

Schlaganfall-Folgen und Hilfebedürfnisse von Betroffenen

Ergebnisse einer Befragung

Partnerbüro-Workshop

Gütersloh, 6. März 2025

Christina Franzisket



**Schlaganfall
kann jeden
treffen!**



Needs Survey der Stiftung

Fragestellung



Welche langfristigen
Schlaganfall-Folgen und
Hilfebedürfnisse haben
Betroffene in der Nachsorge?



Zitate – ein Stimmungsbild

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

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

„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.“

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

Erhebungsinstrument

Methodik

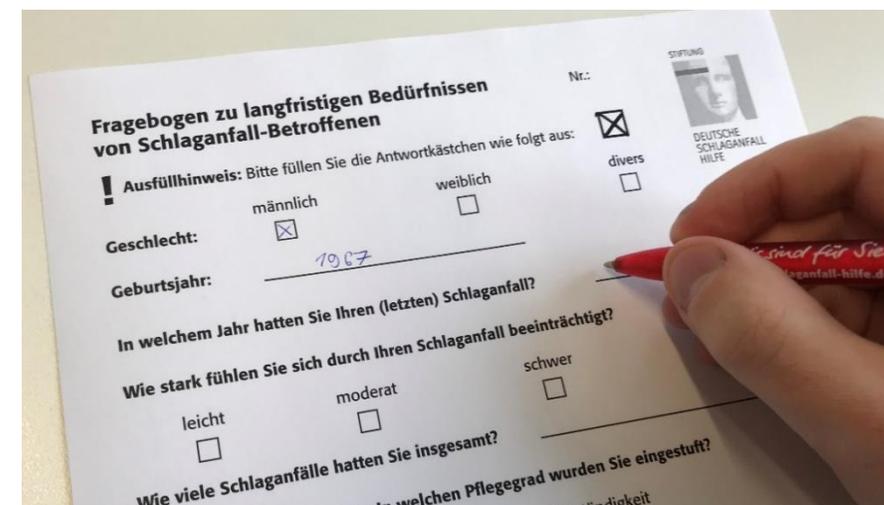
Orientiert sich an 3 bestehenden Instrumenten

- Longer-term Unmet Needs after Stroke (LUNS)
- Post Stroke Checklist (PSC)
- Greater Manchester Stroke Assessment Tool (GM-SAT)

Online Fokusgruppe mit Betroffenen

Entwickelter Fragebogen

- 11 Themenbereiche analog zur ICF
- 73 Items insgesamt, 39 Fragen zu Unterstützungsbedarfen
- 3-stufige Antwortskala, 4-stufige Likert-Skala (von „trifft zu“ bis „trifft nicht zu“)



Fragebogen zu langfristigen Bedürfnissen von Schlaganfall-Betroffenen

Nr.: 

! Ausfüllhinweis: Bitte füllen Sie die Antwortkästchen wie folgt aus:

Geschlecht: männlich weiblich divers

Geburtsjahr: 1967

In welchem Jahr hatten Sie Ihren (letzten) Schlaganfall?

Wie stark fühlen Sie sich durch Ihren Schlaganfall beeinträchtigt?

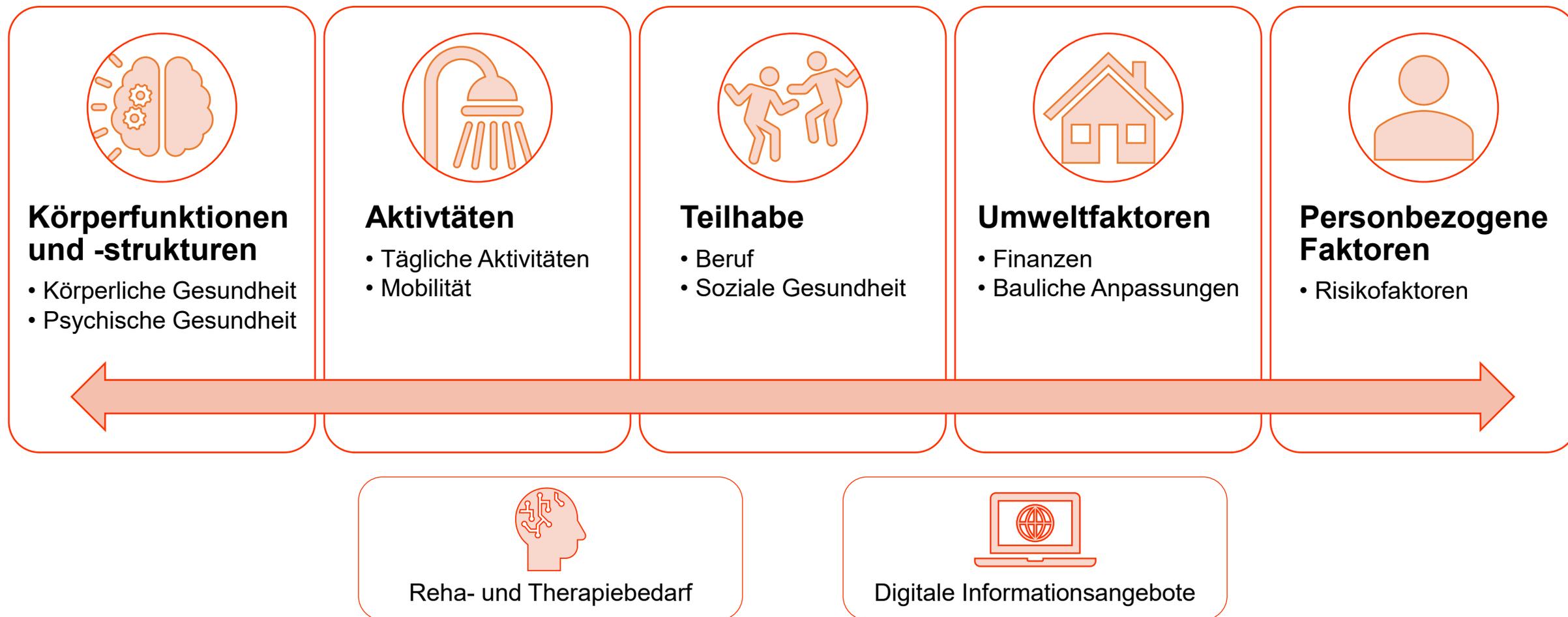
leicht moderat schwer

Wie viele Schlaganfälle hatten Sie insgesamt?

In welchem Pflegegrad wurden Sie eingestuft?

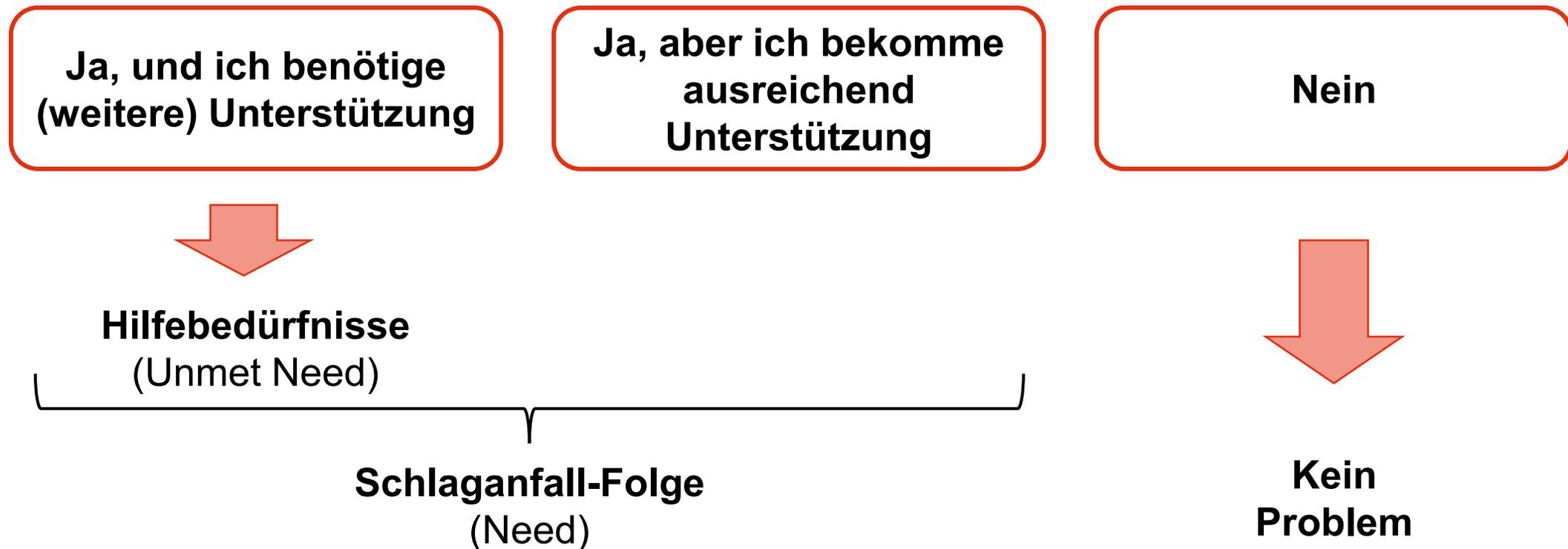
Themenbereiche

Orientierung an ICF



Erfassung von Bedürfnissen und Folgen

Beispiel-Item: „Seit meinem Schlaganfall habe ich regelmäßig Schmerzen.“

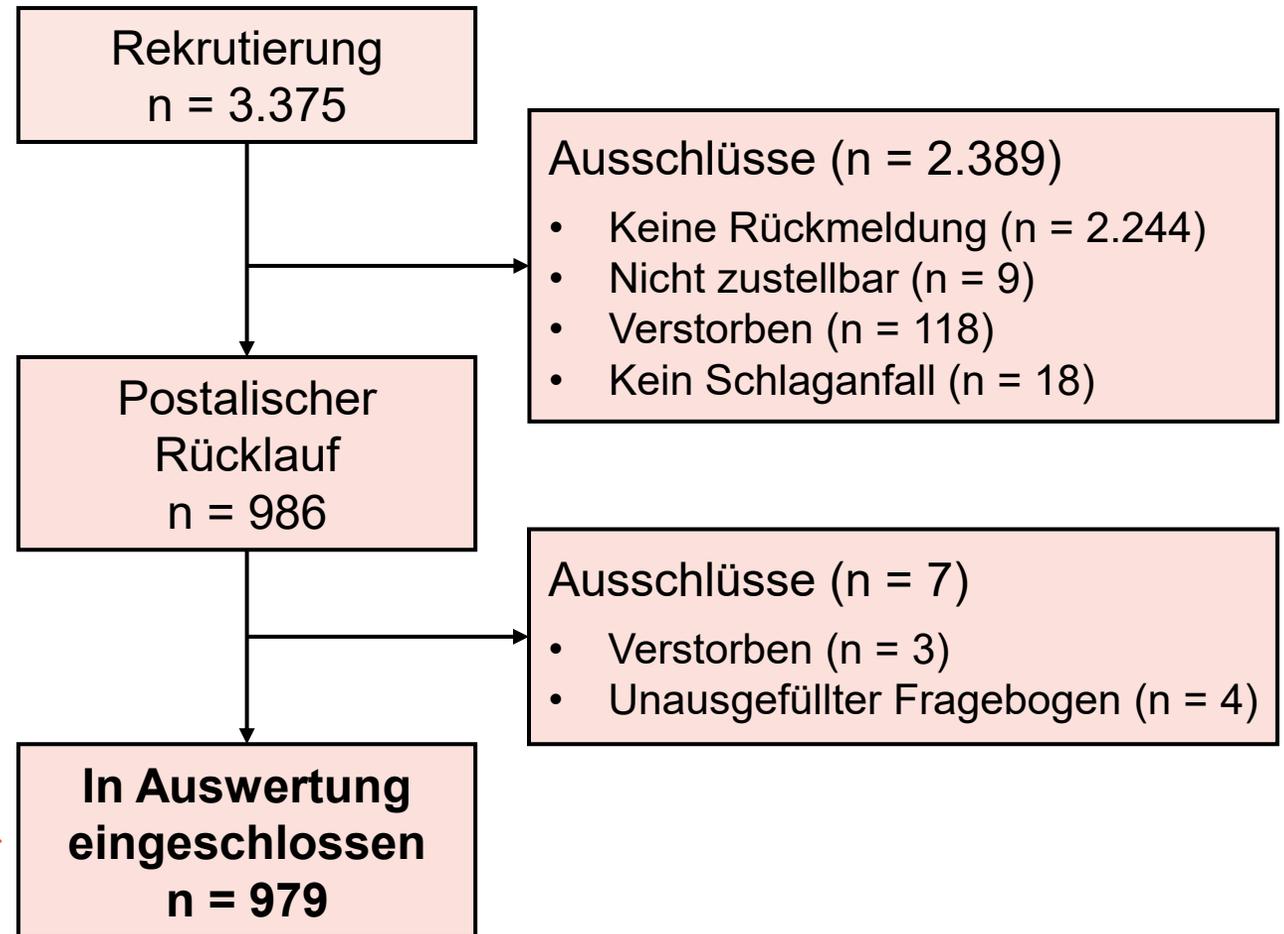
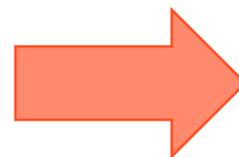


Durchführung der Befragung

Adressdaten von Betroffenen aus interner Datenbank

- Postalische Befragung im Mai 2021

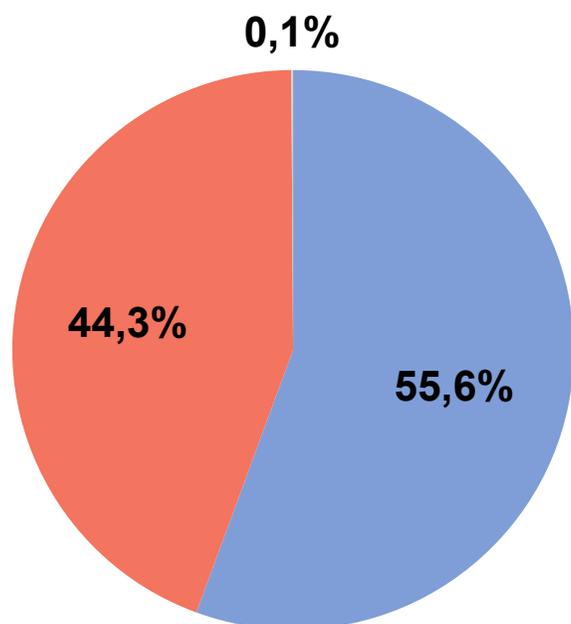
**Rücklaufquote
liegt bei 29%**



Teilnehmende der Befragung

Geschlecht und Alter

Geschlechtsverteilung



■ männlich (n=541) ■ weiblich (n=431) ■ divers (n=1)

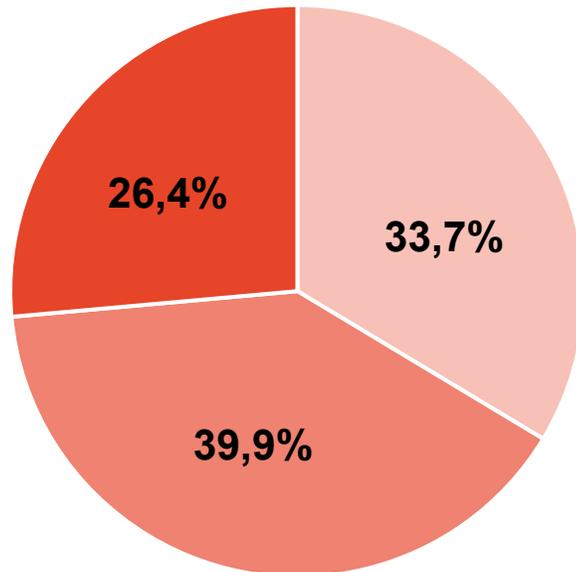
Altersverteilung

Zeitpunkt	Minimal	Mittelwert	Maximal
Alter zum Zeitpunkt der Befragung	16 Jahre	65,9 Jahre	97 Jahre
Alter zum Zeitpunkt des Schlaganfalls	0 Jahre	56,1 Jahre	93 Jahre

Teilnehmende der Befragung

Weitere Beschreibung der Stichprobe

Subjektive Beeinträchtigung durch den Schlaganfall



■ leicht (n=294) ■ moderat (n=349) ■ schwer (n=231)

- Mehr als einen vorherigen Schlaganfall
n = 225 (27,0%)
- Pflegebedürftigkeit (Grad 1 bis 5) n = 403
(43,1%)
- Behinderungsgrad (≥ 50), n = 492
(50,3%)

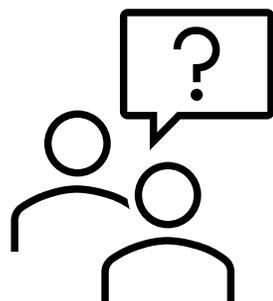
Zentrale Ergebnisse

Anzahl der Folgen und Bedarfe über alle Themenbereiche



SCHLAGANFALL-FOLGEN:

- **~92%** sind seit dem Schlaganfall mit mindestens einer Schlaganfall-Folge konfrontiert
- Durchschnittlich **11 verschiedene Schlaganfall-Folgen**



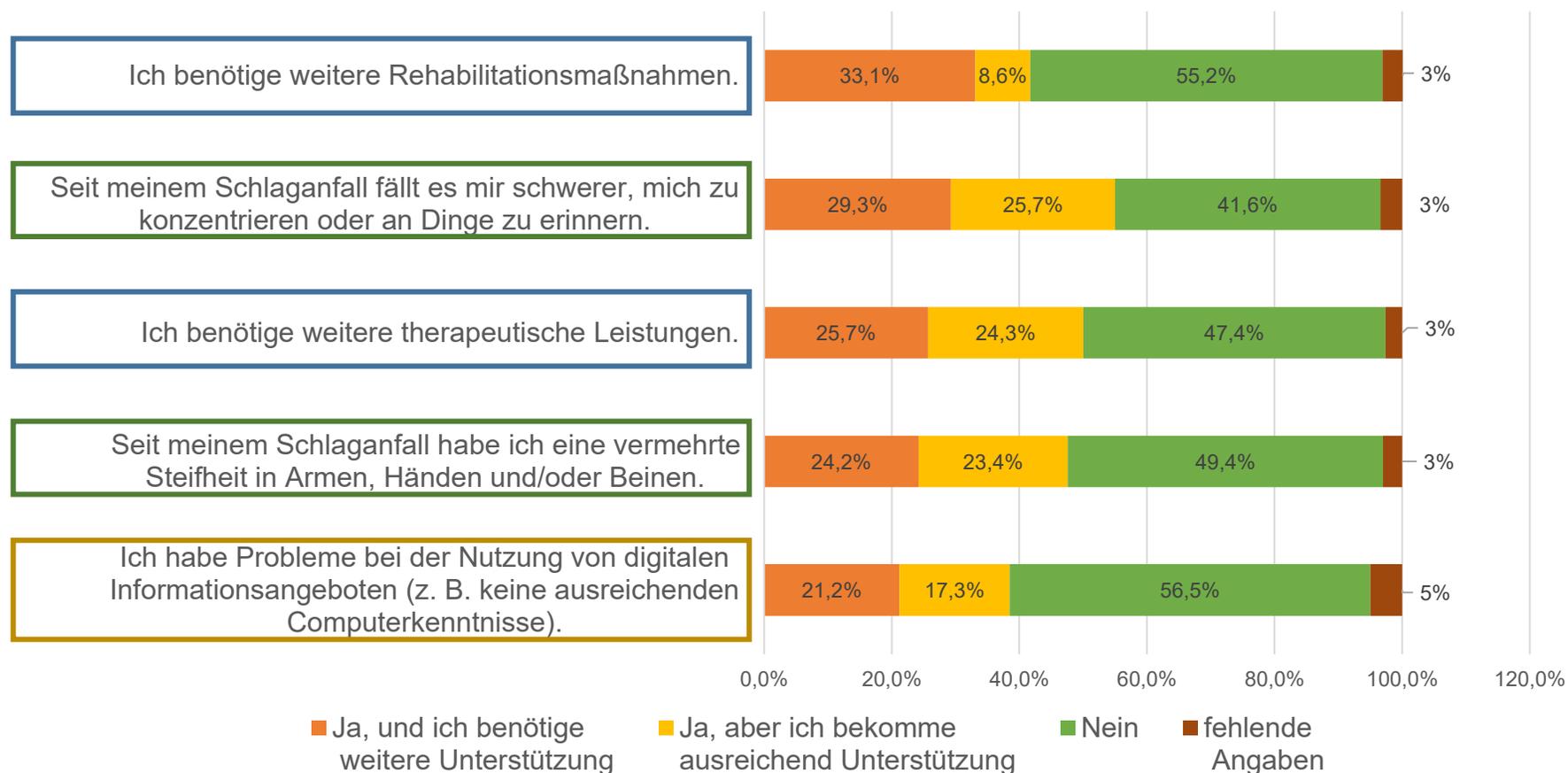
Hilfebedürfnisse:

~69% der Befragten geben mindestens ein unerfülltes Bedürfnis an

Durchschnittlich Hilfebedürfnisse zu 6 verschiedenen Themen

Zentrale Ergebnisse

Die fünf größten Hilfebedürfnisse



Reha-/Therapiebedarf

Körperliche Gesundheit

Digitale Angebote

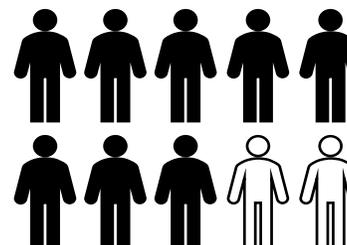
Zentrale Ergebnisse

Körperliche Gesundheit

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



8 von 10 Befragten haben angegeben körperlich eingeschränkt zu sein



Etwa die Hälfte der Befragten wünscht sich weitere Unterstützung

Die häufigsten körperlichen Folgen sind:

- Schwierigkeiten sich zu **konzentrieren**
- **Steifheit** in Armen, Händen oder Beinen (Spastizität)

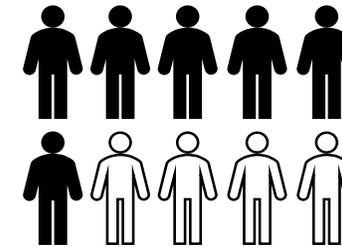
Zentrale Ergebnisse

Psychische Gesundheit

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



Etwa 6 von 10 Befragten haben seelische Einschränkungen oder Folgen angegeben



Ein Drittel wünscht sich weitere Unterstützung

Die häufigsten seelischen Folgen sind:

- Sich durch die alltäglichen Aufgaben **belastet** zu fühlen
- Sich häufig **ängstlich oder besorgt** zu fühlen

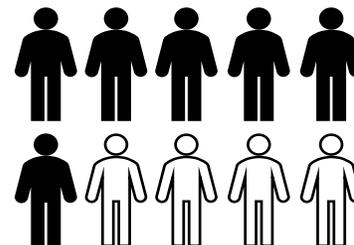
Zentrale Ergebnisse

Tägliche Aktivitäten

„Ich würde mir mehr Hilfe im täglichen Leben wünschen.“



6 von 10 Befragten sind bei der Durchführung von alltäglichen Aufgaben eingeschränkt



Etwa ein Drittel der Befragten wünscht sich mehr Unterstützung

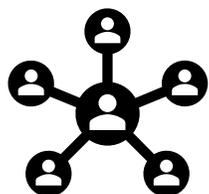
Die häufigsten Probleme sind:

- Schwierigkeiten dabei **Freizeitaktivitäten** auszuüben
- Schwierigkeiten dabei **Hausarbeiten** auszuführen und sich **selbst zu versorgen**

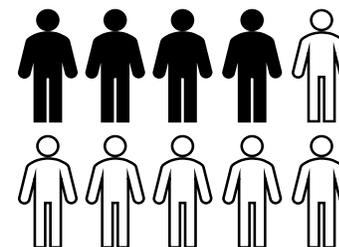
Zentrale Ergebnisse

Soziale Gesundheit

„Ich wünsche mir, dass man keinen ‘Stempel‘ bekommt und nicht über einen Kamm geschoren wird.“



4 von 10 Befragten sind in ihren sozialen Aktivitäten eingeschränkt



Ein Fünftel der Befragten wünscht sich weitere Unterstützung

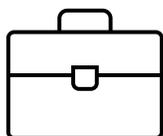
Die häufigsten sozialen Schlaganfall-Folgen sind:

- Schwierigkeiten **soziale Kontakte zu pflegen**
- Schwierigkeiten bei der **Kommunikation**

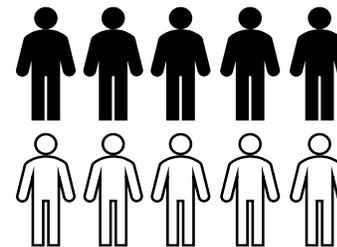
Zentrale Ergebnisse

Beruf

„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 sind seit ihrem Schlaganfall im Beruf eingeschränkt



Etwa 1 von 10 Befragten wünscht sich weitere Unterstützung

Die häufigsten beruflichen Probleme sind:

- Betroffene würden gerne wieder einen **Beruf aufnehmen**
- Betroffene würden gerne wieder in ihren **zuvor ausgeübten Beruf zurückkehren**

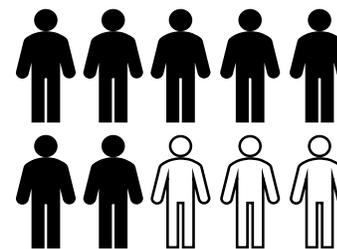
Zentrale Ergebnisse

Informationsbedürfnisse

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



7 von 10 Befragten wünschen sich mehr Informationen



Die häufigsten Informationsbedürfnisse sind:

- zum **eigenen Schlaganfall**
- zu **Unterstützungsangeboten** (z. B. durch die Krankenkassen oder Sozialämter)

Alle Informationen finden Sie hier...

Originalarbeit GESU/GESU-2024-04-2046-OA/30.1.2025/MPS 

Unerfüllte Bedürfnisse in der Schlaganfall-Nachsorge – Auswertung einer Befragung von Schlaganfall-Betroffenen in Deutschland

Unmet Needs in Stroke Aftercare – A Survey of Stroke Survivors in Germany

Autorinnen/Autoren
Christina Franzisket¹, Christian Voigt¹, Michael Brinkmeier², Markus Wagner¹, Rebecca Pries¹

Institute
1 Versorgungsforschung, Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh, Germany
2 Vorstand, Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh, Germany

Schlüsselwörter
Schlaganfall, PROM, Patientenorientierte Versorgung

Keywords
stroke, PROM, unmet needs, patient involvement

eingereicht 12. März 2025
akzeptiert nach 12. März 2025
Artikel online veröffentlicht 2025

Bibliografie
Gesundheitswesen
DOI 10.1055/a-2525-2857
ISSN 0941-3790
© 2025. Thieme. All rights reserved.
Georg Thieme Verlag KG, Oswald-Hesse-Straße 50, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse
Christina Franzisket
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
Versorgungsforschung
Schulstr. 22
33311 Gütersloh
Germany
christina.franzisket@schlaganfall-hilfe.de

ZUSAMMENFASSUNG
Hintergrund Durch die Einführung der Stroke Units in Deutschland und verbesserte Behandlungsmöglichkeiten überleben mehr Patienten den akuten Schlaganfall. Allerdings gibt es in Deutschland keine systematisch erfassten Informationen zum Leben nach dem Schlaganfall und den unerfüllten Bedürfnissen der Betroffenen. Diese Befragung versucht, einige Informationslücken in der Schlaganfallnachsorge aus Betroffenenicht zu schließen.
Methodik Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat einen Fragebogen zur Erfassung von (langfristigen) Bedürfnissen von Schlaganfall-Betroffenen auf Grundlage von drei validierten, englischsprachigen Fragebögen entwickelt. Unter Einbeziehung von Schlaganfall-Experten wurde der Fragebogen getestet und finalisiert. Die Befragung wurde im März 2021 an Schlaganfall-Betroffene in Deutschland geschickt.
Ergebnisse In der Befragung konnten in der Auswertung die Bedürfnisse der Betroffenen in der Nachsorge identifiziert werden. Etwa 70 % gaben mindestens ein unerfülltes Hilfebedürfnis an. Unerfüllte Bedürfnisse und bestehende Probleme waren vor allem in den folgenden Bereichen zu finden: weitere Rehabilitation, Erinnerung und Konzentration, weitere therapeutische Maßnahmen sowie Steifheit in Armen, Händen und/oder Beinen (Spastizität).
Schlussfolgerung Diese Befragung ermöglicht einen besseren Überblick über Konsequenzen und unerfüllte Bedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen in Deutschland. Weitere Forschung in diesem Themengebiet ist erforderlich, da unerfüllte Bedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen nicht systematisch untersucht werden und deren Kenntnis für eine individuelle Patientenversorgung sowie gute Lebensqualität der Betroffenen wichtig sind.

ABSTRACT
Background Surviving stroke has become more common since implementing stroke units in Germany. Little information is available regarding life after stroke and unmet stroke survivors' needs in Germany. This survey is an attempt to close some information gaps.
Method The German Stroke Foundation developed an unmet needs questionnaire in German based on three validated stroke assessment tools covering different domains of life after stroke. The questionnaire was tested and finalized including stroke survivors' expertise. In May 2021, it was sent to more than 10,000 stroke survivors in Germany.
Results In the survey, the needs of stroke survivors in aftercare were identified. About 70% of stroke survivors reported at least one unmet need for help. Unmet needs and existing problems were found primarily in the following areas: further rehabilitation, memory and concentration, further therapeutic measures and stiffness in arms, hands and/or legs (spasticity).
Conclusion This survey provides a better overview of consequences and unmet needs of stroke survivors in Germany. Further research in this field is required, as unmet needs of stroke survivors are not systematically investigated and their knowledge for individual patient care and good quality of life of stroke survivors is important.

■ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ■

Franzisket C et al. Unerfüllte Bedürfnisse in der ... Gesundheitswesen | © 2025. Thieme. All rights reserved.





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

Das tun wir > Aktivitäten > Versorgungsforschung

https://www.schlaganfall-hilfe.de/fileadmin/files/SDSH/PDF/versorgungsforschung_ergebnisbericht_aus_befragung_2021_laienbericht.pdf

Fazit: Zusammenfassung der Ergebnisse

Bestätigung der internationalen Studienlage

- Vielfältige Probleme und Hilfebedürfnisse (auch nach Jahren) vorhanden
- Betroffene sind häufig gleichzeitig mit mehreren unterschiedlichen Schlaganfall-Folgen konfrontiert
- Hoher Informationsbedarf zum Thema Schlaganfall und dessen Versorgungs- und Therapiemöglichkeiten

Der Anteil des Unterstützungsbedarfs ist über alle Themen hinweg hoch (~50%)

- Ansatzpunkte für Angebote und Integration in Nachsorge-Projekte (Helfer, Lotse)

Medizinische Folgen und Beeinträchtigung der Teilhabe der Betroffenen durch den Schlaganfall

- Notwendigkeit professioneller und ehrenamtlicher, nicht medizinischer Unterstützung
- Notwendigkeit der ganzheitlichen Betrachtung der Einschränkungen der Betroffenen

Fazit: Wir möchten nicht nur für Betroffene forschen, sondern mit ihnen!

- **Needs Survey als Grundlage für den Ausbau der Versorgungsforschung der Stiftung**
- **Einblicke in die Betroffenen-Sichtweise und Narrative für die Kommunikation**
- **Kooperationen mit wissenschaftlichen Einrichtungen**

Nächste Schritte:

- Themenspezifischer Ausbau der Befragungen
- Vergrößerung der Datengrundlage und Erhöhung der Repräsentativität
- Fokusgruppenaufbau und qualitative Interviews
- Perspektivisch Aufbau einer Kohorte für Querschnitts- und Längsschnittuntersuchungen

VIELEN DANK FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT

Christina Franzisket, M.Sc.

Versorgungsforschung

Christina.franzisket@schlaganfall-hilfe.de

+49 5241 9770-55

So erreichen Sie uns im Internet

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