

Schlaganfall-Nachsorge: Explorative Untersuchung von Beratungen durch „Mentorinnen und Mentoren“

Stroke-Aftercare: an Exploratory Study of Counseling by “Stroke Mentors”

Nils Ingvar Hansen¹, Janine Becker¹, Hendrik van den Bussche², Hanna Kaduszkiewicz¹

Hintergrund: Es gibt kein einheitliches Konzept zur ambulanten Schlaganfall-Nachsorge. Ehrenamtliche Versorgungskonzepte wurden bisher nicht untersucht. Ziel dieser Studie ist es, die Anliegen Schlaganfall-Betroffener und ihrer Angehörigen in Beratungsgesprächen mit ehrenamtlichen Schlaganfall-Mentorinnen zu explorieren und zu prüfen, wie diesen Anliegen entsprochen wird.

Methoden: Qualitative Studie: teilnehmende Beobachtung von zwölf persönlichen Beratungsgesprächen durch Mentorinnen des Schlaganfall-Rings Schleswig-Holstein sowie Analyse von 68 anonymen Telefon-Beratungsprotokollen. Auswertung von Feldnotizen, Memos und Telefonprotokollen mittels QCMap inhaltsanalytisch nach Mayring. Erhebung u.a. der modifizierten Rankin-Skala (mRS).

Ergebnisse: Die Beratungen dauerten 45–120 Minuten, im Durchschnitt 1,5 Stunden. In 75 % der Fälle waren Männer, in 25 % Frauen vom Schlaganfall betroffen. Altersbereich: 40–79 Jahre, mRS 1–4. Betroffene berichteten über körperliche Beschwerden (Lähmungen, Sensibilitäts- und Sprachstörungen), kognitive und psychische Störungen (Depression, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisstörungen). Emotionale Belastungen bestanden bezüglich Alltagsbewältigung, Abhängigkeit, familiärer Konflikte und finanzieller Probleme. Hoher Informationsbedarf bestand bezüglich der Erkrankung und sozialrechtlicher Fragen. Mentorinnen stellten einen persönlichen Bezug zu den Gesprächsinhalten her, indem sie vom eigenen Erkrankungsverlauf und Genesungserfolg berichteten. Dadurch fühlten Betroffene sich tatsächlich verstanden. Betroffene wurden motiviert, Eigenverantwortung zu übernehmen, eigenständig zu üben und konkrete Ziele zu formulieren.

Schlussfolgerungen: Aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen stärken die Mentorinnen die Motivation und Selbstmanagementfähigkeiten von Betroffenen. Das Projekt hat Vorbildcharakter für den Einsatz qualifizierter Laien in der Versorgung.

Schlüsselwörter: Qualitative Studie; teilnehmende Beobachtung; Schlaganfall-Nachsorge; Patient*innenexperten; Selbsthilfe

Background: A standardised stroke aftercare concept does not exist in Germany. Studies on voluntary care concepts are lacking. The aim of this study was to explore the concerns of patients and their relatives in counselling interviews by voluntary stroke mentors and how these concerns were met.

Methods: Qualitative study: participatory observation of 12 personal counselling sessions by mentors of the Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein, a patient and relatives organisation, and analysis of 68 anonymous protocols of telephone consultations. Content analysis of field notes, memos and protocols with the software QCMap according to Mayring. Documentation of the *Modified Rankin Scale Score* (mRS).

Results: Encounters took 45–120, on average 90 minutes. The age of the stroke patients ranged from 40–79 years. mRS values: 1–4. Patients reported physical ailments (paralysis, sensitivity and speech disorders) as well as cognitive and mental disorders (depression, attention and memory disorders). Emotional burdens existed regarding daily routines, dependence, family conflicts and financial problems. Information was sought about stroke as a syndrome and social law issues. Mentors reported on their own disease history and recovery. As a result, patients felt “actually understood” and were motivated to take personal responsibility, to exercise independently and to formulate concrete goals.

Conclusions: Due to their personal experiences mentors strengthen stroke patients’ motivation and self-management abilities. The project is an example for the use of qualified laymen in health care. Further development of the concept in terms of professionalization and scientific analysis regarding long-term results is needed.

Keywords: qualitative study; participatory observation; stroke aftercare; expert patients; self-help

¹ Institut für Allgemeinmedizin, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

² Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Peer-reviewed article eingereicht: 27.04.2018, akzeptiert: 22.08.2018

DOI 10.3238/zfa.2018.0419-0425

Hintergrund

Der Schlaganfall steht in Deutschland mit über 300.000 Betroffenen an 13. Stelle der häufigsten Todesursachen [1] und ist eine der Hauptursachen für Behinderung im Erwachsenenalter. Ca. 1.000.000 „stroke survivors“ leben mit „leichten“ bzw. „mittleren“ Behinderungen [2].

Während die Akutversorgung von Menschen mit Schlaganfall intensiv weiterentwickelt und beforscht worden ist, werden Betroffene in der ambulanten Nachsorge sehr unterschiedlich unterstützt. Studien zur ambulanten Nachsorge in Deutschland sind rar. Hamburger Hausärztinnen und Hausärzte gaben in einer Befragung an, dass es ihnen nicht gut gelänge, Lebensstil verändernde Verhaltensweisen zu bewerkstelligen. „Insgesamt beschreiben die Befragten eine komplexe, problembeladene, schwierig zu bewältigende Versorgungssituation (...). Dabei übernehmen die Hausärzte und Hausärztinnen – ebenso wie die Therapeuten – neben ihren berufsspezifischen Aufgaben zu einem großen Teil auch Aufgaben des case management“ [3]. In einer Untersuchung von Betroffenen vier Jahre nach einem Schlaganfall lagen bei 15 % mittel- bis schwergradige depressive Symptome vor, bei 21 % leichtgradige. Nur etwa ein Drittel der Betroffenen mit schweren depressiven Symptomen erhielt eine medikamentöse antidepressive Therapie, lediglich ein Patient eine psychiatrische Behandlung [4]. Neben den organisch bedingten Einschränkungen hat ein Schlaganfall soziale und finanzielle Folgen. Vielen klinischen und sozialen Bedürfnissen von Betroffenen wird nicht zufriedenstellend entsprochen [5]. Häufig haben sie das Gefühl, mit ihren Problemen im Alltag auf sich allein gestellt zu sein [6].

Derzeit werden verschiedene Ansätze zur Verbesserung dieser Situation entwickelt und untersucht. An der Universitätsklinik Dresden betreuen Schlaganfall-Lotsen als Case manager seit 2011 Betroffene bis zu einem Jahr lang in der Nachsorgephase. Diese Schlaganfall-Lotsen sind durch die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) zertifizierte Gesundheits- und Krankenpfleger/innen [7]. Derzeit wird vom Innovationsfonds ein ähnliches Projekt in Ostwestfalen-Lippe gefördert [8].

Daneben gibt es Patienteninitiativen, die Betroffene mittels „Experten aus eigener Erfahrung“ unterstützen. International sind solche Berater/innen als „expert patients“ [9] bekannt – und zum Teil in die Regelversorgung integriert, z.B. im *National Health Service* in Großbritannien und Nordirland. Im Rahmen des „expert patients programme“ (EPP) für Menschen mit chronischen Erkrankungen steht die Förderung des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeitserwartung im Fokus [10].

In Deutschland ist ein solches Konzept am ehesten in der Psychiatrie bekannt. Die Initiative „Einbeziehung Psychiatrie-Erfahrener“ (auch EX-IN, engl. *experienced involvement*) arbeitet mit „Expertinnen und Experten aus Erfahrung“, die als Genesungsbegleiterinnen und -begleiter zu Identifikationspersonen für Patientinnen und Patienten werden. Als persönliche Berater/innen sind sie auch ein Beispiel für den Umgang mit Rückschlägen und Resignation und stärken die Eigenverantwortung [11].

Der Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein (SRSH), eine Patienten- und Angehörigenorganisation, bietet ergänzend zu den Angeboten der Regelversorgung kostenlose Beratungen durch Schlaganfall-Mentorinnen und Mentoren an (im Weiteren immer weiblich, da mehrheitlich Frauen). Schlaganfall-Mentorinnen haben entweder selbst einen Schlaganfall erlitten oder sind Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen. Die Beratung soll bei der Benennung von Problemen und Zielen helfen, die Kompetenzen der Betroffenen stärken, Ressourcen aktivieren, motivieren, informieren und an andere Institutionen vermitteln [12].

„Peer counseling“, d.h. die Beratung Betroffener durch Betroffene gibt es in vielfältiger Form auch in verschiedenen Selbsthilfeorganisationen. Über das Innenleben dieser Angebote ist aber kaum etwas bekannt. Beratungen durch „Patienten-Experten“ nach Schlaganfall sind bisher in Deutschland nicht untersucht worden. Ziel dieser Studie war es daher zu explorieren, welche Anliegen und Probleme Schlaganfall-Betroffene und/oder ihre Angehörigen in Beratungsgesprächen mit Schlaganfall-Mentorinnen äußern und wie diesen Anliegen entsprochen wird.

Methoden

Es handelt sich um eine zweiteilige, qualitative, explorative Studie, die von der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel (AZ D570/16 vom 13.12.2016) genehmigt wurde. Es erfolgte keine Vergütung der Teilnehmer/innen.

Zunächst wurden zwölf Beratungsgespräche von Schlaganfall-Mentorinnen mittels passiv-teilnehmender Beobachtung untersucht (zwölf Schlaganfallpatientinnen und -patienten und/oder deren Angehörige sowie vier Schlaganfall-Mentorinnen [ein Mann, drei Frauen]). Der SRSH lud den Beobachter zu den anstehenden Gesprächen, die von Februar bis Dezember 2017 stattfanden, ein. Beobachtungsgrundlage war ein auf Basis der aktuellen Literatur erstellter Beobachtungsleitfaden mit den zentralen Forschungsfragen sowie Fragen zu den Rahmenbedingungen des Gesprächs (anwesende Personen, Ort, Zeit etc.). Die Beobachtungen wurden frei als Schlagworte, Feldnotizen und Memos protokolliert und am gleichen Tag in ein strukturiertes Beobachtungsprotokoll entlang des Leitfadens überführt.

Das neurologische Defizit der Betroffenen wurde mittels der modifizierten Rankin-Skala eingeschätzt (ggf. fremdanamnestic).

Ursprünglich waren ca. 15 Gespräche avisiert worden. Nach zehn Beobachtungen zeichnete sich jedoch eine deutliche Abnahme neuer Inhalte ab, sodass nach zwölf Gesprächen die Beobachtungen aufgrund von Sättigung des Materials beendet wurden [13].

Die Auswertung erfolgte durch qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring [14] mittels des Open-access-Programms QCAmap durch die Untersucher/innen JB und NH. Die Erstanalyse von NH wurde von JB geprüft, Differenzen wurden im Konsens aufgelöst. Insgesamt entstanden durch induktive Kategorienbildung drei Haupt- und 14 Unterkategorien (vgl. Abb. 1).

Da sich im Laufe der Studie herausstellte, dass viele Beratungen durch Schlaganfall-Mentorinnen nur telefonisch erfolgten, wurde vom SRSH ein anonymer Dokumentationsbogen für telefonische Beratungen erstellt. Die Mentorinnen dokumentierten die Bera-

tungsinhalte als Freitext während der Telefonate oder direkt im Anschluss daran. Insgesamt 68 anonyme Telefonprotokolle aus dem Zeitraum von Mai 2017 bis Januar 2018 wurden vom SRSH zur Analyse zur Verfügung gestellt. Die Telefonate wurden insgesamt von zwei Mentorinnen (53 % und 22 % der Gespräche) und einem Mentor geführt (25 % der Gespräche). In 35 % der Telefonate sprachen die Mentorinnen mit Betroffenen, 65 % der Gespräche führten sie mit Angehörigen.

Die Auswertung der Dokumentationsbögen erfolgte analog der Auswertung der teilnehmenden Beobachtungen inhaltsanalytisch nach Mayring [14].

Ergebnisse

Beratungssituation

Die Beratungen dauerten 45–120 min, im Durchschnitt 1,5 Stunden. In 75 % der Fälle waren Männer, in 25 % Frauen vom Schlaganfall betroffen. Weitere Informationen zur Beratungssituation finden sich in Tabelle 1. Einige Angehörige und Betroffene wirkten während des Gesprächs angespannt und gaben an, mit der allgemeinen Lebenssituation überfordert zu sein. Dies äußerte sich in schneller Sprache, Errötung und einem unstrukturierten Erzählstil.

Medizinische Aspekte

Die Betroffenen berichteten von individuell unterschiedlichen Beeinträchtigungen der Funktion: von reduzierter Beweglichkeit, Gangunsicherheit, Funktionsstörungen der Hand, Kommunikationsproblemen durch Wortfindungsstörungen und anderweitig erschwerte Sprache, Schluckstörungen, reduzierter Aufmerksamkeit, Konzentration und Merkfähigkeit, geringer Belastbarkeit bzw. rascher Erschöpfung, Schmerzen und Schwindel. Sieben der zwölf Betroffenen zeigten das Bild einer Hemiparese. In drei Beratungsgesprächen berichteten Betroffene über die Symptome und die Therapie einer Depression im Zusammenhang mit dem Schlaganfall.

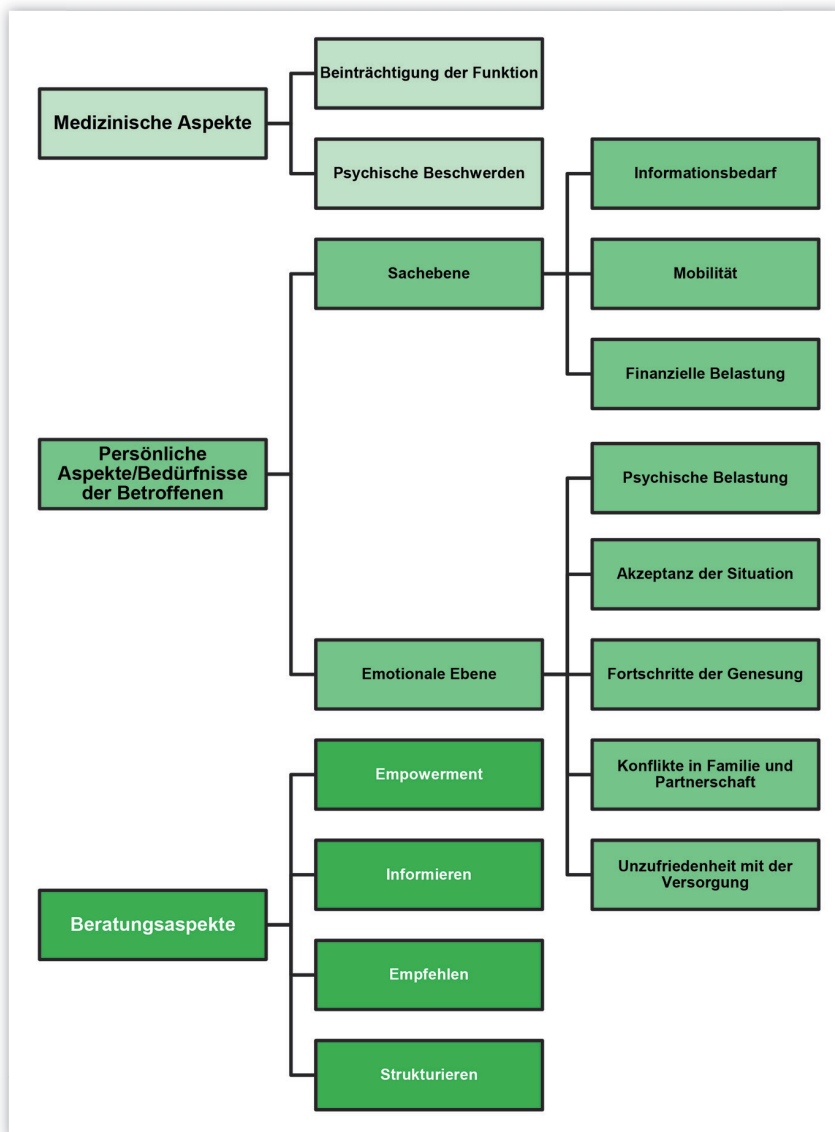


Abbildung 1 Vereinfachte Darstellung des Kategoriensystems der Gesprächsinhalte

Sachebene

Informationsbedarf: Bei der Hälfte der Beratungen wurden Fragen zu ambulanten Therapiemöglichkeiten (z.B. Wer kann kognitive Einbußen therapieren? Welche Therapeuten machen Hausbesuche?) sowie hinsichtlich des Sozialrechts (Schwerbehindertenausweis, Rehabilitations- und Rentenansprüche, Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht), der Kostenübernahme und dem Erhalt von Hilfsmitteln und schlaganfallspezifischen Beratungsangeboten gestellt.

Mobilität: In einem Großteil der Beratungen wurde das Thema Autofahren angesprochen. Besonders Betroffene in

ländlichen Regionen waren häufig auf ihre Angehörigen angewiesen, um ambulante Therapien wahrzunehmen. Diese Abhängigkeit empfanden sie und die Angehörigen als belastend: „Er kommt nirgendwo alleine hin, kann aber nicht immer gefahren werden“ (B51)*.

Finanzielle Belastung: In einigen Gesprächen wurden erhebliche Unterschiede zwischen dem Einkommen vor dem Apoplex und den Leistungen durch Erwerbsminderungsrenten oder Berufsunfähigkeitsversicherungen beschrieben. Zusätzlich waren Betroffene mit Kosten für Hilfsmittel konfrontiert, die nicht von Kostenträgern übernommen wurden, beispielsweise: „Ohne Treppenlift kann ich das obere Stockwerk nicht errei-

* Die Nummer innerhalb der Klammer hinter den Zitaten entspricht der Kategoriennummer der qualitativen Inhaltsanalyse im Softwareprogramm QCAmap.

Nr.:	Ort der Beratung	Betroffene/r anwesend?	Alter Betroffene/r [Jahre]	Monate seit letztem Schlaganfall	Anwesende Angehörige und Verbindung zur/zum Betroffenen	Anzahl der Mentorinnen	Modified Rankin Scale Score
1	DRK-Kiel	Nein	79	2,5	Tochter, Schwiegersohn	2	3
2	zu Hause	Ja	59	36	Ehefrau	1	4
3	zu Hause	Ja	70	7	Tochter, Schwester	2	3
4	zu Hause	Ja	52	16	Ehefrau	1	2
5	zu Hause	Ja	40	18	Keine	1	4
6	zu Hause	Ja	55	22	Schwester, Schwager	1	2
7	zu Hause	Ja	40	30	Keine	1	3
8	zu Hause	Ja	75	3	Keine	1	1
9	zu Hause	Ja	70	9	Sohn	2	4
10	Café-Hamburg	Ja	64	144	Keine	1	3
11	DRK-Rellingen	Nein	70	9	Ehefrau	1	2
12	zu Hause	Nein	53	1	Ehefrau, Schwägerin, Partner der Schwägerin	1	4

Modified Rankin Scale Score beschreibt den Grad der Beeinträchtigung des Alltags: 1 = Symptome, aber keine relevante Beeinträchtigung (B); 2 = leichte B; 3 = mittelschwere B; 4 = höhergradige B.

Tabelle 1 Informationen zur Beratungssituation

chen. Ich kann in meinem Haus nicht einmal zur Toilette gehen oder duschen“ (B1). Im ländlichen Raum stellten zudem lange Anfahrtswege zu ambulanten Therapien eine finanzielle Belastung dar.

Emotionale Ebene

Psychische Belastung: Fast alle Betroffenen und Angehörigen beschrieben die Lebenssituation nach dem Schlaganfall als psychisch belastend. Für die Betroffenen stand die ungewollte Abhängigkeit im Vordergrund, die Angehörigen erzählten von einem Gefühl der Pflicht, selbst unter großen Anstrengungen den Betroffenen im Alltag zu helfen.

Akzeptanz der Situation: Vielfach thematisierten Betroffene Schwierigkeiten, die veränderte Lebenssituation zu akzeptieren: „Von einem Moment auf den anderen war alles anders, mir fällt es schwer, dies zu akzeptieren und mich nicht davon runterziehen zu lassen“ (B72). „Frühere Nebentätigkeiten sind zu Haupttagsaufgaben geworden. Ich empfinde das als sehr unbefriedigend und leide darunter“ (B21). Auch beschrieben einzelne Betroffene, dass sie sich für ihren Zustand

schämen würden: „Die Blicke der Leute sind mir unangenehm“ (B72). „Hinzufallen und dabei gesehen zu werden, wäre mir sehr peinlich“ (B42). Mehrere Betroffene äußerten das Bedürfnis, sich mit einer Person auszutauschen, die ein ähnliches Schicksal erlitten hatte: „Leute, die keinen Schlaganfall hatten, können sich nicht in meine Lage hineinversetzen“ (B141).

Fortschritte der Genesung: In einzelnen Beratungssituationen äußerten besonders Angehörige die Hoffnung auf therapeutische Fortschritte. Zusätzlich wurde über Ungeduld hinsichtlich des Heilungsprozesses berichtet: „Niemand hat mir damals gesagt, wie lange das alles dauert“ (B85).

Konflikte in Familie und Partnerschaft: Weiterhin wurden Konflikte in Familie und Partnerschaft geschildert, die durch kognitive Probleme bedingt waren: „Meine Familie ist genervt, wenn ich mir etwas nicht merken kann“ (B63). Auch Rollenkonflikte resultierten aus dem Schlaganfall. Ein Betroffener berichtete, seine Frau habe nie arbeiten müssen, da er gut verdient habe. Nach dem Schlaganfall schäme er sich dafür, dass er nicht mehr finanziell für sie sorgen könne und auf ihre Hilfe angewiesen sei (B75).

Unzufriedenheit mit der Versorgung:

Ein Großteil der Betroffenen kritisierte die Akutversorgung des Schlaganfalls im Krankenhaus bzw. während der Rehabilitation. Die Betroffenen bemängelten insbesondere Informationsdefizite zum Syndrom Schlaganfall sowie zu wenig emotionale Unterstützung. Einige Angehörige äußerten direkt den Wunsch nach einer strukturierten Vorgehensweise hinsichtlich der ambulanten Versorgung: „Seit Entlassung Chaos pur, obwohl klar war, dass nicht sofort alles perfekt laufen würde. Wie lang dauert dieser Zustand an? Es sind so viele Baustellen, ich weiß gar nicht, wo ich anfangen soll“ (B76).

Beratungsaspekte

Empowerment: Die Mentorinnen betonten die Notwendigkeit, dass der/die Betroffene selbst aktiv werde. Nach Möglichkeit unterstrichen sie ihre Aussagen durch Berichte über eigene Erfahrungen. Sie versuchten Betroffene zu ermutigen und zu motivieren. Ungeduld und Fragen nach genauen Zeitpunkten, z.B. bis wann es sich lohne, zu trainieren, begegneten sie wie folgt: „Es gibt keinen klaren Zeitpunkt für Therapiefortschritte, es ist ein

Selbsteilungsprozess, den Sie durch aktives Training, Eigeninitiative und Unterstützung durch Angehörige und Therapeuten beeinflussen können“ (B29). „Ich hatte den Schlaganfall vor 14 Jahren und mache immer noch Fortschritte“ (B84). Angehörigen wurde geraten, mehr auf sich selbst zu achten: „Sie sind nicht verantwortlich für Ihren Mann, gehen Sie ganz normal miteinander um. Stellen Sie die eigenen Interessen nicht immer hinten an“ (B127). Die Angehörigen sollten die Verantwortung, soweit möglich, an die Schlaganfall-Betroffenen zurückgeben: „Halten Sie sich zurück, seien Sie passiv bereit und wenn etwas ist, seien Sie da“ (B54). Die Mentorinnen betonten, dass ärztliche Behandlungen und therapeutische Leistungen durch SRSB-Beratungen nicht ersetzt würden. Betroffene sollten die Angehörigen der medizinischen Professionen als Coaches verstehen, die unterstützend tätig sind, aber nicht die Verantwortung für die Betroffenen übernehmen könnten.

Informieren: In Bezug auf Therapieoptionen informierten die Mentorinnen über konkrete Therapieeinrichtungen und verwiesen auf die eigene Homepage (www.schlaganfall-ring.de/wegweiser/). In einigen Fällen rieten sie zur Kontaktaufnahme mit der Pflegekasse oder der Schuldnerberatung. Auch boten sie an, sich im Namen der Betroffenen bei Kostenträgern zu informieren. Zum Autofahren nach Schlaganfall gaben sie mündliche und schriftliche Informationen.

Empfehlen: Neben Informationen gaben die Mentorinnen den Ratsuchenden auch sehr konkrete Ratschläge. Zum Beispiel: Entsprechend dem Wunsch von Betroffenen, ihre Mobilität zu erhöhen bzw. ihre Gehstrecke zu verlängern, empfahl die Mentorin eigenständig außerhalb der ambulanten Therapien täglich zu üben. Zur Veranschaulichung zeigte sie ein Bild von sich im Rollstuhl und gab an, die „ersten 7 Jahre faul gewesen“ zu sein und dann erkannt zu haben, dass sie „selbst aktiv werden“ müsse, um Erfolge zu erzielen. Daraufhin habe sie jeden Tag eigenständig geübt und so wieder das Gehen erlernt. Auch wurde einzelnen Betroffenen die Teilnahme an Selbsthilfe-Gruppen empfohlen.

Strukturieren: Die Mentorinnen erwiderten den Wunsch nach Struktur durch das Sortieren und Reflektieren der Gesprächsinhalte, Formulieren von Zie-

len und Erstellen einer Prioritätenliste. In einigen Beratungsgesprächen wurde die Schlaganfall-Ring-Box** thematisiert, häufig wurde sie während der Beratung erläutert und übergeben.

Die Sicht der Betroffenen

Die Betroffenen wurden nicht systematisch befragt, ob ihren Anliegen im Rahmen der Beratung entsprochen wurde. Ihre Sicht kann vom Beobachter nur indirekt eingeschätzt werden anhand spontaner Dankesäußerungen und Kommentare, z.B., dass die Mentorinnen „gut zuhörten“ und ihnen das Gefühl gäben „wirklich verstanden“ zu werden. Zudem konnte bei den Beratungssuchenden eine im Gesprächsverlauf sichtbare Erleichterung bzw. ein Stressabfall beobachtet werden: Initial sprachen die Beratungssuchenden eher schnell, zeigten Unruhe, Händereiben, Gesichtsröte, im Gesprächsverlauf bzw. nach dem Gespräch waren sie deutlich entspannter.

Analyse der telefonischen Beratungen

Die Telefonate ähnelten inhaltlich den persönlichen Beratungen. Ein formaler Unterschied war die kürzere Dauer (ca. 20 min). Zudem waren die Beratungsanlässe konkreter. Außerdem erfolgten viele Anrufe noch während sich die Betroffenen in stationärer Reha befanden. In diesem Fall rieten die Mentorinnen zu zeitnaher Organisation von ambulanten Therapien im Anschluss an die Rehabilitation. Viele Telefonate betrafen den Wunsch, die Schlaganfall-Ring-Box zu erhalten.

Die Schlaganfall-Mentorinnen erläuterten in den telefonischen Gesprächen den Betroffenen lokale Selbsthilfe-Angebote oder boten in vielen Fällen einen Termin zur persönlichen Beratung an. Insofern kann ein Großteil der Telefonate als erster Schritt zur ausführlichen persönlichen Beratung verstanden werden.

Diskussion

Die Berichte der Betroffenen hinsichtlich körperlicher Beschwerden gleichen den in der Literatur beschriebenen Langzeitfolgen des Schlaganfalls [2] inklusive der

Post-Stroke-Depression [15]. Grundsätzlich werden Problembereiche der ambulanten Nachsorge für Deutschland bestätigt, die in anderen Studien beschrieben wurden, z.B. die psychische Belastung von Angehörigen [16], die sich abhängig vom Verwandtschaftsgrad unterscheiden kann [17] oder die vielfältigen Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen [18]. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen auch die Ergebnisse einer niederländischen Studie, die das Leben Betroffener zu Hause untersuchte [19] sowie eine Übersicht qualitativer Arbeiten, die die Weiterentwicklung des eigenen Ichs und der Rolle in Familie und Partnerschaft analysierte [20].

Unsere Studie zeigt als zusätzliche Aspekte die Bedeutung des Autofahrens, insbesondere im ländlichen Raum sowie die zum Teil unterschiedlichen Zielsetzungen von Betroffenen und Angehörigen. Während die oben genannten Studien eine Analyse der Probleme und Bedarfe erstellt haben, geht die vorliegende Studie weiter, indem sie eine Möglichkeit untersucht, wie diesen Bedürfnissen begegnet werden kann.

Die konkreten Inhalte und Vorgehensweisen in Beratungsgesprächen durch Mentorinnen sind bisher in anderen Studien nicht beschrieben worden. Die Mentorinnen nahmen sich viel Zeit für die Beratungsgespräche. Betroffene beschrieben diesbezüglich einen großen Unterschied zu Gesprächen mit Ärztinnen bzw. Therapeutinnen. Durch den Zeitmangel während der Konsultation könnten meist nicht alle Anliegen und Probleme zufriedenstellend besprochen werden. Häufig erschwerten Sprachprobleme als Folge des Schlaganfalls das Gespräch mit den Therapeutinnen zusätzlich.

Filz (2012) beschrieb das hohe Maß an Vertrauen und Authentizität der aus Selbsthilfegruppen gewonnenen Informationen: „Neben der reinen Information ist die emotionale Verbundenheit unter Betroffenen und gegenseitige Unterstützung auch in Krisen- oder Rückfallsituationen unschätzbar wertvoll in der Behandlung chronischer Leiden. Diese Leistung ist besonders wichtig, denn sie wird in der Regel nirgendwo im Gesundheitssystem erbracht“ [21]. Ähnliches wurde auch in der Interaktion zwischen Mentorinnen und Betroffenen in der vorliegenden Studie beobachtet.

** Ein vom Schlaganfall-Ring auf Basis der ICF-Klassifikation entwickeltes Karteikartensystem, mit dem Betroffene schlaganfallbedingte Defizite nach deren Relevanz erfassen und für das Behandler-Team abbilden können.

Nils Ingvar Hansen ...

... ist Student der Humanmedizin an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel (CAU Kiel). Im Rahmen seiner Promotion am Institut für Allgemeinmedizin der CAU Kiel hat er sich mit dem Thema der ambulanten Schlaganfall-Nachsorge beschäftigt, unter anderem mit Beratungen durch Schlaganfall-Mentorinnen und mit der Evaluation der Ausbildung zum „Schlaganfall-Helfer“.

Als Fundament der Beratungen zeichnete sich das Prinzip des Empowerment ab, d.h. Betroffene wurden motiviert, sich Ziele zu setzen, die behandelnden ärztlichen und therapeutischen Professionen aktiv in die Umsetzung dieser Ziele einzubinden und z.B. die Schlaganfall-Ring-Box als Instrument zur erleichterten und zielgerichteten Kommunikation im ärztlichen oder therapeutischen Gespräch zu nutzen. Zum Empowerment der Angehörigen gehörte die Ermutigung, die Verantwortung soweit wie möglich an die Betroffenen zurückzugeben. Insgesamt war das Beratungsspektrum sehr breit. Die vom SRSH selbstgesetzten Ziele der Beratung wie Hilfe bei der Benennung von Problemen und Zielen, Stärkung der Kompetenzen der Betroffenen, Aktivierung von Ressourcen, Motivation, Information und Vermittlung an andere Institutionen wurden in den Gesprächen umgesetzt.

Es gibt aktuell weitere Ansätze zur Verbesserung der ambulanten Nachsorge nach Schlaganfall. Diese haben zum Teil andere Ziele und arbeiten mit anderen Methoden als das untersuchte Beratungsangebot des SRSH. So verfolgte in Dresden ein einjähriges, vorwiegend telefonisches Case Management das Ziel, kardiovaskuläre Risikofaktoren zu reduzieren. Inwieweit die psychosoziale Problematik der Patientinnen und Patienten in diesem Projekt aufgegriffen wurde, ist in der Veröffentlichung nicht erwähnt [7]. Doch gerade die psychosoziale Unterstützung erscheint wesentlich, wie die vorliegende Studie zeigt.

Im Schlaganfall-Lotsen-Projekt in Ostwestfalen-Lippe [8] sollen die Lotsen Betroffene und Angehörige ein Jahr lang über Risikofaktoren für einen Re-Infarkt informieren, die Alltagsbewältigung unterstützen (bei Anträgen helfen, Arzttermine und Medikation koordinieren) sowie „immer ansprechbar“ sein. Wie in dem Dresdner Projekt sind die Lotsen Professionelle aus dem Medi-

zischen Bereich – was ein Nachteil sein könnte, da die eigene Erfahrung mit dem Schlaganfall sich in der vorliegenden Studie als bedeutsam erwies. Auch sind das Lotsen- und das Dresdner-Projekt nur auf ein Jahr angelegt, während das Angebot des SRSH unbegrenzt zur Verfügung steht – und aus unserer Sicht auch sollte, da der Schlaganfall bei der Hälfte der Beratungssuchenden zum Teil deutlich mehr als ein Jahr zurücklag. Schließlich ist zu diskutieren, ob der Einsatz von Professionellen im Lotsen- und im Dresdner-Projekt aufgrund des Fachkräftemangels in der Pflege und den Heilmittelprofessionen zielführend ist.

Stärken und Schwächen der Arbeit

Die Methode der teilnehmenden Beobachtung erlaubte die Identifizierung von Problemen, die von den Beratungssuchenden nicht artikuliert wurden, sondern sich aus der Interaktion ergaben. Insbesondere zeigten sich so Konflikte in Familie und Partnerschaft, aber auch unterschiedliche Ziele von Betroffenen und Angehörigen. Kritisch ist anzumerken, dass die Auswahl der beobachteten Gespräche und protokollierten Telefonate keinem festen Schema folgte, was den Eindruck von Häufigkeiten einzelner Themen verzerrt haben kann. Zudem handelt es sich bei den Beratungssuchenden um eine Selektion aktiver, nach Information strebender Menschen. Auch die Mentorinnen stellen eine Auswahl von gut ausgebildeten Menschen dar. Schließlich wurde die Sicht der Beratungssuchenden auf die Beratung nicht systematisch untersucht.

Schlussfolgerungen

Diese Arbeit zeigt, dass die Beratung von Schlaganfall-Betroffenen durch „Experten aus eigener Erfahrung“ eine sinnvolle Er-

gänzung zur Regelversorgung sein kann. Eine Beratung im beobachteten Umfang ist von der Regelversorgung aufgrund des herrschenden Zeitmangels nicht zu erwarten.

Die persönliche Schlaganfall-Erfahrung der Mentorinnen motiviert die Betroffenen und ihre Angehörigen sehr. Hausärztinnen und Hausärzte könnten von dem Einsatz von Mentorinnen profitieren, weil diese ihnen zeitaufwendige, aber wichtige Beratungsleistungen abnähmen. Die Ergebnisse dieser Arbeit könnten dabei helfen, Vorurteile gegenüber der Selbsthilfe in der Ärzteschaft und der Bevölkerung abzubauen und die Angebote bekannter zu machen. Die Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe aufseiten der Niedergelassenen scheint grundsätzlich vorhanden zu sein [22], auch sind Kriterien zur Messung der „Selbsthilfefreundlichkeit“ in der ambulanten Versorgung bereits entwickelt [23]. Ein zentraler Aspekt der Selbsthilfefreundlichkeit ist die Information der Patientinnen und Patienten über die Angebote – eine einfach umzusetzende Maßnahme.

Der Weg zu einem flächendeckenden Angebot solcher Beratungsleistungen erscheint dennoch weit. Derzeit werden unterschiedliche Modelle der Begleitung in der Schlaganfall-Nachsorge entwickelt und untersucht. Für einen Ausbau des SRSH-Modells müssen weitere Mentorinnen rekrutiert und fortgebildet werden. Auch eine weitere Evaluation und Finanzierung dieses Angebots muss sichergestellt werden.

Danksagung: Wir danken sehr herzlich den Mentorinnen des SRSH sowie den Betroffenen und ihren Angehörigen für die Möglichkeit, die Beratungen zu analysieren.

Interessenkonflikte: HK und JB führen gemeinsam mit dem SRSH ein von der Damp-Stiftung gefördertes Projekt durch, das sich inhaltlich von dieser Studie jedoch deutlich unterscheidet.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz
Institut für Allgemeinmedizin
Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
Michaelisstr. 5, Haus 17, 24105 Kiel
kaduszkiewicz@allgemeinmedizin.uni-kiel.de

Literatur

1. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2015. www.gbe-bund.de/pdf/GESBER2015.pdf (letzter Zugriff am 11.07.2018)
2. Wiesner G, Grimm J, Bittner E. Schlaganfall: Prävalenz, Inzidenz, Trend, Ost-West-Vergleich. Erste Ergebnisse aus dem Bundes-Gesundheitssurvey 1998. *Gesundheitswesen* 1999; 61: 79–84
3. Barzel A, Eisele M, van den Bussche H. Die ambulante Versorgung von Schlaganfallpatienten aus Sicht von Hamburger Hausärzten – eine explorative Studie. *Gesundheitswesen* 2008; 70: 170–176
4. Nolte CH, Jungehülsing GJ, Rosnagel K, et al. Schlaganfallnachsorge wird von Hausärzten erbracht. *Nervenheilkunde* 2009; 28: 135–137
5. McKeivitt C, Fudge N, Redfern J, et al. Self-reported long-term needs after stroke. *Stroke* 2011; 42: 1398–1403
6. Murray J, Ashworth R, Forster A, Young J. Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. *Br J Gen Pract* 2003; 487: 137–142
7. Barlind J, Barlind K, Helbig U, et al. Koordinierte Schlaganfallnachsorge durch Case Management auf der Basis eines standardisierten Behandlungspfades. Ergebnisse einer monozentrischen Pilotstudie. *Nervenarzt* 2016; 87: 860–869
8. STROKE OWL – Sektorübergreifend organisierte Versorgung komplexer chronischer Erkrankungen: Schlaganfall-Lotsen in Ostwestfalen-Lippe: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/stroke-owl-sektoruebergreifend-organisierte-versorgung-komplexer-chronischer-erkrankungen-schlaganfall-lotsen-in-ostwestfalen-lippe.105> (letzter Zugriff am 11.07.18)
9. Shaw J, Baker M. „Expert patient“ – dream or nightmare? *BMJ* 2004; 328: 723–724
10. Office of the Regulator of Community Interest Companies and Department for Business, Innovation & Skills. The expert patients program, 12.11.13. www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme (letzter Zugriff am 11.07.18)
11. Utschakowski J. EX-IN: Ausbildung und Einsatz von GenesungsbegleiterInnen, 1. Auflage 2016. www.dvvgp.org/fi/leadadmin/user_files/dachverband/dateien/PIelaV/Broschueren/experten.pdf (letzter Zugriff am 11.07.18)
12. Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein e.V. www.schlaganfall-ring.de/auffassung/ (letzter Zugriff am 11.07.18)
13. Bertaux D, Kohli M. The life story approach: a continental view. *Annu Rev Sociol* 1984; 10: 215–237
14. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz, 2015
15. Ayerbe L, Ayis S, Crichton S, Wolfe CDA, Rudd AG. The natural history of depression up to 15 years after stroke. *The South London Stroke Register. Stroke* 2013; 44: 1105–1110
16. Gillen R, Tennen H, Affleck G, Steinpreis R. Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 1998; 13: 31–43
17. Kofahl C, Arlt S, Mnich E. „In guten wie in schlechten Zeiten ...“ Unterschiede und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EUROFAMCARE. *Geropsych* 2007; 20: 211–225
18. Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Fam Pract* 2006; 23: 131–136
19. Meijering L, Nanninga CS, Lettinga AT. Home-making after stroke. A qualitative study among Dutch stroke survivors. *Health Place* 2016; 37: 35–42
20. Satink T, Josephsson S, Zajec J, Cup EHC, Swart BJM de, Nijhuis-van der Sanden MWG. Self-management develops through doing of everyday activities – a longitudinal qualitative study of stroke survivors during two years post-stroke. *BMC Neurol* 2016; 16: 221
21. Filz HP. Zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Ärzten. Erfahrungen eines Diabetologen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*. Gießen: 2012, 50–56
22. Nickel S, Trojan A, Kofahl C. Increasing patient centredness in outpatient care through closer collaboration with patient groups? An exploratory study on the views of health care professionals working in quality management for office-based physicians in Germany. *Health Policy* 2012; 107: 249–257
23. Nickel S, Trojan A. Akzeptanz und Umsetzbarkeit von Qualitätskriterien der selbsthilfebezogenen Patientenorientierung. *Dtsch Med Wochenschr.* 2012; 137: 2379–2384



Ständig aktualisierte Veranstaltungstermine von den
„Tagen der Allgemeinmedizin“ finden Sie unter

www.tag-der-allgemeinmedizin.de