

Patienteninformation

STROKE OWL – Sektorenübergreifend organisiertes Versorgungsmanagement komplexer chronischer Erkrankungen am Beispiel Schlaganfall durch Schlaganfall-Lotsen in der Pilotregion Ostwestfalen Lippe

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie hatten vor kurzer Zeit einen Schlaganfall oder eine TIA. Jetzt geht es darum, dass Sie wieder so selbständig wie möglich leben können. Wichtig ist auch, dass Sie keinen weiteren Schlaganfall mehr bekommen. Dafür gibt es viele Hilfsangebote und Maßnahmen zur Wiederherstellung Ihrer Gesundheit.

Damit es Ihnen schnell wieder besser geht, ist Einiges zu organisieren. Sie müssen zum Beispiel Anträge ausfüllen, passende Ärzte¹ und Krankenhäuser suchen und viele Termine wahrnehmen.

Leider ist unser Gesundheitssystem kompliziert und unübersichtlich. Viele Patienten und Angehörige haben Probleme, sich darin zurechtzufinden. Deshalb gibt es die Schlaganfall-Lotsen. Sie beraten und unterstützen Patienten mit einem Schlaganfall - auch nach dem Aufenthalt im Krankenhaus.

Gerne möchten wir Ihnen die Unterstützung durch einen Schlaganfall-Lotsen anbieten.

Wenn Sie die Hilfe der Schlaganfall-Lotsen in Anspruch nehmen, entstehen Ihnen keine Kosten. Das Projekt wird von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Schulstraße 22, 33311 Gütersloh angeboten und aus Beiträgen der Krankenkassen finanziert.

Wenn Sie unsicher sind oder noch Fragen haben, sprechen Sie uns gerne an. Sie werden anschließend ausreichend Zeit haben, über Ihre Teilnahme

¹ Im Sinne einer leichteren Lesbarkeit verzichten wir in diesem Schreiben bei Substantiven auf die Unterscheidung weiblicher und männlicher Form. Gemeint sind jedoch in allen Fällen immer sowohl Frauen als auch Männer.

Patienteninformation

nachzudenken und zu entscheiden. Falls Sie es sich später anders überlegen, können Sie Ihre Teilnahme am Projekt jederzeit kündigen.

1. Warum wird das Lotsen-Projekt in Ostwestfalen-Lippe (OWL) durchgeführt und was ist das Ziel?

Knapp 270.000 Menschen bekommen jedes Jahr in Deutschland einen Schlaganfall. Ein selbständiges Leben ist nach einem Schlaganfall für viele Betroffene schwer.

Nach Ihrem Schlaganfall suchen Sie unterschiedliche Ärzte und Therapeuten auf. In Deutschland gibt es viele verschiedene Angebote im Gesundheitssystem. Die passenden Angebote zu finden, ist schwer. Dadurch können teilweise Nachteile für Sie entstehen. Das Gesundheitssystem ist sehr vielfältig. Nach einem Schlaganfall können Sie damit überfordert sein. Die Schlaganfall-Lotsen unterstützen Sie, beraten und planen gemeinsam mit Ihnen Maßnahmen für Sie.

Mit dem Projekt wollen wir erreichen, dass Schlaganfall-Patienten in Ostwestfalen-Lippe (OWL) besser versorgt werden und keinen weiteren Schlaganfall erleiden. So wollen wir Ihre Lebensqualität verbessern und Ihnen helfen, Ihr Leben selbstständig und eigenverantwortlich zu führen. Langfristig sollen Schlaganfall-Lotsen in ganz Deutschland für alle Schlaganfall-Patienten da sein. Aus diesem Grund wird das Projekt wissenschaftlich begleitet.

2. Was ist ein Schlaganfall-Lotse?

Schlaganfall-Lotsen sind Therapeuten, Pflegekräfte oder Sozialarbeiter und haben schon viel Erfahrung in der Betreuung von Schlaganfall-Patienten.

Ein Schlaganfall-Lotse betreut Sie von der Akutklinik bis ins häusliche Umfeld für die Dauer von zwölf Monaten. Er informiert, klärt auf und setzt sich für Sie ein.

Der Schlaganfall-Lotse begleitet Sie durch das Gesundheitssystem. Dabei unterstützt er Sie mit maßgeschneiderten Angeboten, die sich an Ihren individuellen Bedürfnissen orientieren.

Patienteninformation

3. Wie arbeitet der Schlaganfall-Lotse?

Der Schlaganfall-Lotse vermittelt Ansprechpartner und stellt Kontakte zu Therapeuten, Haus- und Fachärzten her, damit Sie die Hilfsmittel und Therapien erhalten, die Sie benötigen. Der Schlaganfall-Lotse zeigt in Gesprächen die Chancen von Rehabilitationsangeboten auf. Er berät über Unterstützungsangebote sowie Hilfemaßnahmen und vermittelt Anlaufstellen in der Region.

Der Schlaganfall-Lotse ist Ihr persönlicher Ansprechpartner und nimmt in bestimmten Abständen Kontakt zu Ihnen auf. Montags bis freitags ist er für Rückfragen telefonisch erreichbar. Der Schlaganfall-Lotse steht regelmäßig mit Ihnen im Kontakt. Nach der Rehabilitation besucht der Lotse Sie zu Hause. Anschließend erfolgt der Kontakt telefonisch und wenn es erforderlich ist, erneut bei Ihnen zu Hause.

Der Schlaganfall-Lotse zeigt Ihnen die Angebote auf, die Sie nutzen können, um möglichst selbständig und gut versorgt zu sein. Auf Ihre Bedürfnisse abgestimmt klärt er über Angebote auf und vermittelt Kontakte. Er ist kein Dauerbegleiter im Alltag, sondern organisiert alles Notwendige, damit Sie optimal versorgt werden. Ihre aktive Mitarbeit ist notwendig. Sie oder Ihre Angehörigen informieren den Schlaganfall-Lotsen, wenn sich Ihre Medikamente oder Therapien verändern oder Sie im Krankenhaus sind. Des Weiteren benötigt der Lotse für die wissenschaftliche Evaluation des Projektes alle drei Monate Ihre aktuellen Blutwerte. Hierfür ist es notwendig, dass Sie Ihren Hausarzt aufsuchen. Der Schlaganfall-Lotse vereinbart mit Ihnen gemeinsam Ziele, nach denen sich beide Parteien richten.

Wenn Sie einverstanden sind, beginnt die Betreuung durch einen Schlaganfall-Lotsen bereits in der Akutklinik. Er wird Sie dann ein Jahr lang unterstützen. Er stimmt die notwendigen Therapien und Behandlungsmaßnahmen ab und berät Sie und Ihre Angehörigen.

Patienteninformation

4. Wer ist an dem Projekt beteiligt?

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe leitet das Projekt. Die Universität Bielefeld wertet das Projekt wissenschaftlich aus. Der IT-Partner OFFIS e.V. übermittelt und verwaltet die im Projekt erhobenen Daten. Die Innovation Health Partners GmbH sowie die Techniker Krankenkasse und die IKK classic unterstützen das Projekt fachlich.

5. Wer darf an dem Projekt teilnehmen?

Sie können an diesem Projekt teilnehmen, wenn:

- ein akuter Schlaganfall bei Ihnen festgestellt wurde,
- Sie 18 Jahre oder älter sind,
- Sie bei der IKK classic, TK, AOK-Nordwest, Barmer, DAK Gesundheit oder einer BKK (Bertelsmann BKK, BKK Diakonie, BKK Dürkopp Adler, BKK Gildemeister Seidensticker, BKK Miele, BKK HMR, BKK Melitta Plus und Heimat Krankenkasse) krankenversichert sind,
- die Mitgliedschaft bei dieser Krankenkasse ungekündigt ist und seit den letzten vier Quartalen vor diesem Quartal besteht,
- Sie in OWL Ihren Haupt- oder Nebenwohnsitz haben,
- die Praxis Ihres Hausarztes innerhalb des Abrechnungsgebietes der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen- Lippe liegt und
- Sie gute deutsche Sprachkenntnisse haben, um die erhaltenen Informationen zu verstehen.

Sie können leider nicht an dem Projekt teilnehmen, wenn:

- Sie in den letzten vier Quartalen vor diesem Quartal bereits einen Schlaganfall erlitten haben,
- Sie in diesem Quartal oder in den letzten vier Quartalen vor diesem Quartal aufgrund einer dieser Erkrankungen ambulant oder stationär behandelt worden sind:

Patienteninformation

- Krebserkrankungen
 - Demenz / Alzheimer
 - Suchterkrankungen (Alkohol, Drogen)
 - Schizophrenie / wahnhaftige Erkrankungen
 - psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (z.B. Demenz bei Chorea Huntington)
 - Manie / Bipolare affektive Störungen
- bei Ihnen ein Pflegegrad 4 oder 5 bereits vor dem akuten Schlaganfall vorlag oder
 - bei Ihnen im Akutkrankenhaus ein Wert der modifizierten Rankin Skala (mRS) über 4 festgestellt wurde
 - Sie vor dem aktuellen Schlaganfall in einem Pflegeheim lebten.

6. Welche personenbezogenen Daten werden verarbeitet und wie werden meine persönlichen Daten geschützt?

Während des Betreuungsprogramms dokumentiert der Schlaganfall-Lotse Ihre Stammdaten sowie regelmäßig Ihre Gesundheitsdaten. Die dokumentierten Daten helfen, die richtigen Therapie- und Unterstützungsangebote für Sie zu finden.

Zu den Stammdaten gehören Angaben wie:

- Name
- Alter
- Geschlecht
- Adresse
- Telefonnummer
- Beruf
- Wohnsituation

Patienteninformation

- Krankenversicherung

Zu den Gesundheitsdaten gehören allgemeine Angaben wie:

- Medikamente
- Blutwerte
- Blutdruck
- Schwere Ihres Schlaganfalls
- weitere Erkrankungen
- Pflegegrad
- Therapien
- ärztliche Versorgung
- Risikofaktoren

Diese Daten speichert der Schlaganfall-Lotse in einer elektronischen Akte. Die elektronische Akte wird verschlüsselt beim OFFIS e.V. in Oldenburg gespeichert. Nur Ihr persönlicher Schlaganfall-Lotse und seine Urlaubsvertretung haben Zugriff auf alle Daten. Alle anderen am Projekt Beteiligten sehen nur die jeweils erforderlichen Daten in pseudonymisierter Form.

Die Universität Bielefeld greift auf Teile der erhobenen Daten zu, ohne dass Ihr Name genannt wird. Die Wissenschaftler können anhand der Daten nicht erkennen, um welche Person es sich handelt. Anstelle Ihres Namens nutzen wir aneinandergereihte Zahlen und Zeichen zur Verschlüsselung.

Sie erhalten zu Beginn im Krankenhaus und erneut nach 3, 6 sowie 12 Monaten Fragebögen per Post. Mit diesen Fragebögen möchten wir eine mögliche Veränderung Ihrer Lebensqualität durch die Betreuung der Schlaganfall-Lotsen erfassen. Sie erhalten Fragebögen von Studienassistenten (Study Nurse), die für den Versand auf Ihre Namen- und Adressdaten zugreifen. Sie können Ihre Gesundheitsdaten aber nicht sehen. Bitte füllen Sie die Fragebögen aus.

Patienteninformation

Anschließend schicken Sie bitte die Fragebögen der Universität Bielefeld. Sie geben dabei weder Ihren Namen noch Ihre Adresse an.

Für die wissenschaftliche Auswertung erhält die Universität Bielefeld zusätzlich Daten Ihrer Krankenversicherung. Das sind Daten zu Ihren Erkrankungen sowie Kosten von Behandlungen und Therapien. Auch hier sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich. Anstelle Ihres Namens nutzen wir aneinandergereihte Zahlen und Zeichen zur Verschlüsselung.

Die Daten werden ausschließlich für die Arbeit der Schlaganfall-Lotsen und für die wissenschaftliche Auswertung verwendet. Alle Schlaganfall-Lotsen und Projektmitarbeiter sind zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Eine Veröffentlichung der Ergebnisse dieses Projekts, zum Beispiel in einer Fachzeitschrift, erfolgt ohne die Angaben zu Ihrer Person. Die Ergebnisse können in keinem Fall einzelnen Personen zugeordnet werden.

7. Entstehen für mich Kosten durch die Teilnahme an dem Projekt?

Nein, für Sie entstehen keine Kosten. Das Projekt wird aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert.

8. Ändert sich meine sonstige medizinische Versorgung?

Nein, die Betreuung durch einen Schlaganfall-Lotsen ergänzt Ihre gewohnte Versorgung. Ihr Arzt betreut und behandelt Sie weiterhin.

9. Bestehen für mich Risiken oder Probleme durch die Teilnahme an dem Projekt?

Es sind keine Probleme und Risiken durch die Teilnahme an dem Projekt zu erwarten. Die von Ihrem Schlaganfall-Lotsen erfassten Daten werden streng vertraulich behandelt.

Patienteninformation

10. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Wenn Sie an dem Projekt teilnehmen möchten oder weitere Fragen haben, sprechen Sie Ihren Schlaganfall-Lotsen gerne an. Er beantwortet Fragen zu Ihrer medizinischen und therapeutischen Behandlung.

Name des Schlaganfall-Lotsen:

Name der Institution:

Kontaktadresse:

Tel.:

Mobil:

E-Mail:

Fragen zu weiteren Themen sowie zu Beschwerden beantwortet die Patientenbeauftragte des Projekts STROKE OWL.

Name der Patientenbeauftragten: Frau Nora Hermanns

Name der Institution: Stiftung Deutsche Schlaganfall- Hilfe

Kontaktadresse: Schulstraße 22, 33311 Gütersloh

Tel.: 05241/ 97 70-88

E-Mail: nora.hermanns@schlaganfall-hilfe.de

FAX: 05241/ 97 70-721

**Konsortialführung
im Projekt STROKE OWL**



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE