

Aktuelle Infos aus dem Bereich kindlicher Schlaganfall

Ergebnisse der Elternbefragung 2024

Partnerbüro Workshop
Gütersloh, 06.03.2024
15:45 – 16:15

Christian Voigt
Versorgungsforschung

Projektteam für den Bereich Junger Mensch und Kind



Vanessa Dreibrodt
(Gruppenleitung)

Vanessa Eichinger
(Projektmanagerin)

Michael Karantonis
(Projektmanager)

Projekt „Better together“

Bessere Versorgung für kleine Schlaganfall-Patienten

Projektlaufzeit: 3 Jahre

Projektregion: bundesweit

Trägerorganisation: Stiftung
Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Kick-off: 01.01.2024



WIR HELFEN KINDERN

Kooperationspartner:

- **Kinderzentrum Bethel:**
Univ.-Prof. Dr. med. Eckard
Hamelmann

Unterstützt von:

- **LMU Klinikum München:**
PD Dr. med. Lucia Gerstl
- **Uniklinik Münster:**
PD Dr. med. Ronald Sträter

Projektteam der Stiftung:

Projektleitung: Sylvia Strothotte und Vanessa Dreibrodt

Projektmanager: Michael Karantonis und Vanessa Eichinger

Ergebnisse Elternbefragung

Methodik

Grundlage der Befragung: 4 telefonische Elterninterviews

Fragebogenentwicklung und Pretest mit 4 Familien: Q1 - Q2 2024

Befragungsumfang: 32 Fragen

Themenbereiche der Informationsbedarfe: 7 mit insgesamt 42 Einzelthemen

Anonyme Online-Befragung: Q3 2024

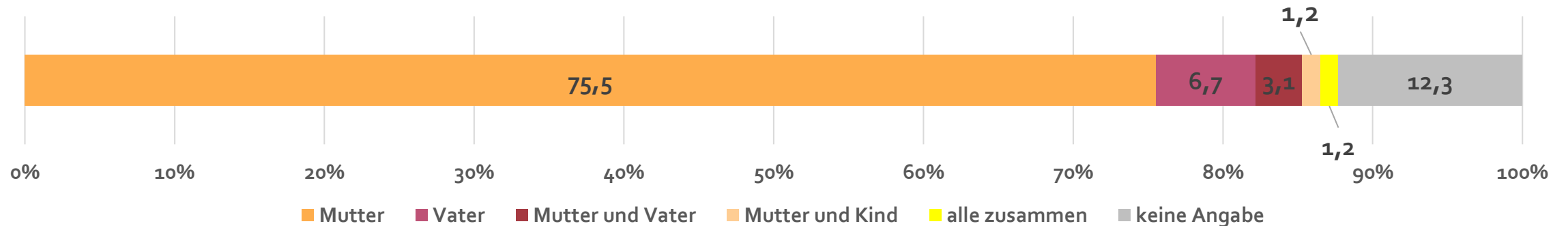
Eingeladene Familien: 322 aus der Adressdatenbank der Stiftung

Rücklauf: 163 Fragebögen → 51 %

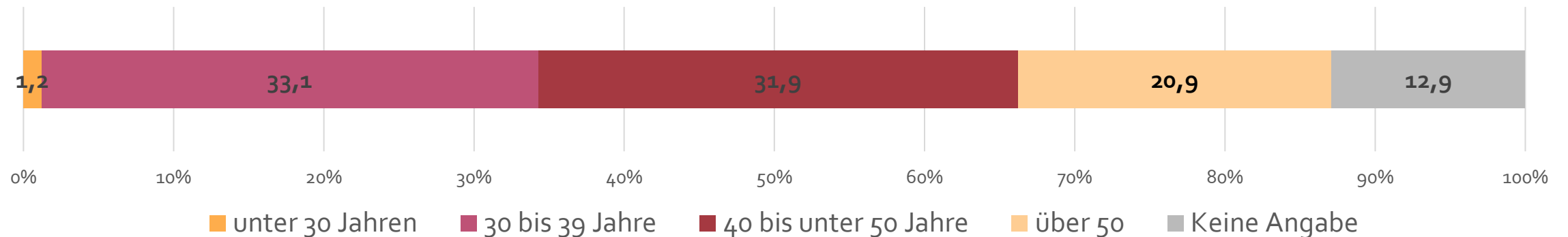
Ergebnisse Elternbefragung

Charakteristik der Eltern

Wer hat den Fragebogen ausgefüllt? (in Prozent / n=163)



Altersgruppenverteilung der Eltern (in Prozent / n=163)



Ergebnisse Elternbefragung

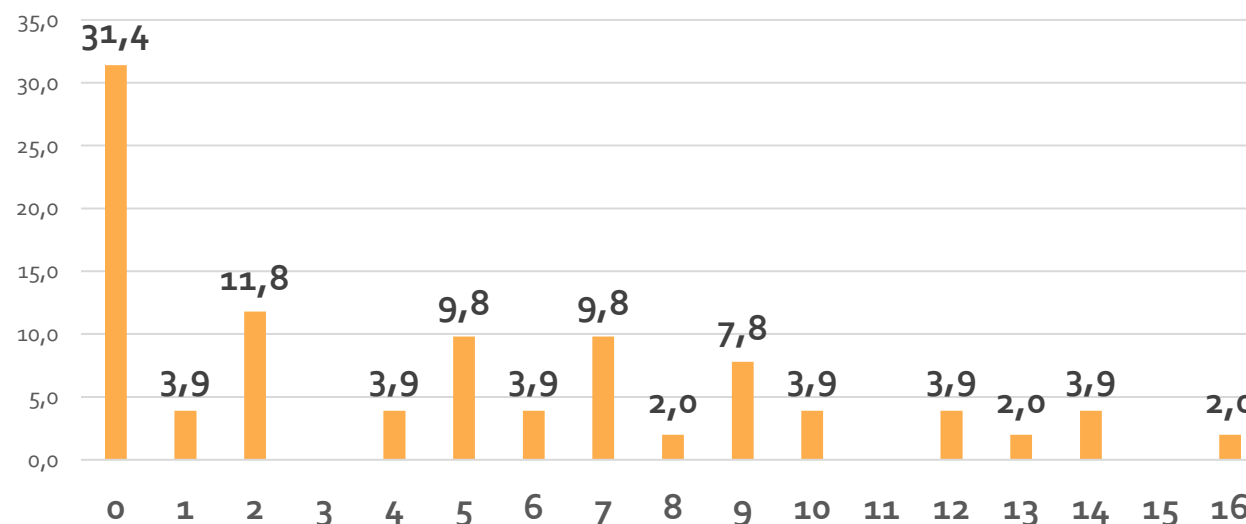
Charakteristik der Kinder

- Bei mehr als der Hälfte (52,8%) der Befragten Familien, fand das Ereignis während der Schwangerschaft oder der Geburt statt
- Für 20 Fälle liegt zum Zeitpunkt keine Angabe vor

Alter der Kinder in Jahren

	Zeitpunkt Schlaganfall n=51	Zeitpunkt Befragung n=144
Minimal	0	0
Mittelwert	4,7	10,2
Maximal	16	25

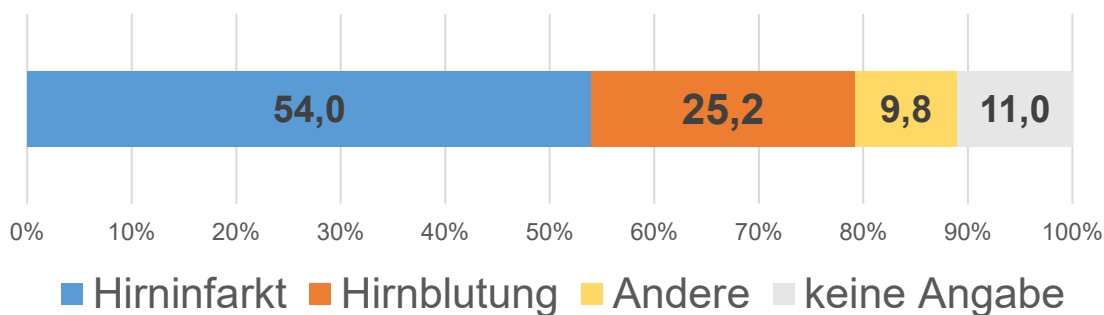
Altersverteilung zum Zeitpunkt des Schlaganfalls (in Prozent / n=51)



Ergebnisse Elternbefragung

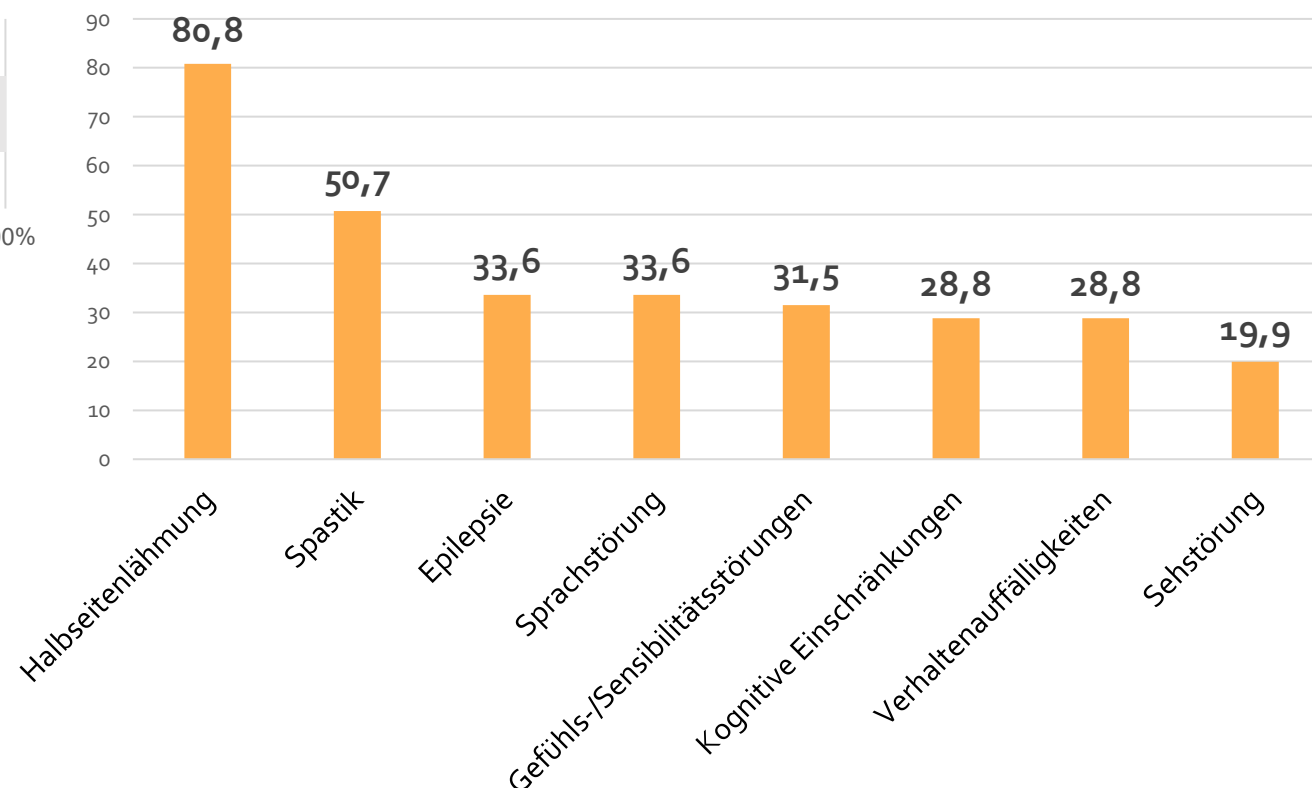
Charakteristik der Kinder

Diagnosen der Kinder
(in Prozent / n=163)



Andere: z.B.: Vaskulitis (3x), Angiom (1x), Cerebralparese (1x), Cavernom (1x), Thromboembolie (1x)

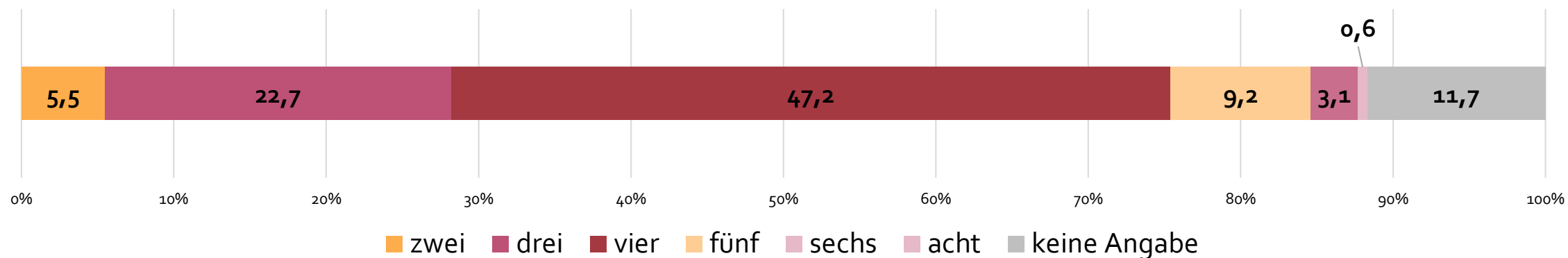
Dauerhafte Schlaganfallfolgen der Kinder
(in Prozent / n=146)



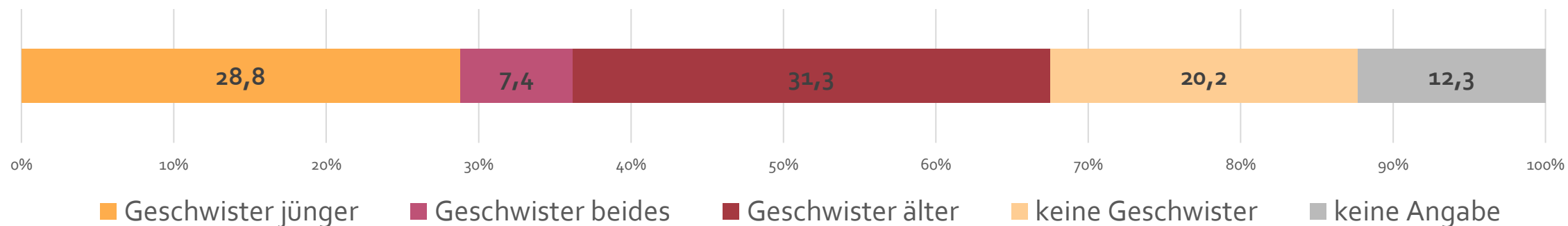
Ergebnisse Elternbefragung

Charakteristik der Familien

Anzahl der Familienmitglieder (in Prozent / n=163)



Angabe zu Geschwisterkindern (in Prozent / n=163)



Ergebnisse Elternbefragung

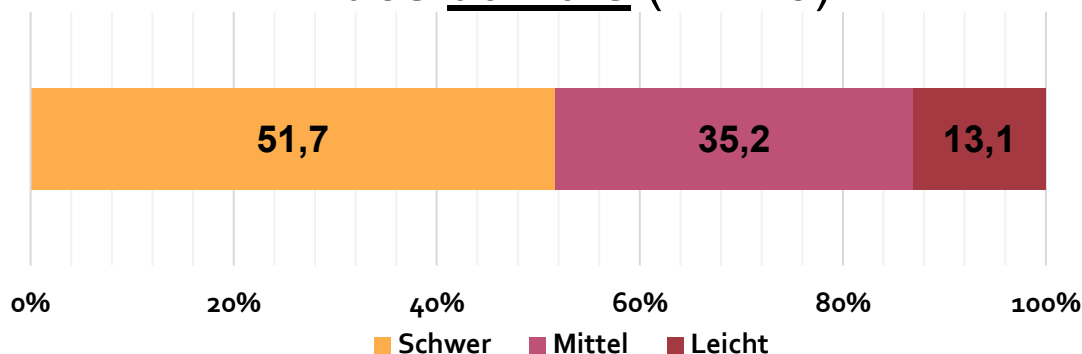
Belastung der Eltern / Beeinträchtigung des Kindes

- Erfassung der Belastung der Eltern auf einer Skala von 1 (sehr niedrig) bis 6 (sehr hoch)
- Erfassung der Beeinträchtigung der Kinder auf einer 3-stufigen Skala durch Fremdeinschätzung der Eltern
 - Leicht
 - Moderat
 - Schwer
- Die Belastung der Eltern und die Beeinträchtigung der Kinder wurde zu zwei Zeitpunkten erhoben
 1. Heute: Aktuell zum Zeitpunkt der Befragung (Q3 2024)
 2. Damals: Retrospektiv zum Zeitpunkt des Ereignisses (Mittelwert 8,0 Jahre)

Ergebnisse Elternbefragung

Zeitpunkt des Schlaganfalls

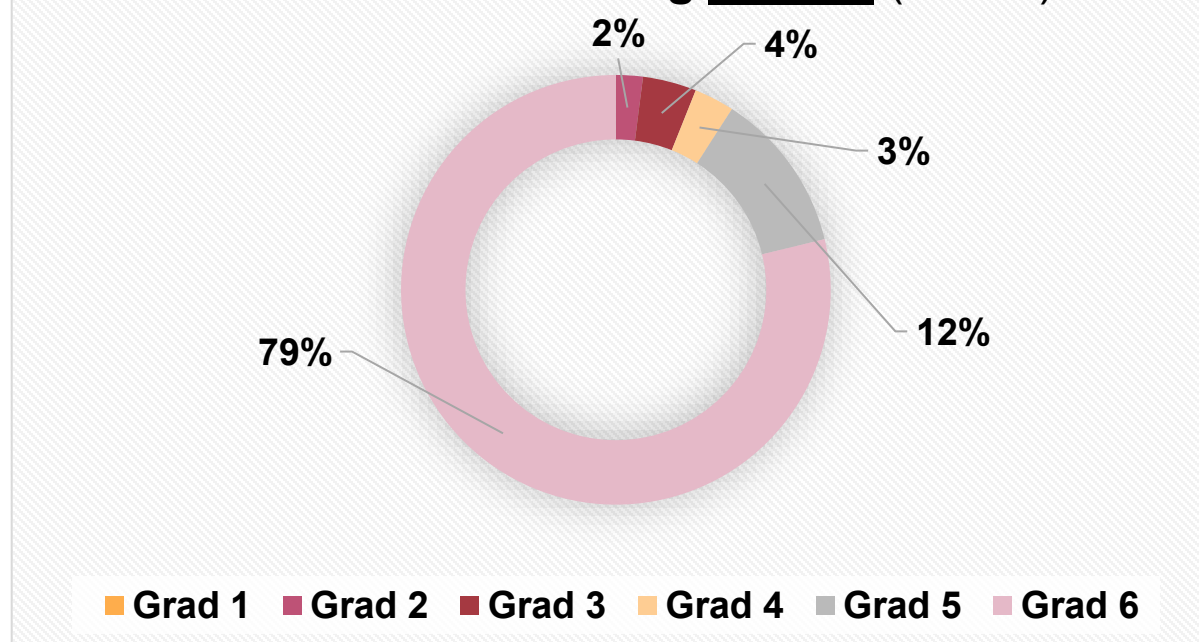
Schwere der Beeinträchtigung des Kindes damals (n=145)



Vergangene Zeit seit dem Schlaganfall in Jahren

n=51	Jahre
Minimal	0,5
Mittelwert	8,0
Maximal	23,0

Persönliche Belastung damals (n=145)



Grad 1 = sehr niedrig

Grad 6 = sehr hoch

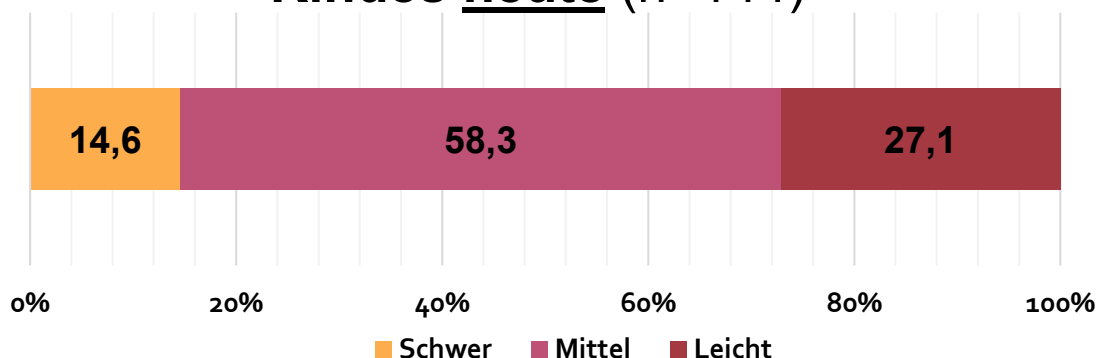
Mittelwert

5,60

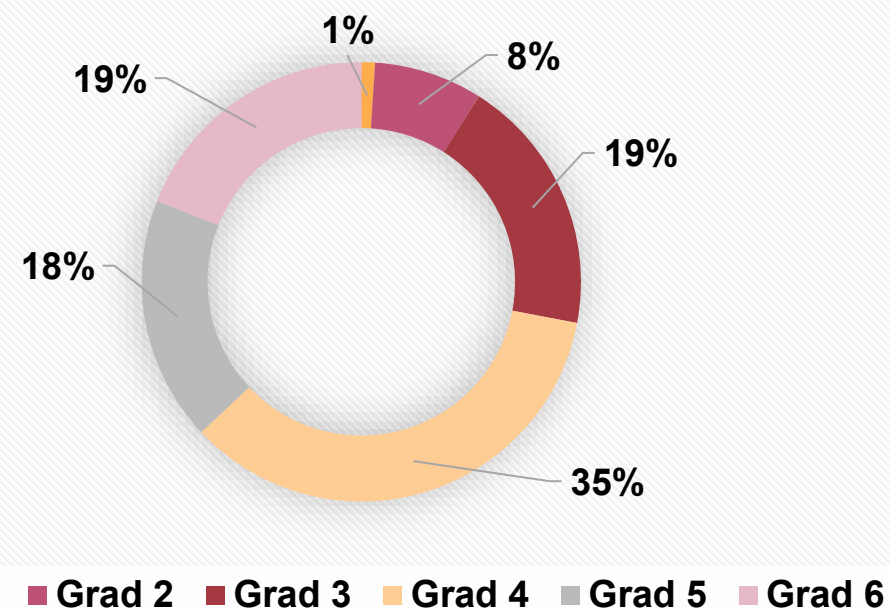
Ergebnisse Elternbefragung

Zeitpunkt der Befragung (Q3 2024)

Schwere der Beeinträchtigung des Kindes heute (n=144)



Persönliche Belastung heute (n=144)



Grad 1 = sehr niedrig

Grad 6 = sehr hoch

Mittelwert

4,18

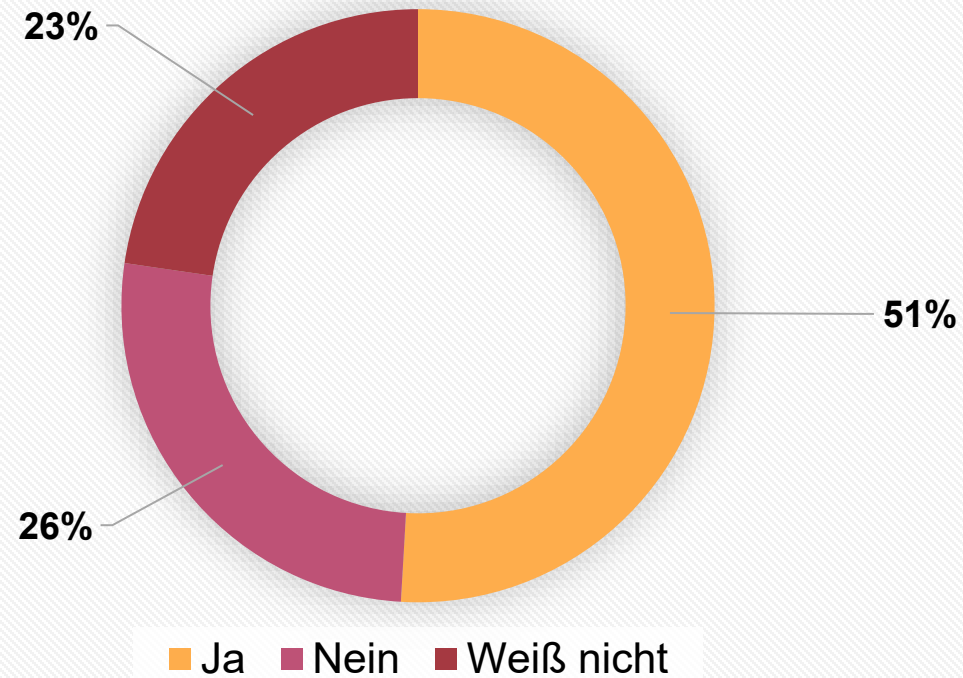
FOKUS DER BEFRAGUNG:

BERATUNGS- UND INFORMATIONSBEDARF DER ELTERN

Ergebnisse Elternbefragung

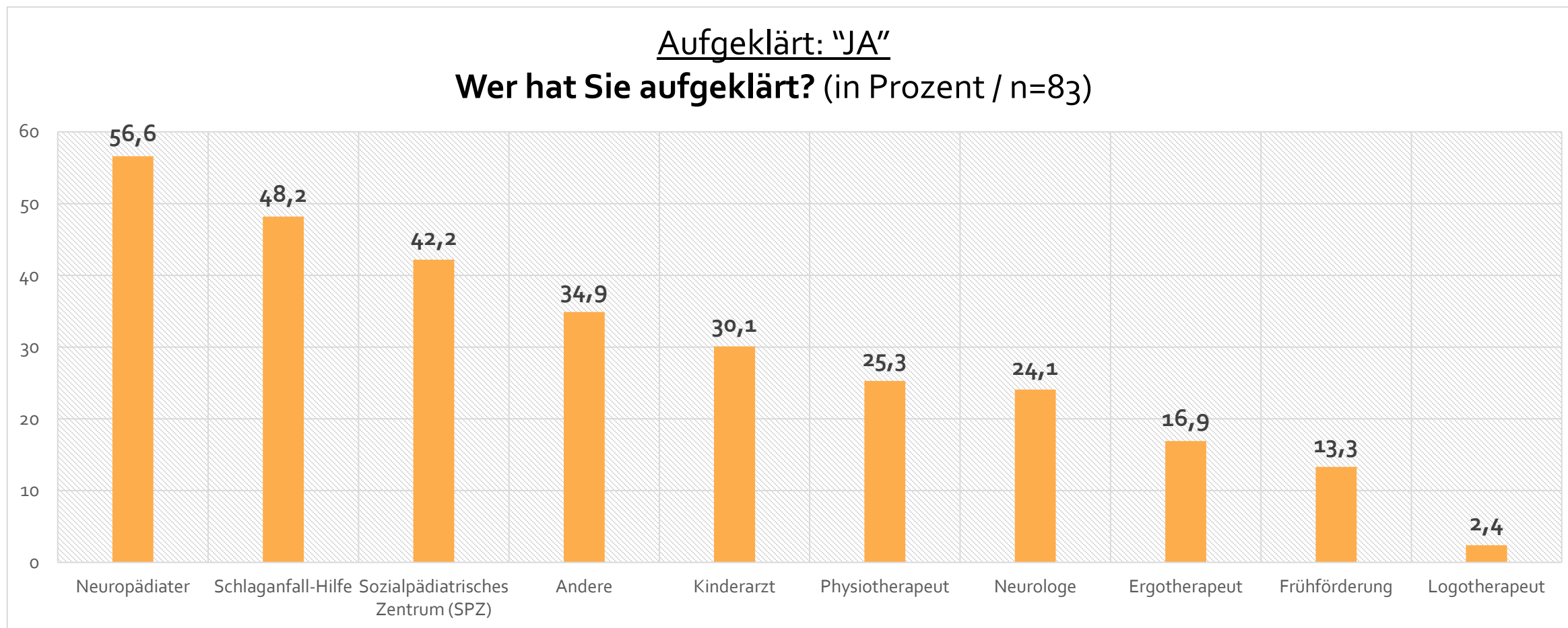
Selbsteinschätzung der persönlichen Aufklärung

Fühlen Sie sich bereits zum Thema kindlicher Schlaganfall aufgeklärt? (n = 163)



Ergebnisse Elternbefragung

Identifikation relevanter Aufklärer



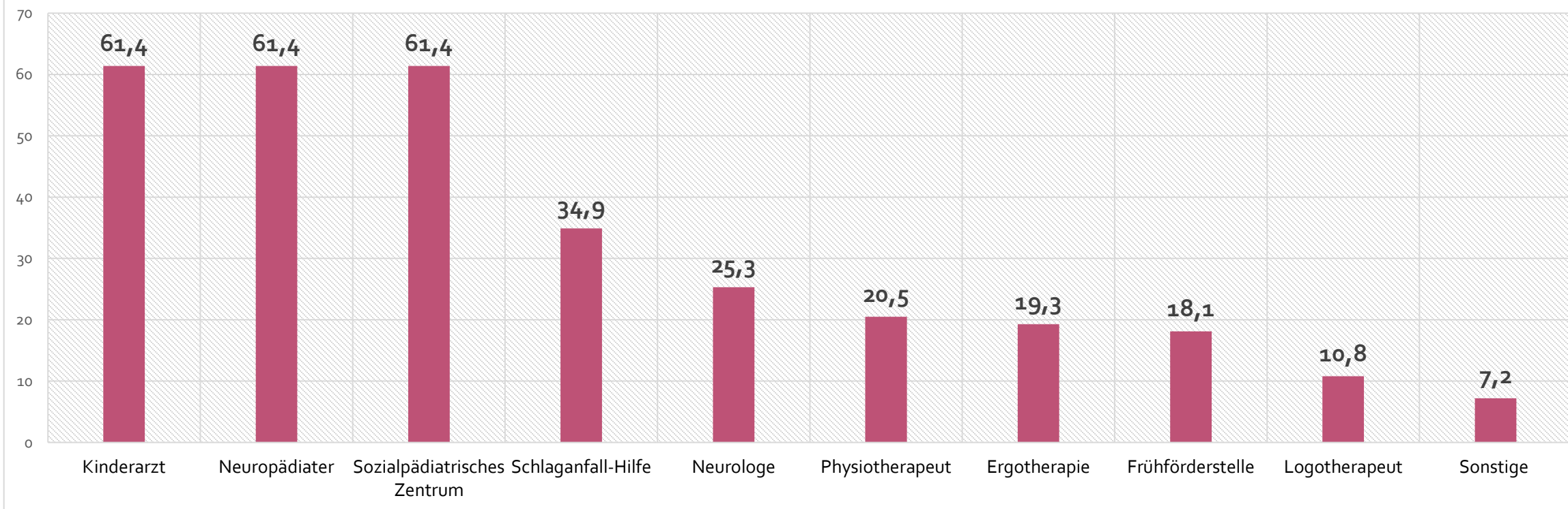
Andere: u.a. Schaki / Selbsthilfegruppe (6x), Internet (4x), familiärer Kontakt zu medizinischem Bereich (4x)

Ergebnisse Elternbefragung

Identifikation gewünschter Aufklärer

Aufgeklärt: "NEIN" und "Weiß nicht"

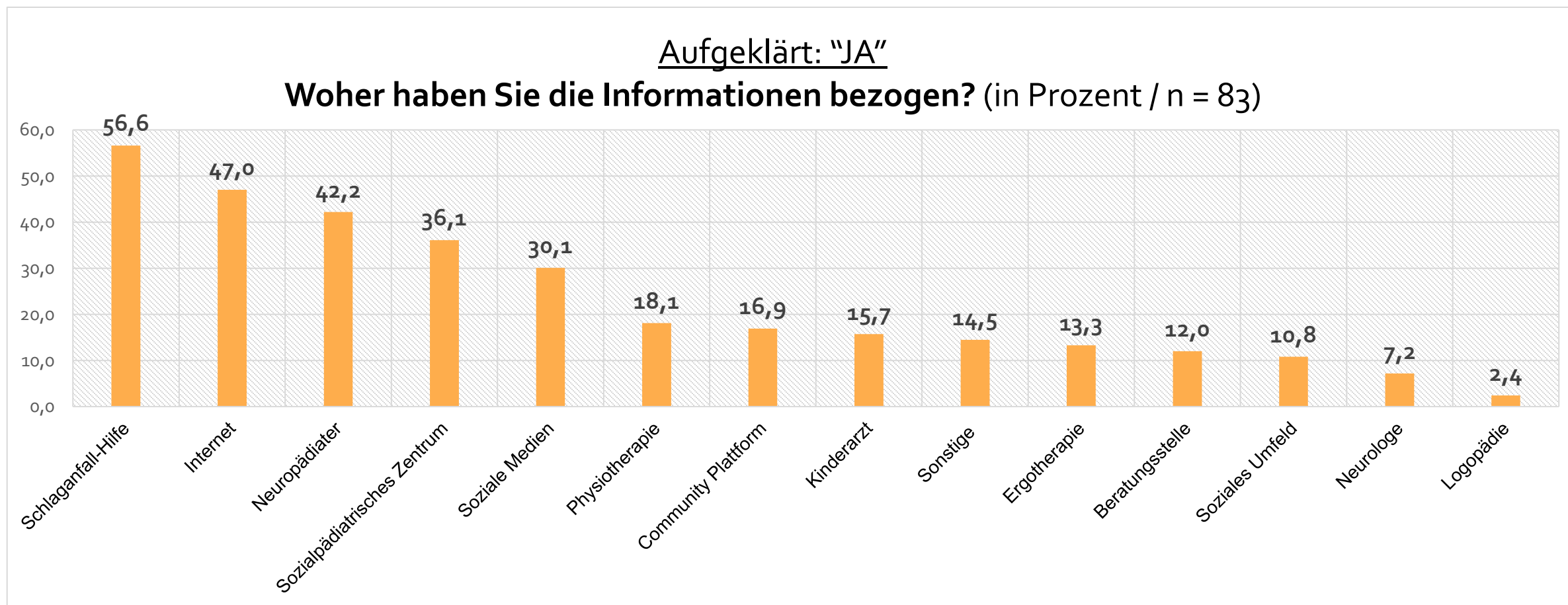
Von wem möchten Sie gerne aufgeklärt werden? (in Prozent) / n=78



Sonstige: u.a. Krankenhaus (2x), Krankenkasse (1x), Psychologin (1x), Betroffene Familien (1x)

Ergebnisse Elternbefragung

Identifikation relevanter Bezugsquellen



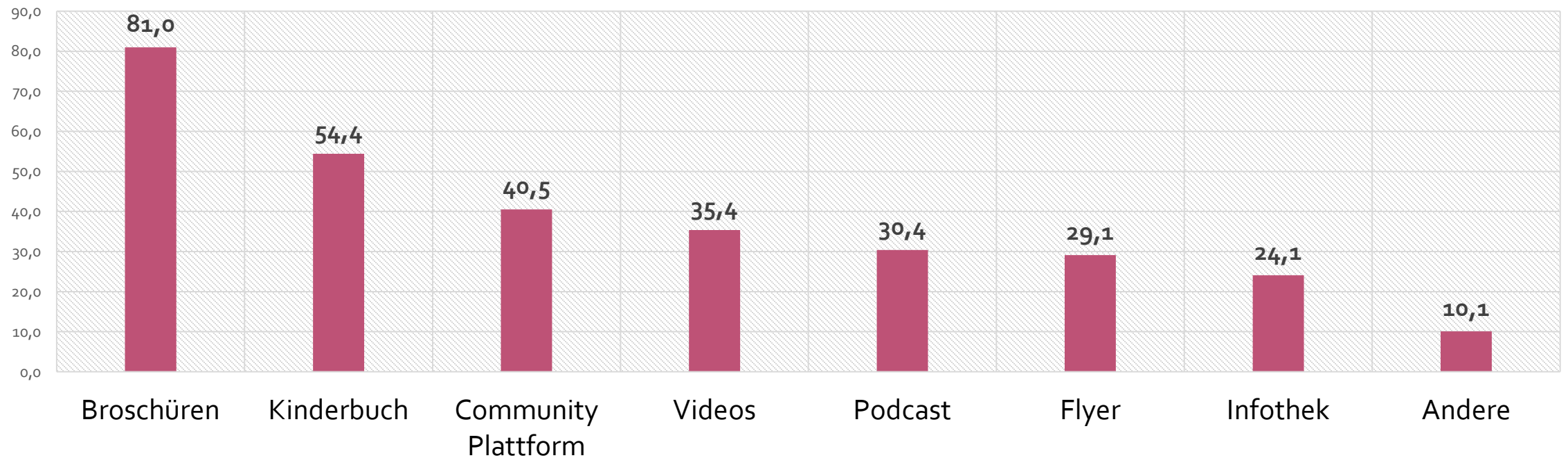
Sonstige: u.a. Schaki / Selbsthilfegruppe (3x), Rehaeinrichtung (2x), Krankenhausärzte (1x), Lotse (1x)

Ergebnisse Elternbefragung

Identifikation gewünschter Aufklärer

Aufgeklärt: "NEIN" und "Weiß nicht"

Welche Art von Materialien / Medien würden Sie sich wünschen?
(in Prozent / n=79)



Andere: u.a. Beratungsstelle (2x), persönliche Gespräche (2x), Vorträge/Seminare (1x), Youtube Videos (1x)

Ergebnisse Elternbefragung

Informationsbedarf: Themenübersicht

- Identifikation von Informationsbedarf und Themen in 4 Elterninterviews
- Ergebnis: 7 Themenbereiche mit insgesamt 42 Einzelthemen

Medizin

- Erkrankung
- Krankheitsverlauf
- Nebendiagnosen
- Sozialmedizinische Nachsorge
- SPZ
- Pubertät und Schlaganfall

Therapie

- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- Frühförderung
- Kinder- und Jugend-psychotherapeuten

Pflege

- Pflegeberatung
- Pflegegrad
- Pflegesachleistungen oder Pflege
- MDK-Vorbereitung
- Häusliche Krankenpflege
- Kurzzeitpflege
- Verhinderungspflege
- Entlastungsbetrag SGB XI

Teilhabe

- Schwerbehinderten- ausweis
- Reha / familienorientierte Reha
- Hilfsmittelversorgung / Sanitätshäuser
- Hilfsmittel
- Eigenanschaffung
- Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen
- Finanzielle Belastung
- Selbsthilfegruppen
- Familienunterstützende Dienste
- Teilhabe
- Übergang Kita
- Übergang Grundschule / weiterführende Schule
- Übergang Ausbildung / Studium

Recht

- Vorsorgevollmacht
- Patientenverfügung
- Gesetzliche Betreuung
- Erbrecht
- Testament

Familie

- Beziehung zu Familie und Freunden
- Umgang mit Geschwisterkindern
- Erziehungshilfen
- Psychologische Stärken der Familie

Versicherung

- Unterschiede bei privater Krankenversicherung

Ergebnisse Elternbefragung

Wichtige Themen – nach Häufigkeit

Die häufigsten Themen damals (n=156):

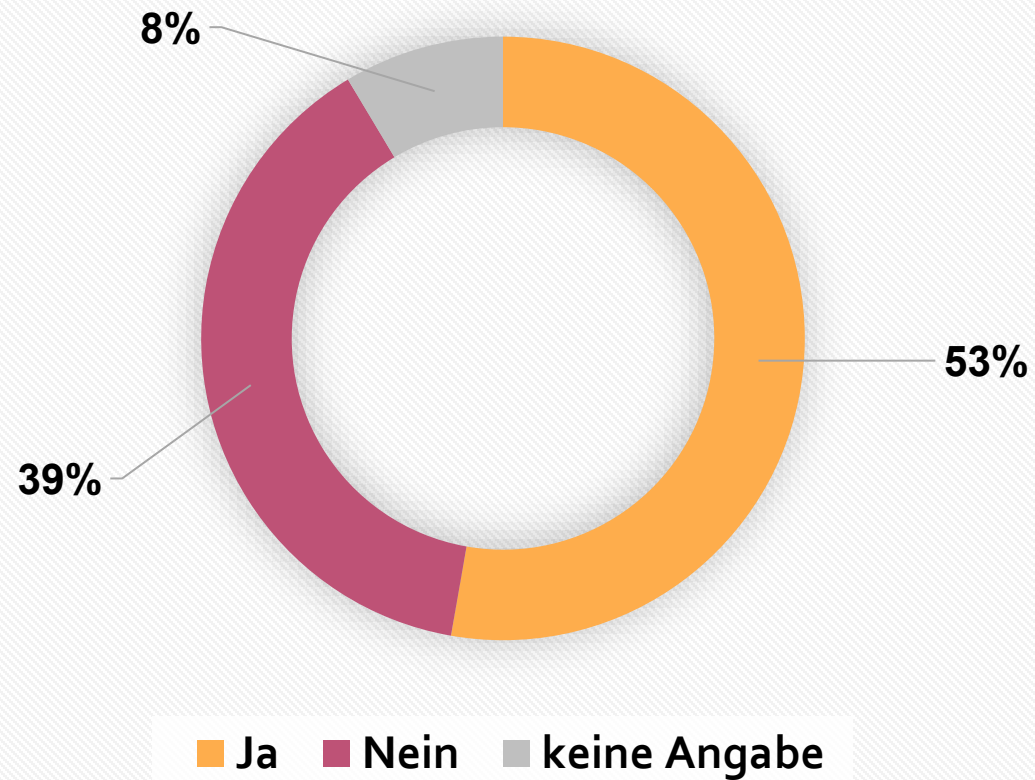
1. **79,5%** Krankheitsverlauf (Medizin)
2. **62,2%** Erkrankung (Medizin)
3. **56,4%** Frühförderung (Therapie)
4. **55,8%** Physiotherapie (Therapie)
5. **46,2%** SPZ (Medizin)
6. **44,9%** Familienunterstützende Dienste (Familie)
7. **44,2%** Psychologische Stärkung (Familie)
8. **43,6%** Schwerbehindertenausweis (Teilhabe)
9. **42,9%** Nebendiagnosen (Medizin)
10. **41,0%** Pflegegrad (Pflege)

Die häufigsten Themen heute (n=156):

1. **54,5%** Beziehungen zu Familie und Freunde (Familie)
2. **51,9%** Schwerbehinderten Ausweis (Teilhabe)
3. **49,4%** Krankheitsverlauf (Medizin)
4. **48,1%** Ergotherapie (Therapie)
5. **46,2%** Physiotherapie (Therapie)
6. **43,6%** Hilfsmittelversorgung (Teilhabe)
7. **43,6%** Pubertät und Schlaganfall (Medizin)
8. **42,3%** Familienunterstützende Dienste (Familie)
9. **41,7%** Nebendiagnosen (Medizin)
10. **40,4%** Pflegegrad (Pflege)

Ergebnisse Elternbefragung

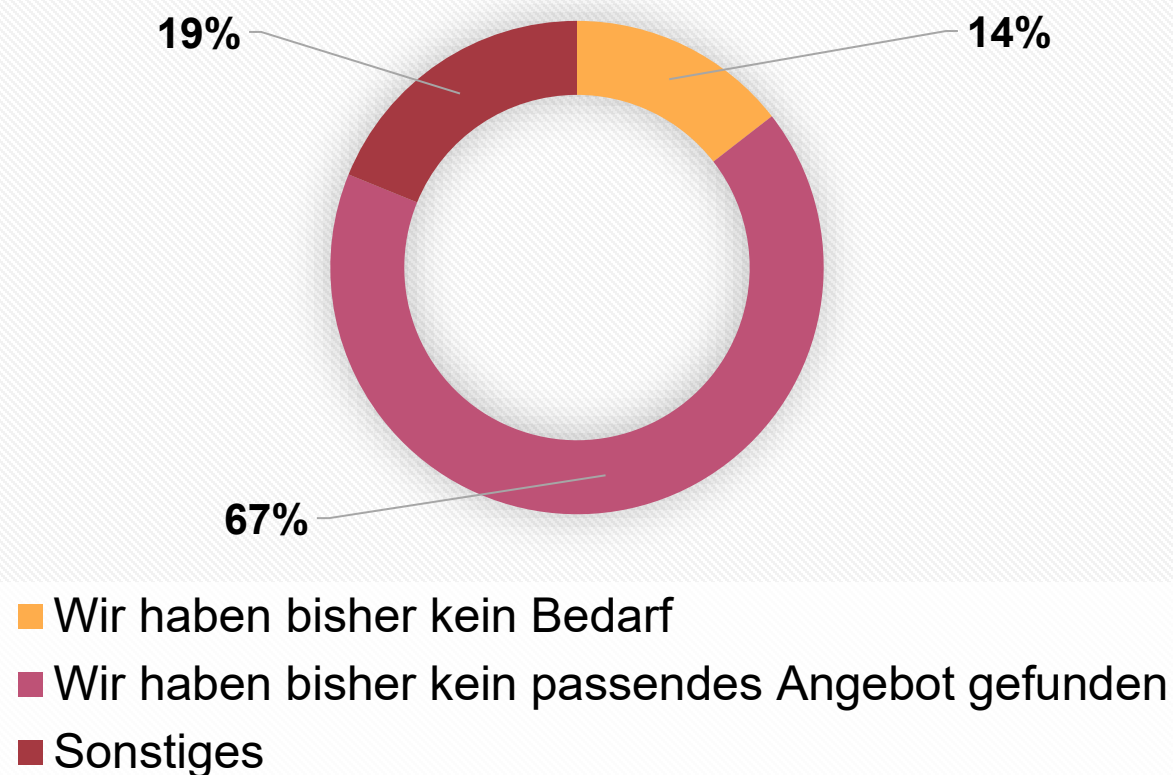
Fühlen Sie sich mit anderen Betroffenen bereits vernetzt? (n=163)



Ergebnisse Elternbefragung

Gute Vernetzung bleibt eine Frage des Angebots

Warum haben Sie sich nicht vernetzt? (n=69)

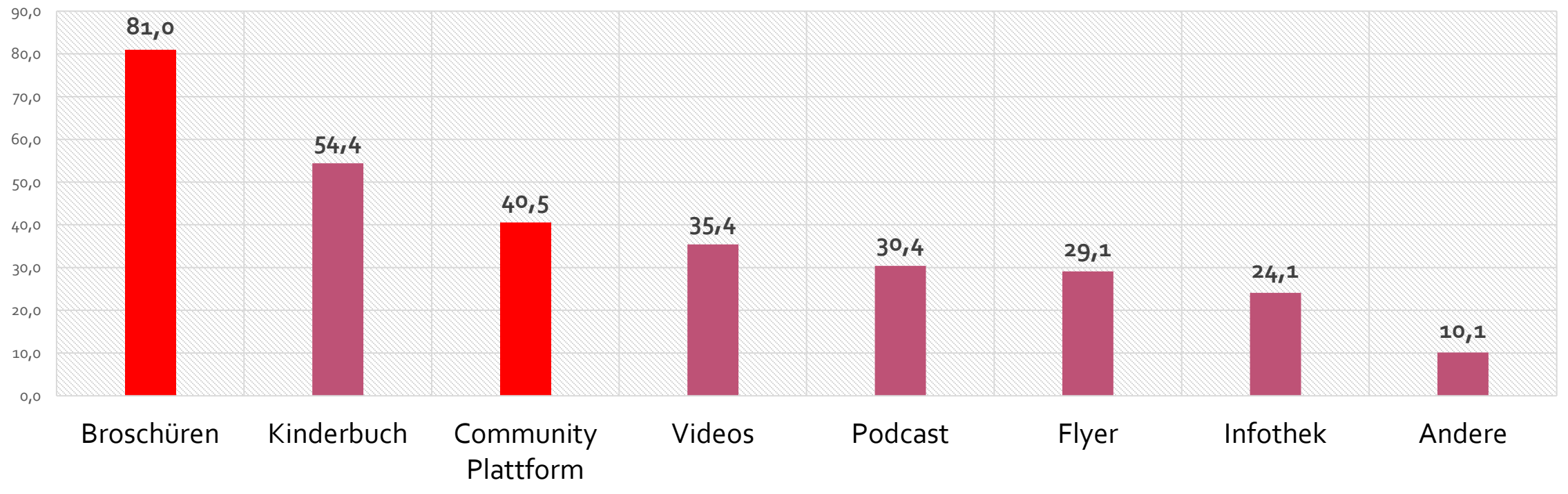


Ergebnisse Elternbefragung

Aufgeklärt: "NEIN" und "Weiß nicht"

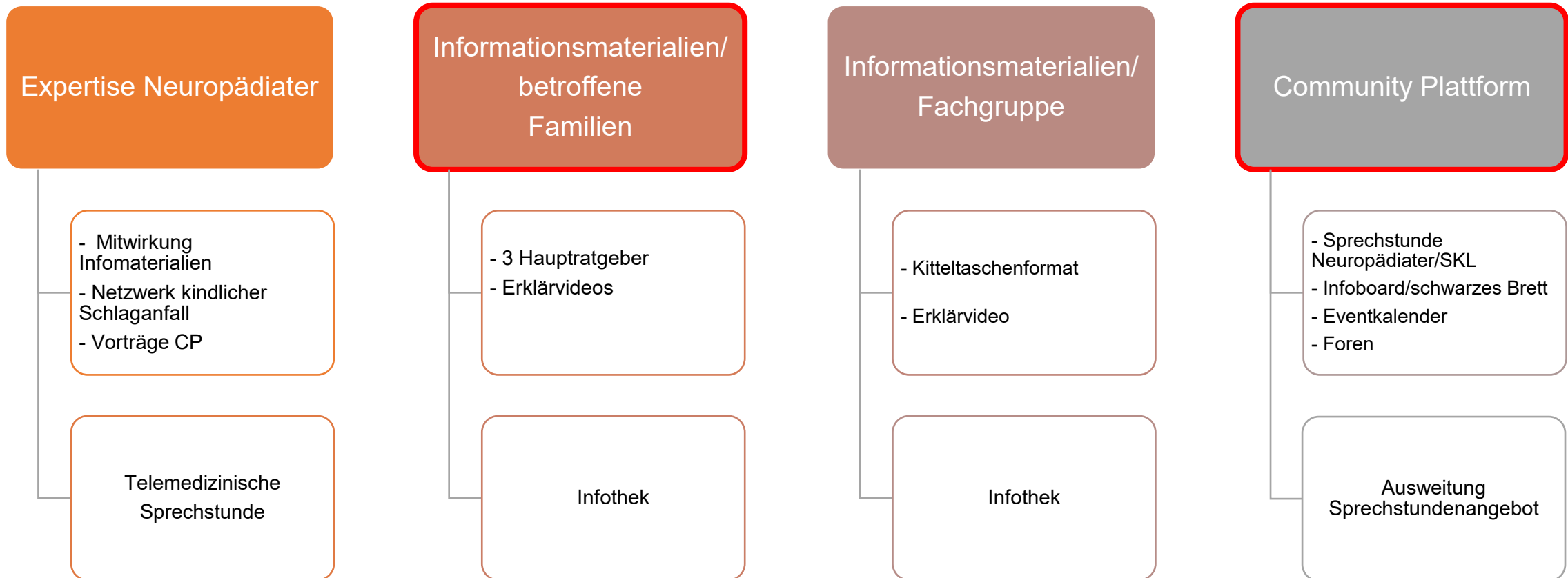
Welche Art von Materialien / Medien würden Sie sich wünschen?

(in Prozent / n=79)



Projekt „Better together“

Maßnahmen



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Team Junger Mensch und Kind

**Vanessa Dreibrodt, Michael
Karantonis und Vanessa Eichinger**

E-Mail: JungerMensch_Kind@schlaganfall-hilfe.de

So erreichen Sie uns im Internet

Web:	schlaganfall-hilfe.de
Facebook:	facebook.com/schlaganfallhilfe
Twitter:	twitter.com/schlaganfall_dt
Instagram:	instagram.com/schlaganfallhilfe