunsch nach einer weiteren Rehabilitation. Weitere sehr große Hilfebedürfnisse bestehen hinsichtlich Konzentrationsstörungen, weiterer Therapien und Spastik.

Die häufigsten Hilfebedürfnisse



Betroffene haben verschiedenste Einschränkungen der Körperfunktionen:



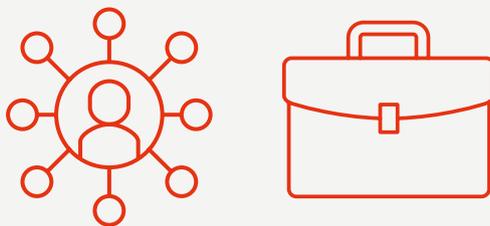
Die Folgen des Schlaganfalls betreffen nicht nur die körperliche Gesundheit, sondern auch die psychische Gesundheit.

Betroffene sind in ihren Aktivitäten stark eingeschränkt:



Durch die Folgen des Schlaganfalls sind viele Betroffene in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt und auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen.

Die Teilhabe der Betroffenen ist durch den Schlaganfall eingeschränkt:



Durch den Schlaganfall können viele Betroffene nicht mehr so am Leben teilhaben wie vorher, zum Beispiel können sie ihren Beruf nicht mehr ausüben oder sich nicht mit Freundinnen und Freunden treffen. Dies kann zur Einsamkeit und sozialen Isolation führen.

Wie ordnen wir die Ergebnisse ein?

Die Ergebnisse unserer Befragung lassen sich nicht vollständig auf alle Schlaganfall-Betroffenen in Deutschland übertragen. Denn die von uns befragten Betroffenen sind nicht eins zu eins mit allen Betroffenen in Deutschland vergleichbar. Der Altersdurchschnitt in unserer Befragung liegt zum Beispiel niedriger als der Altersdurchschnitt aller Schlaganfall-Betroffener in Deutschland. Das heißt, die Befragten sind insgesamt jünger als die „typischen“ Schlaganfall-Betroffenen. Diese Unterschiede hängen damit zusammen, wen wir zu der

Befragung eingeladen haben. Das waren nur Betroffene, die im Vorfeld schon einmal Kontakt zur Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hatten. Daher ist es möglich, dass unsere Ergebnisse nicht für alle Schlaganfall-Betroffenen gelten.

Außerdem liegt der Schlaganfall bei vielen befragten Personen schon mehrere Jahre in der Vergangenheit. Es kann sein, dass sich einige Befragte nicht mehr so gut an die Situation direkt vor und nach dem Schlaganfall erinnern.

Trotz dieser Einschränkungen sind unsere Ergebnisse wichtig!

In Deutschland gibt es bisher nur sehr wenige Untersuchungen zu den Bedürfnissen von Schlaganfall-Betroffenen in der Nachsorge. In den meisten Untersuchungen werden die Betroffenen auch nicht selbst nach ihren Bedürfnissen gefragt. Stattdessen werden oft Fremdeinschätzungen beispielsweise durch Ärztinnen und Ärzte gemacht oder es werden nur medizinische Messwerte erhoben. Aufgrund der großen Anzahl an Befragten lassen sich aus unseren Ergebnissen viele wichtige Bedürfnisse von Betroffenen ableiten.



Wie geht es weiter?

1.

Der erste Schritt war es, die Probleme und Bedürfnisse in der Schlaganfall-Nachsorge systematisch zu erfassen. Dies haben wir mit Hilfe der Befragung getan. Nun ist es an der Zeit, die Ergebnisse zu veröffentlichen. Dies tun wir einerseits mit diesem Ergebnisbericht, der sich an alle Betroffenen, aber auch die breite Öffentlichkeit richtet. Außerdem sollen die Ergebnisse auch in Fachzeitschriften veröffentlicht werden, um Ärztinnen und Ärzte sowie andere Fachleute im Bereich der Schlaganfall-Versorgung zu erreichen.

2.

Im zweiten Schritt möchten wir die Angebote der Schlaganfall-Hilfe für Betroffene weiterentwickeln und ergänzen. Dafür gleichen wir ab, in welchen Bereichen der Schlaganfall-Nachsorge wir bereits Unterstützung anbieten und in welchen passende Angebote noch fehlen. Anschließend können wir uns den Bereichen widmen, in denen die größten Hilfebedürfnisse vorliegen und bisher keine Hilfen existieren.

3.

Im letzten Schritt stellen wir die neu entwickelten Angebote und Hilfen den Menschen zur Verfügung, die sie benötigen. Unser Ziel ist es, die Versorgung in der Schlaganfall-Nachsorge auf diese Weise langfristig zu verbessern und auf die Bedürfnisse der Betroffenen auszurichten.

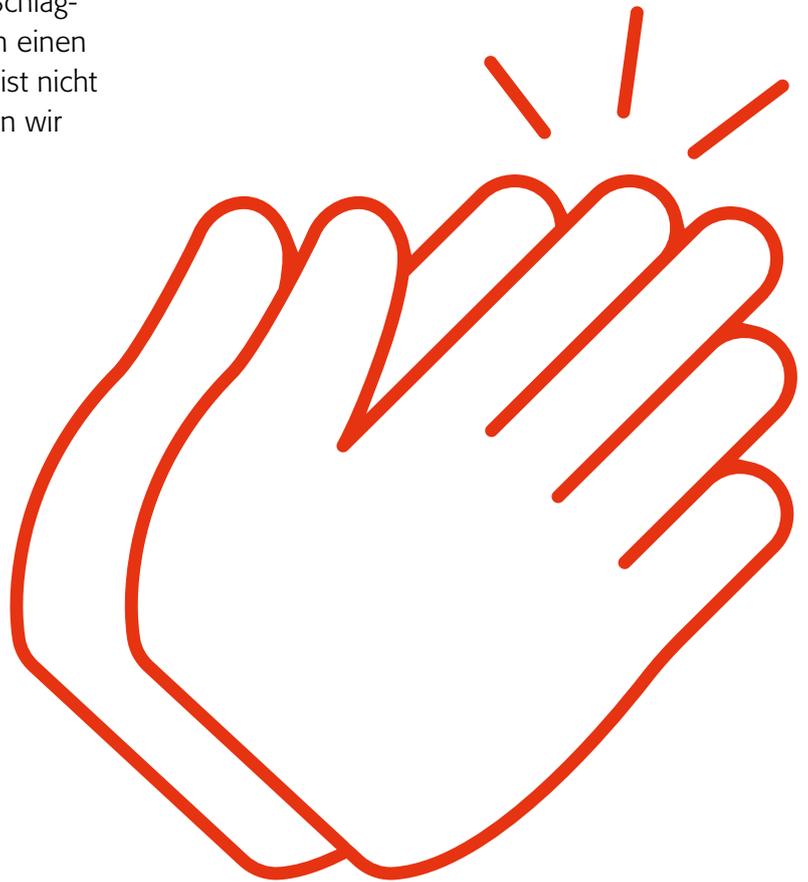
**Probleme
erkennen**

**Strategien
entwickeln**

**Änderungen
bewirken**

Wir sagen DANKE...

Wir möchten uns bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Befragung herzlich bedanken. Nur Dank Ihrer Unterstützung können wir mehr über die Hilfebedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen erfahren und so hoffentlich langfristig die Schlaganfall-Nachsorge verbessern. Sie alle haben einen Teil dazu beigetragen. Dieses Engagement ist nicht selbstverständlich. Aus diesem Grund sagen wir DANKE!



...und bitten
um Ihre Beteiligung!

Wenn Sie Anmerkungen zu diesem Bericht haben (zum Beispiel zur Lesbarkeit oder Verständlichkeit), freuen wir uns über Ihre Rückmeldung.

Kontakt

forschung@schlaganfall-hilfe.de

Literatur

- [1] Heuschmann P, Busse O, Wagner M, et al. Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. *Akt Neurol* 2010; 37: 333–340. doi:10.1055/s-0030-1248611
- [2] European Stroke Organisation, Stroke Alliance for Europe. Stroke in Numbers. Im Internet: <https://actionplan.eso-stroke.org/stroke-incidence?country=germany&years%5B%5D=2021>; Stand: 05.12.2023
- [3] Stahmeyer JT, Stubenrauch S, Geyer S, et al. Häufigkeit und Zeitpunkt von Rezidiven nach inzidentem Schlaganfall: Eine Analyse auf Basis von GKV-Routinedaten. *Deutsches Arzteblatt* 2019; 116: 711–717. doi:10.3238/arztebl.2019.0711
- [4] Rücker V, Heuschmann PU, O’Flaherty M, et al. Twenty-Year Time Trends in Long-Term Case-Fatality and Recurrence Rates After Ischemic Stroke Stratified by Etiology. *Stroke* 2020; 51: 2778–2785. doi:10.1161/STROKEAHA.120.029972
- [5] National Institute for Health Research. GM-SAT Greater Manchester Stroke Assessment Tool. Assessing the long term needs of stroke patients and their carers
- [6] LoTS care LUNS study team. Validation of the longer-term unmet needs after stroke (LUNS) monitoring tool: a multicentre study. *Clin Rehabil* 2013; 27: 1020–1028. doi:10.1177/0269215513487082
- [7] WSO. Post-Stroke-Checkliste. Verbesserung der Lebensqualität nach Schlaganfall; 2016

Impressum

Herausgeber:

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
Schulstraße 22
33330 Gütersloh

Redaktion und Text:

Rebecca Pries, Christina Franzisket, Christian Voigt, Markus Wagner, Anne-Marie Brockmann

Gestaltung und Produktion:

OH Design + Medienproduktion

Fotonachweis:

iStock: Titelseite, Seite 15, 23, 27, 31

AdobeStock: Seite 11, 13, 17, 19, 21, 25, 29, 33

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe: Seite 3, 7

Zitationshinweis:

Pries, R.; Franzisket, C.; Voigt, C.; Wagner, M. (2024): Welche Hilfebedürfnisse haben Schlaganfall-Betroffene in der Nachsorge. Ergebnisse einer Befragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe. Gütersloh: Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe.

© Juli 2024 Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe. Nachdruck oder Vervielfältigung (auch auszugsweise) nur mit Genehmigung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Schulstraße 22, 33330 Gütersloh

Service- und Beratungszentrum

Telefon: 05241 9770-0

Telefax: 05241 9770-777

E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de

Internet: schlaganfall-hilfe.de

facebook.com/schlaganfallhilfe

x.com/schlaganfall_dt

instagram.com/schlaganfall-hilfe

Spendenkonto

Sparkasse Gütersloh-Rietberg-Versmold

IBAN: DE80 4785 0065 0000 0000 50

BIC: WELADED1GTL

Geprüft und empfohlen:

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns seit Jahren transparenten, sparsamen und satzungsgemäßen Umgang mit Spendengeldern.

