

Ipsen-Report

Fokus-Thema 2020: Schlaganfall und Folgen
Umfrage zeigt enorme Belastung für Angehörige

1

„WAS DER SCHLAGANFALL
MEINES MANNES FÜR
MICH BEDEUTET?
ALLES ÄNDERT SICH:
AUF EINEN SCHLAG!“

ALL-DE-000528

www.raeume-zum-reden.eu

 **IPSEN**
Innovation for patient care

Ipsen-Report

Fokus-Thema 2020: Schlaganfall und Folgen

Umfrage zeigt enorme Belastung für Angehörige

INHALT

VORWORT 4

RÄUME ZUM REDEN
Den Angehörigen eine Stimme geben 5

IM FOKUS
Der Schlaganfall und seine Folgen 7

UMFRAGE
Ergebnisse und Schlussfolgerungen 9

 O1 | Anlass 11

 O2 | Belastungen 11

 O3 | Wunsch nach Unterstützung 12

 O4 | Informationsquellen und Bedarf 13

 O5 | Entlassmanagement 15

 O6 | Umfrage an pflegende Angehörige 17

 Umfrage auf der Plattform feierabend.de 19

AUSBLICK
Wie es weitergeht 21

METHODIK
Methodik und Daten zur Umfrage 23

IMPRESSUM 25

WIR MÜSSEN DAS LEBEN VON ANGEHÖRIGEN ERLEICHTERN

Das Wort „Schlaganfall“ trägt es bereits in sich: Wer daran erkrankt, dessen **Leben ändert sich auf einen Schlag**. Dieses neurologische Krankheitsbild tritt bei Betroffenen plötzlich und unerwartet auf – und nicht selten muss sich danach die ganze Familie umstellen.

Bis zu 45 Prozent aller Schlaganfallpatienten müssen mit langfristigen Einschränkungen rechnen.^{1,2} Zwei von drei Schlaganfallpatienten haben zumindest zeitweise mit **ausgeprägten Mobilitätseinschränkungen** zu tun, dies betrifft beispielsweise die Beinfunktion und damit so elementare Dinge wie Gehen oder Treppe steigen.³ Nach neurologischen Ereignissen wie dem Schlaganfall kommt es zudem häufig zu **Sprachstörungen**, die den Alltag der Patienten durch Einbußen hinsichtlich Lebensqualität und **sozialer Partizipation** stark belasten.⁴ **Langzeitfolgen wie Depressionen und Persönlichkeitsveränderungen** erschweren das Leben und die Pflege der Betroffenen zusätzlich.³ Es sind aber nicht nur Ärzte und Pfleger, die hier Unterstützung leisten. Es sind vor allem die Angehörigen, die sich Tag für Tag für ihre erkrankten Familienmitglieder einsetzen.⁵ **Das wirft bei vielen Menschen buchstäblich Lebenspläne durcheinander und hat weitreichende Folgen.**

So berichten mehr als drei Viertel der Angehörigen, die einen Schlaganfallpatienten unterstützen oder pflegen, dass sie unter körperlichen oder seelischen Belastungen leiden. Fast 85 Prozent haben ein

eingeschränktes Sozialleben oder Herausforderungen im Familienleben, wie beispielsweise die Doppelbelastung durch Pflege und Kindererziehung oder Beruf und ggf. damit verbundene finanzielle Sorgen.⁶

Es verwundert also nicht, dass **mehr als die Hälfte der Angehörigen sich mehr persönliche Informationsangebote und Unterstützung wünscht.**⁴ Hieraus resultiert eine Versorgungslücke, denn der immense Bedarf lässt sich durch Ärzte und Fachpersonal im derzeitigen System nur bedingt auffangen. Mit dem Ipsen-Report und der Kampagne **Räume zum Reden** möchte Ipsen dem Wunsch der Angehörigen nach Austausch und Dialog nachkommen.

Die Zahlen der von uns durchgeführten digitalen Umfrage zeigen: **Es besteht Handlungsbedarf. Die Angehörigen von schwer oder chronisch Kranken brauchen Hilfe.** In welchen Teilbereichen ist die Nachfrage am größten und wie können Hilfsangebote aussehen? Blättern Sie um – auf den nächsten Seiten erfahren Sie mehr über unsere Arbeit.



Prof. Dr. med. Jörg Wissel
 Neurologe und
 Rehamediziner, Berlin



Ivo Sulovsky
 General Manager
 Ipsen Pharma, München

1: Wissel J, Manack A, Brainin M. Toward an epidemiology of poststroke spasticity. *Neurology* 2013; 80(3 Suppl 2): S13–19. **2:** Hotter B et al. Identifying unmet needs in long-term stroke care using in-depth assessment and the Post-Stroke Checklist – The Managing Aftercare for Stroke (MAS-I) study. *Eur Stroke J* 2018; 3(3): 237–245. **3:** Tholen R et al. Dosis-Wirkungs-Beziehungen bei der Rehabilitation der Mobilität nach Schlaganfall Erkenntnisse aus der S2e-Leitlinie (ReMoS). *Neurol Rehabil* 2017; 23(1): 39–44. **4:** Kempf S et al. Potenzialanalyse zu logopädischem Kommunikationstraining bei Aphasie nach Schlaganfall. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2014; 108(1): 45–52. **5:** Wilz G, Böhm B. Interventionskonzepte für Angehörige von Schlaganfallpatienten: Bedarf und Effektivität. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2007; 57(1): e1–e19. **6:** Ipsen-Report 1, Angehörigen-Umfrage 2020.

Den Angehörigen eine Stimme geben

Schwere Erkrankungen beeinflussen nicht nur das Leben der Erkrankten, sondern auch das der Angehörigen. **Räume zum Reden** gibt Angehörigen eine Stimme und sucht nach Möglichkeiten, die Situation zu verbessern.

Fast jeder kennt aus seinem Umfeld einen schwer oder chronisch kranken Menschen, der Unterstützung oder Pflege benötigt. Neben den Ärzten und Therapeuten spielen die Angehörigen der Betroffenen eine zentrale Rolle. Denn sie übernehmen nicht selten einen wesentlichen Teil der Unterstützung und Pflege von Kranken in Deutschland. Dabei geht es nicht nur um die alltäglichen Pflegeverrichtungen, sondern auch um die emotionale Unterstützung der Erkrankten sowie Organisationsaufgaben. Häufig haben Angehörige durch ihre Nähe zum Erkrankten einen entscheidenden Einfluss auf die Therapietreue und Compliance. Damit ist ihr Einsatz relevant für den Therapieerfolg, was dem Gesundheitssystem in letzter Instanz auch strukturell und wirtschaftlich hilft.

Wenn sich die Familienstruktur ändert

Für viele Angehörige bedeutet dies langfristige Anforderungen: Wer von der Ehefrau zur Familiengesundheitsmanagerin oder vom Sohn zum Pfleger wird, der muss eine Vielzahl von Aufgaben bewältigen. Ein Großteil der Angehörigen von schwer Erkrankten leidet unter teils erheblichen körperlichen und emotionalen Belastungen, was auch bei der Gruppe der Angehörigen selbst mittelfristig zu gesundheitlichen Einschränkungen führen kann.¹

Zwar wird diese Problematik in Politik und Gesellschaft durchaus diskutiert, es mangelt bisher jedoch an ganz konkreten Unterstützungsangeboten für diese wichtige Gruppe: **Angehörige haben keine eigene Lobby, zu wenig emotionalen Freiraum, zu wenig Raum zum Austausch.**

Zuhören, helfen, gestalten

Ivo Sulovsky, General Manager bei Ipsen Pharma: „Wir müssen die Angehörigen von Erkrankten viel stärker ins Blickfeld nehmen, als das bisher geschehen ist. Sie leisten trotz der damit verbundenen Mehrbelastungen täglich einen wertvollen Beitrag und sind wichtige Stützen unseres Gesundheitssystems. Von ihnen können wir aus erster Hand erfahren, welche Bedarfe es gibt und was wir tun müssen, um ihnen ihre Arbeit zu erleichtern. Es gilt aber auch, sie zu entlasten und ihnen adäquate Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen. So sichern wir Therapieerfolge und helfen denen, die unseren Patienten helfen.“

Aus diesem Grund hat Ipsen die Initiative **Räume zum Reden** ins Leben gerufen. Die Ergebnisse der Umfrage zeigen, wo die Herausforderungen liegen und in welchen Situationen am meisten Hilfe benötigt wird. Mit der Veröffentlichung des Ipsen-Reports wird das Thema öffentlich auf die Agenda gebracht und ein Bewusstsein für die Sorgen und Nöte der Angehörigen geweckt. Im nächsten Schritt werden die Ergebnisse mit Experten diskutiert und **Räume zum Reden** für Angehörige geschaffen: mit konkreten Hilfsangeboten und der Möglichkeit, sich miteinander auszutauschen.



„MEIN MANN HATTE EINEN SCHLAGANFALL UND IST SCHWERST-BEHINDERT. ICH BIN OFT SO ERSCHÖPFT, DASS ICH MORGENS KAUM AUFSTEHEN KANN.“

¹: Wilz G, Böhm B. Interventionskonzepte für Angehörige von Schlaganfallpatienten: Bedarf und Effektivität. Psychother Psychosom Med Psychol 2007; 57(1): e1-e197.

Der Schlaganfall und seine Folgen

Ein Schlaganfall kommt nicht selten aus heiterem Himmel. Umso schwerer ist es für Patienten und Angehörige, sich dauerhaft auf eine völlig neue gesundheitliche und familiäre Situation einzustellen.

„Mich trifft der Schlag!“ – fast jeder kennt diese Redewendung. Wir nutzen sie, wenn wir völlig überraschend mit einem unerwarteten, zumeist negativen Ereignis konfrontiert werden. Genau das ist typisch für den Schlaganfall, der für viele Patienten und ihre Angehörigen ohne wahrgenommene Vorboten eintritt. Das Krankheitsbild ist weit verbreitet und die Folgen gravierend: In Deutschland leben mehr als eine Million Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben. Und mehr als die Hälfte aller Schlaganfallpatienten sind danach bei ihren alltäglichen Verrichtungen zumindest teilweise auf Hilfe angewiesen, rund die Hälfte benötigt eine dauernde und umfassende Betreuung.¹ Mit 25 Prozent ist der Schlaganfall die häufigste Ursache für eine Behinderung im Erwachsenenalter.² Der überwiegende Teil der pflegebedürftigen Schlaganfallpatienten wird zu Hause gepflegt, überwiegend von Partnern und Kindern.

Körperliche, seelische und pflegerische Herausforderungen

Pflegende Angehörige müssen sich mit einer Vielzahl von Schwierigkeiten auseinandersetzen: Die Erkrankten sind weniger mobil, bis zu 45 Prozent leiden unter Muskelsteifigkeiten (spastische Bewegungsstörung) und Krämpfen (Spasmen),³ können schlechter

MÖGLICHE FOLGEN EINES SCHLAGANFALLS:^{6,7,8,9,10}

- Lähmungen
- spastische Bewegungsstörung und Krämpfe
- Schluckstörungen
- Hör-, Verständnis- und Sprechstörungen
- Sehstörungen
- Gleichgewichtsstörungen und Schwindel
- Schmerzen
- Depressionen

kommunizieren und sind zuweilen nicht mehr in der Lage, ihre tägliche Körperpflege selbst durchzuführen. Es kommt aber auch zu kognitiven Einschränkungen, Depressionen und Persönlichkeitsveränderungen.⁴ Schlaganfallbetroffene entwickeln häufiger Demenzen, die die häusliche Pflege zusätzlich erschweren.⁵ Aktuelle wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass die spastische Bewegungsstörung und eine fehlende soziale

1: GKV-Spitzenverband. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Band 8, Telefongestützte Intervention für Pflegenden Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen; https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/GKV-Schriftenreihe_Pflege_Band_8_18968.pdf. 2: Wilz G, Böhm B. Interventionskonzepte für Angehörige von Schlaganfallpatienten: Bedarf und Effektivität. Psychother Psychosom Med Psychol 2007; 57(1): e1–e19. 3: Wissel J, Manack A, Brainin M. Toward an epidemiology of poststroke spasticity. Neurology 2013; 80(3 Suppl 2): S13–19. 4: Hotter B et al. Identifying unmet needs in long-term stroke care using in-depth assessment and the Post-Stroke Checklist – The Managing Aftercare for Stroke (MAS-I) study. Eur Stroke J 2018; 3(3): 237–245. 5: Wilkinson PR et al. A long-term follow-up of stroke patients. Stroke 1997; 28(3): 507–512. 6: Harrison RA, Field TS. Post stroke pain: identification, assessment, and therapy. Cerebrovasc Dis 2015; 39(3–4): 190–201. 7: Wray F, Clarke D. Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. BMJ Open 2017; 7(10): e017944. 8: Smith TM et al. Stroke Survivor and Caregiver Perspectives on Post-Stroke Visual Concerns and Long-Term Consequences. Behav Neurol 2018; 1463429. 9: Oliveira CB et al. Abnormal sensory integration affects balance control in hemiparetic patients within the first year after stroke. Clinics (São Paulo) 2011; 66(12): 2043–2048. 10: Mann G et al. Swallowing function after stroke: prognosis and prognostic factors at 6 months. Stroke 1999; 30(4): 744–748.

SCHLAGANFALLSTATISTIK



Vernetzung die wesentlichen Faktoren für eine schlechte Lebensqualität der Betroffenen sind.⁴

Hinzu kommt, dass mit der Einführung der diagnosebezogenen Fallgruppen (DRG) die Liegezeiten im Akutkrankenhaus von Schlaganfallpatienten verkürzt wurden, was wiederum die Anforderungen an die Pflegenden bei der Entlassung nach Hause erhöht.¹ In Deutschland folgt zwar bei bis zu 40 Prozent der Schlaganfallüberlebenden eine Rehabilitation, aber auch nach dieser verbleiben häufig noch die relevanten benannten Folgen und führen zu Einbußen bei der Lebensqualität.⁴

Da die Diagnose Schlaganfall anders als andere schwere Erkrankungen nicht langsam und schleichend, sondern abrupt eintritt, sind pflegende Angehörige häufig physisch wie psychisch überfordert. Nicht

selten stellen die zusätzlichen Belastungen auch ein Gesundheitsrisiko für das Immun- sowie das kardiovaskuläre System des Pflegenden dar.¹¹

Bedarfe erkennen, Angehörige unterstützen
Dieser Ipsen-Report befasst sich ausführlich mit der Situation der Angehörigen. Er zeigt, welche Personengruppen besonders häufig bei Pflege und Unterstützung eingebunden sind, unter welchen Schwierigkeiten sie leiden und wo sie Unterstützung brauchen. Josefine Römmler-Zehrer, Medical Director von Ipsen: „Wir sehen uns in der Pflicht, nicht nur Medikamente bereitzustellen, die die Folgen eines Schlaganfalls abmildern können. Wir müssen uns auch viel mehr um die Angehörigen kümmern und sie bei ihrer häufig aufreibenden Arbeit unterstützen: mit Informationen, konkreten Hilfsangeboten und der Möglichkeit, sich untereinander zu vernetzen.“

11: Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. Psychol Aging 2003; 18(2): 250–267.

Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Auf den folgenden Seiten informiert Ipsen über die Detailergebnisse der Umfrage: Unter welchen Belastungen leiden Angehörige schwer erkrankter Menschen besonders, in welchen Bereichen treten diese Belastungen auf und wo wären welche Hilfsangebote sinnvoll?

Die Ipsen-Umfrage richtete sich an Angehörige von schwer oder chronisch kranken Menschen sowie speziell an Angehörige von Schlaganfallpatienten mit Folgeerkrankungen. Im Zeitraum vom 3. Juli 2020 bis zum 21. September 2020 beantworteten rund 2.500 Teilnehmer insgesamt 25 Fragen, ein Teil der Befragung richtete sich ausschließlich an pflegende Angehörige und wurde am 21. September mit einer Stichprobe von 800 Befragten ausgewertet. Die Umfrageergebnisse können für die Merkmale Geschlecht, Region und Alter als repräsentativ angesehen werden. Weitere Informationen über die Methodik finden Sie auch ab Seite 23. Ergebnisse einer ergänzenden Befragung von Patienten und Angehörigen über das Portal feierabend.de finden Sie ab Seite 19.

Fast jeder Zweite ist ein Angehöriger

Mehr als 40 Prozent der bundesweit Befragten haben angegeben, eine schwer oder chronisch kranke Person in ihrem direkten Umfeld zu haben. Und zwar sind dies nicht nur die Angehörigen, die einen schwer oder chronisch Kranken im häuslichen Umfeld pflegen: Ipsen möchte mit der Umfrage die Belastungen umfassender analysieren. Angehörige sind bereits früh involviert, selbst wenn sie (noch) nicht pflegen, z. B. bei der Akutversorgung in der Klinik oder beim Warten auf die Diagnose. Die Mehrheit der Fragen richtete sich auch deshalb nicht nur an pflegende Angehörige, sondern auch an Angehörige, die einen Kranken anderweitig unterstützen.



Die Initiative im Web

Ipsen will zuhören, mehr über die Bedürfnisse erfahren, Erfahrungen sammeln und auswerten. Auftakt der Initiative ist die Umfrage, deren Ergebnisse veröffentlicht und im Rahmen von weiteren Projekten diskutiert werden. Ipsen schafft **Räume zum Reden** und unterstützt Angehörige: mit konkreten Hilfsangeboten und der Möglichkeit, sich miteinander auszutauschen.

➔ Alle Informationen zur Initiative finden Sie unter www.raeume-zum-reden.eu

DIE WICHTIGSTEN ERGEBNISSE AUF EINEN BLICK

BEDARF AN INFORMATION UND AUSTAUSCH



➔ Mehr als **40 Prozent** wünschen sich **mehr Austausch** mit anderen Betroffenen.



➔ Mehr als **50 Prozent** wissen nicht oder nur in Teilen über behördliche **Zuständigkeiten** Bescheid.



➔ **52,8 Prozent** informieren sich im **Internet**.



➔ **43,1 Prozent** haben nicht oder nur teilweise hilfreiche **Informationen** nach der Erstversorgung erhalten.

HOHE BELASTUNG



➔ **54,4 Prozent** der Angehörigen leiden unter psychischen Belastungen; ergänzende Daten legen nahe: sogar mehr als der Patient selbst.



➔ **47,7 Prozent** berichten von Herausforderungen im Familienleben und **37,2 Prozent** von eingeschränktem Sozialleben.



➔ Zusätzlich leiden **21,8 Prozent** unter körperlichen Belastungen.

HOHER ZEITAUFWAND, FRAUEN ÜBERPROPORTIONAL BELASTET



➔ Fast die Hälfte (**48,8 Prozent**) der pflegenden Angehörigen investieren 20 oder mehr Stunden pro Woche für Pflege, Betreuung, Organisation; fast ein Drittel (**31,7 Prozent**) sogar 30 Stunden und mehr.



➔ Deutlich mehr Frauen (**> 20 Prozent**) als Männer investieren viel Zeit in die Pflege eines kranken Angehörigen.



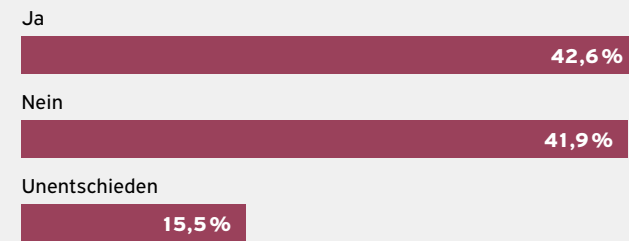
➔ Und: Frauen müssen mit **18,5 Prozent** vs. **9,9 Prozent** fast doppelt so häufig ihren Beruf einschränken (durch die Unterstützung/Pflege eines kranken Angehörigen).

01 ANLASS

Räume zum Reden: These „Wunsch nach Austausch“ bestätigt

Ein Ausgangspunkt für den Start der Initiative war die Überprüfung der These, dass Angehörige schwer erkrankter Menschen sich alleingelassen fühlen und dass es zu wenig Austausch zwischen Angehörigen gibt. Diese These konnte in der Umfrage bestätigt werden: **Über 40 Prozent (42,6) der befragten Angehörigen von Schlaganfallpatienten wünschen sich mehr Austausch mit anderen Betroffenen.**

Würden Sie sich im Zuge der schweren Erkrankung eines Angehörigen mehr Angebote zum Austausch mit anderen Betroffenen wünschen?

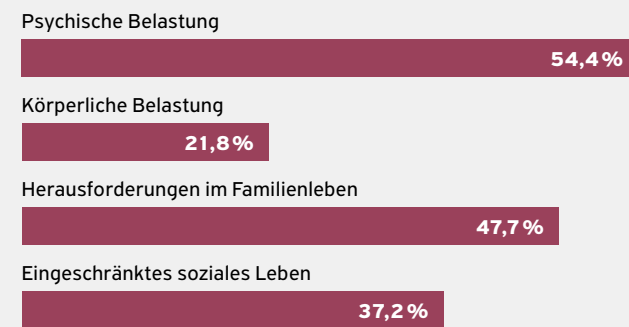


02 BELASTUNGEN

Belastungen für Körper und Seele

Angehörige von schwer Erkrankten sind einer Vielzahl unterschiedlicher Herausforderungen ausgesetzt. Dazu gehören nicht nur körperliche oder seelische Belastungen, sondern auch Existenzsorgen und Einschränkungen des Soziallebens. Nicht selten treten mehrere Belastungsformen gleichzeitig auf.

Welche Auswirkungen hatte die schwere Erkrankung eines Angehörigen für Sie persönlich? (Mehrfachantwort)



Bereits existierende Interventionsansätze für Angehörige legen den Schwerpunkt auf Psychoedukation, Problemlöseansätze und Unterstützung in Stressmanagement und Selbstfürsorgetechniken.⁴ Ein weiterer möglicher Ansatz für pflegende Angehörige von Schlaganfallpatienten wird in der TIPS-Studie (Telefongestützte Intervention für Pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen⁵) des GKV-Spitzenverbandes vorgestellt: Durch die gemeinsame Bearbeitung von Alltagsproblemen können Verbesserungen der Pflegebelastung erreicht werden.

Wenn die Seele leidet:

Daten zu psychischen Belastungen

Mehr als die Hälfte (54,4 Prozent) aller Angehörigen, die Schlaganfallpatienten unterstützen oder pflegen, leiden unter psychischen Belastungen. Einige Studien, die bei pflegenden Angehörigen erhoben wurden, belegen, dass die psychische Belastung teilweise sogar größer ist als die der Patienten selbst.¹ Pflegende Angehörige sind z. B. gestresst und häufiger depressiv.² Laut einer finnischen Studie³ entwickeln ca. 40 Prozent der Angehörigen von Schlaganfallbetroffenen zwischen drei und zwölf Monate nach dem Ereignis depressive Symptome.

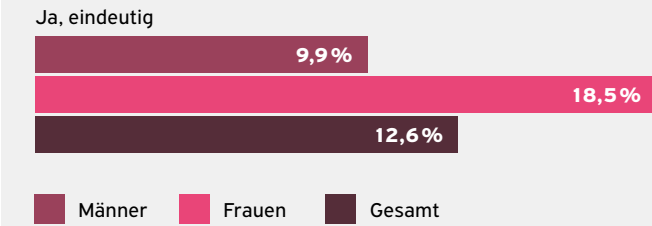
1: Wilz G, Brähler E. Mitbetroffen – Angehörige akut und chronisch Erkrankter. Psychother Psych Med 2012; 62(9/10): 333–334 | Dew MA, Myaskovsky L, DiMartini AF et al. Onset, timing and risk for depression and anxiety in family caregivers to heart transplant recipients. Psychol Med 2004; 34(6): 1065–1082 | Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. Psychosom Med 2000;62(2):271–279 | Mellon S, Northouse LL, Weiss LK. A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. Cancer Nurs 2006; 29(2): 120–133. 2: Dennis M, O'Rourke S, Lewis S et al. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. Stroke 1998; 29(9): 1867–1872. 3: Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression after stroke: results of the FINNSTROKE Study. Stroke 1998; 29(2): 368–372. 4: Mellon S, Northouse LL, Weiss LK. A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. Cancer Nurs 2006; 29(2): 120–133. 5: GKV-Spitzenverband. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Band 8, Telefongestützte Intervention für Pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen; https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/GKV-Schriftenreihe_Pflege_Band_8_18968.pdf.

Auswirkung: berufliche Einschränkungen – Frauen überproportional belastet

Weniger als die Hälfte (45,1 Prozent) der Befragten berichtet von keinen beruflichen Einschränkungen. Mehr als ein Drittel gibt an, zumindest zeitweilig eingeschränkt zu sein.

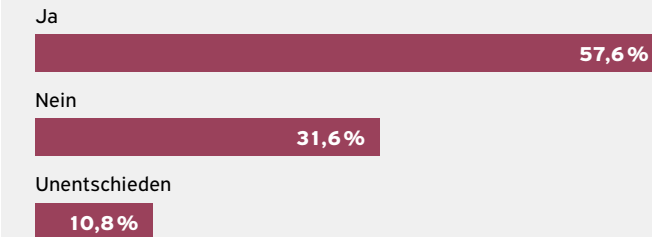
Frauen (18,5 Prozent) müssen ihren Beruf wegen der Unterstützung oder Pflege eines kranken Angehörigen fast doppelt so häufig einschränken wie Männer (9,9 Prozent).

Mussten Sie Ihren Beruf durch die Unterstützung oder Pflege eines kranken Angehörigen einschränken?



Die Daten aus unserer Erhebung werden von bereits existierenden Untersuchungen gestützt. So kommt es bei jedem zweiten pflegenden Angehörigen durch die Pflegetätigkeiten zu einer Veränderung hinsichtlich des Arbeitsplatzes: 35 Prozent reduzieren die Stundenzahl, 15 Prozent geben ihren Job vollständig auf.⁶ Dies führt wiederum auch bei der späteren Rentenberechnung zu Nachteilen.

Würden Sie sich im Zuge der schweren Erkrankung eines Angehörigen mehr externe Unterstützung für sich persönlich wünschen?

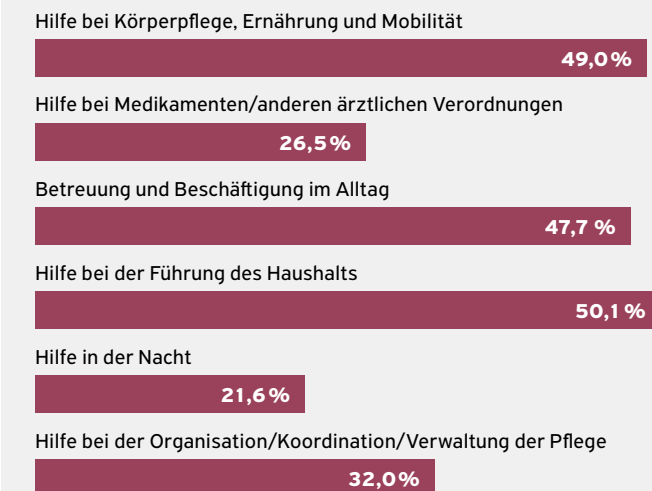


03 WUNSCH NACH UNTERSTÜTZUNG

Gemeinsam stärker

Mehr als die Hälfte der Angehörigen von schwer Kranken wünscht sich mehr externe persönliche Unterstützung. Der im September 2020 erschienene Pflege-Report 2020 des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO) stützt diese Zahlen: Auch hier gibt etwa die Hälfte der Befragten an, dass sie „auf jeden Fall“ oder „eher ja“ gern mehr Unterstützung hätte. Im Vordergrund steht dabei der Wunsch nach Hilfe beim Führen des Haushalts (50,1 Prozent: „auf jeden Fall“/„eher ja“) sowie bei der Körperpflege (49 Prozent: „auf jeden Fall“/„eher ja“).⁷

Besteht bei Ihnen der Wunsch nach mehr Unterstützung (bezahlt oder unbezahlt) in diesem Bereich?⁷



6: Barnes M et al. An international survey of patients living with spasticity. Disabil Rehabil 2017; 39(14): 1428–1434. 7: Räker M, Schwinger A, Klauber J. Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Groß S, Klauber J, Schwinger A (Hg). Pflege-Report 2020. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag; 2020: 65–95.

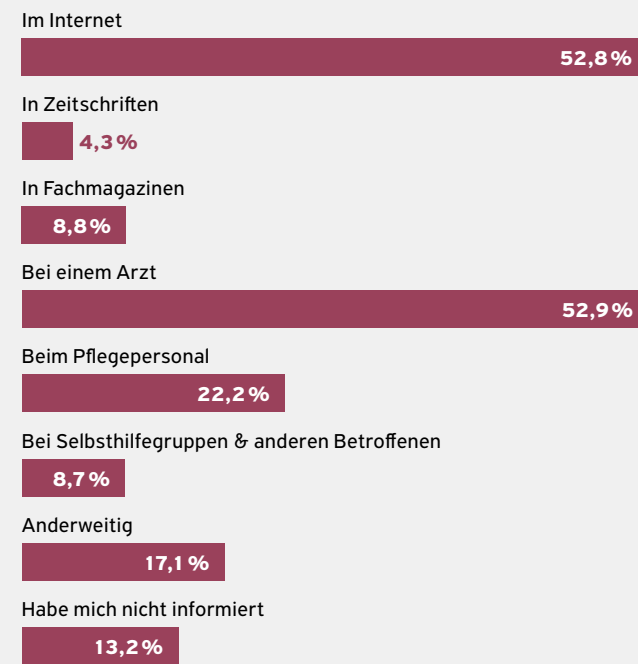
04 INFORMATIONQUELLEN UND -BEDARF

Die Ipsen-Umfrage hat auch untersucht, wo und wie sich Angehörige von schwer erkrankten Menschen über Hilfsangebote informieren oder medizinische Fragen klären. Die Ergebnisse geben uns Hinweise, welche Art von Informationen, edukativen Programmen und weiteren Unterstützungsoptionen benötigt werden. Der Informationsbedarf ist enorm – und eine gute Vorbereitung kann Belastungen verringern und die Lebensqualität von Erkrankten und Angehörigen verbessern.⁸ Nicht zuletzt können gut informierte Angehörige auch das medizinische Fachpersonal entlasten.

Laut aktueller S3-Leitlinie für pflegende Angehörige (2018) besteht Informationsbedarf hinsichtlich der körperlichen Versorgung der Schlaganfallüberlebenden (insbesondere Mobilisierung), Übungen zur Verbesserung bestimmter Fähigkeiten, aber auch in Bezug auf psychologische Aspekte sowie die Themen Ernährung und Sexualität. Weiteren Unterstützungsbedarf gibt es bei finanziellen Fragen, die sich aus der Pflegesituation ergeben. In der chronischen Phase nach einem Schlaganfall gewinnt das Bedürfnis nach Informationen zu lokalen Unterstützungsangeboten an Bedeutung.⁹

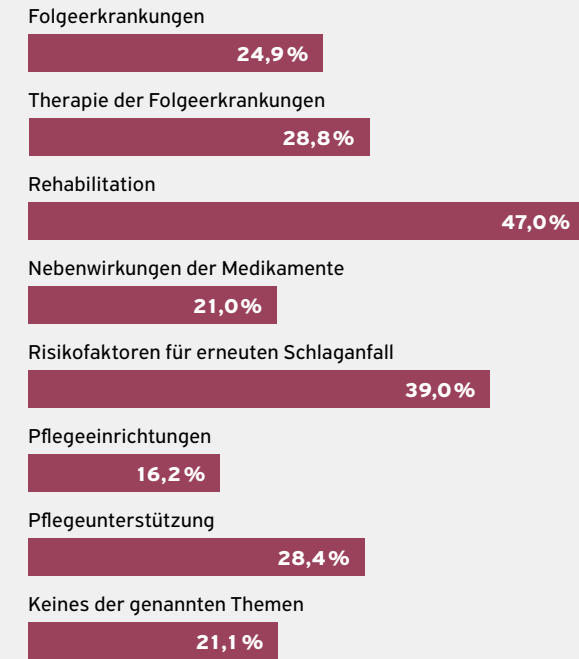
Jeweils mehr als die Hälfte der Angehörigen von Schlaganfallbetroffenen informieren sich im Internet (52,8 Prozent) und über den Arzt (52,9 Prozent). Besonders häufig gesuchte Themen sind Rehabilitation (47 Prozent) und Risikofaktoren für einen erneuten Schlaganfall (39 Prozent). In diesem Ergebnis spiegeln sich sowohl die Hoffnung auf Genesung des Erkrankten als auch die Angst vor einem erneuten Schlaganfall.

Wo haben Sie sich über die schwere Erkrankung eines Angehörigen (Therapie, Reha u. a.) vor allem informiert?

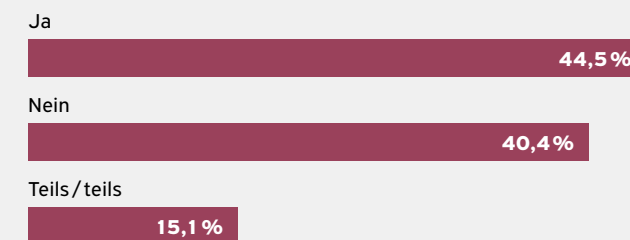


Bemerkenswert ist auch, dass mehr als 50 Prozent der befragten Angehörigen nicht oder zumindest nur in Teilen wissen, an welche Behörde oder Einrichtung sie sich bei organisatorischen Fragen wenden müssen. Die Ergebnisse liefern valide Hinweise, wo welche Art Informationen oder Hilfsangebote benötigt werden.

Welche dieser Themen war für Sie beim Schlaganfall eines Angehörigen besonders wichtig?



Wussten Sie, an welche Behörde Sie sich für Organisatorisches (z. B. Reha) wenden mussten, als ein Angehöriger ein schwere Erkrankung erlitten hatte?



„Informationen für hilfesuchende Angehörige liefert in Berlin die Schlaganfall-Allianz mit dem in Deutschland einmaligen sogenannten ‚Servicepunkt Schlaganfall‘: Bei diesem aus einem Versorgungs-Forschungsprojekt hervorgegangenen Angebot stehen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter zur Verfügung, die zu Themen wie Anträge für Pflegegeld, Pflegestufe und mehr Hilfen im ambulanten Bereich für die Region fundierte Auskünfte geben können. Bei solchen Themen gibt es insgesamt einen sehr großen Bedarf, der aktuell nicht ausreichend durch die versorgenden Ärztinnen und Ärzte im zeitlichen Regelversorgungskorsett der Kassenärzte gedeckt werden kann.“

Professor Dr. med. Jörg Wissel,
Neurologe und Rehamediziner, Berlin

Mehr Informationen zur Berliner Schlaganfall-Allianz unter www.schlaganfallallianz.de

⁸: Day CB et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. *Trials* 2018; 19(1): 96. ⁹: Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. DEGAM Leitlinie S3: Pflegende Angehörige von Erwachsenen, Stand 07/2018 | Jungbauer J, Floren M, Krieger T. Der Angehörigenlotse: Erprobung und Evaluation eines phasenübergreifenden Beratungskonzepts für Angehörige von Schlaganfallbetroffene. *Praxis Klin Verhalt Rehabil* 2017; 30(99): 54.

05 ENTLASSMANAGEMENT

Entlassen – und was dann?

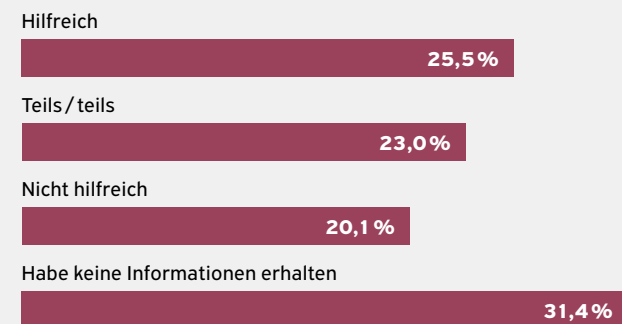
Häufig zeigen sich Informationsdefizite bereits bei der Entlassung der Patienten aus der Klinik. **Über 40 Prozent (43,1) der Befragten geben an, nicht hilfreiche oder nur teilweise hilfreiche Informationen nach der Erstversorgung in der Klinik erhalten zu haben. Und knapp ein Drittel (32,2 Prozent) gibt an, dass unmittelbar nach dem Schlaganfall mehr Aufklärung gewünscht worden wäre. Knapp ein Viertel (24,3 Prozent) hätte gerne mehr Informationen im Verlauf der Reha erhalten.** Diese Ergebnisse zeigen klar, dass insbesondere nach der Erstversorgung sowie während und nach der Reha Informationen und Aufklärung gebraucht werden.

Dies spiegelt sich auch in einer durch den G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) veranlassten Prüfung des Entlassmanagements aus dem Jahre 2019;¹⁰ dort heißt es: „PatientInnen bzw. die (pflegenden) Angehörigen werden nicht immer über verfügbare Versorgungsmöglichkeiten informiert; vereinzelt fehlten Informationen zur Weiterbehandlung; häufig mussten Betroffene sich diese Informationen (aktiv) selbst einholen.“

Ein Angehöriger hatte einen Schlaganfall. In welcher dieser Situationen hätten Sie rückblickend am meisten Aufklärung gebraucht?



Ein Angehöriger hatte einen Schlaganfall. Wie hilfreich waren die Informationen, die Sie nach der Erstversorgung in der Klinik erhielten?



Strukturierte Prozesse können Versorgungslücken schließen

„Um die Situation der Patienten und damit auch der Angehörigen zu verbessern und eine lückenlose Betreuung über die Akutbehandlung und Rehabilitation hinaus zu gewährleisten, ist neben angemessenen Informationen noch mehr nötig. Von Seiten des medizinischen Fachbereichs – hier Neurologie und Neuro-Rehabilitation – existieren z. B. aktuelle Leitlinien der jeweiligen Fachgesellschaften (am Beispiel Spastische Bewegungsstörungen und der Rehabilitation nach Schlaganfall), die u. a. regelmäßige Kontrollvisiten in spezialisierten Zentren mit Folgeterminen alle 3–6 Monate empfehlen.“¹²

Professor Dr. med. Jörg Wissel,
Neurologe und Rehamediziner, Berlin

Entlassmanagement

(oder Überleitungsmanagement) beschreibt die umfassende Aufgabe, für die Patienten eine bedarfsgerechte Weiterversorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus sicherzustellen und die Patienten und deren Angehörige auf die Versorgungssituation zu Hause vorzubereiten.¹¹

Definition „Pflegerische Versorgung“ (DEGAM-Leitlinie Schlaganfall 2020)

Nach Entlassung aus der stationären Behandlung haben gesetzlich krankenversicherte Patienten seit 2017 einen Anspruch auf ein Entlassmanagement gegenüber dem Krankenhaus sowie auf Unterstützung des Entlassmanagements durch die Kranken- bzw. Pflegekasse, wenn sie ihre Zustimmung geben. Vor der Rückkehr in das häusliche Umfeld muss geklärt werden, ob und inwiefern der Patient bzw. die Angehörigen Hilfestellung durch spezielle Ausstattung, räumliche Veränderung und/oder Hilfsmittel benötigen.

¹⁰: Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG). Entlassmanagement. Zwischenbericht zur Überarbeitung der AQUA-Konzeptskizze. Erstellt im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses; Stand: 18. Oktober 2019.

¹¹: Wingenfeld K. Die Entlassung aus dem Krankenhaus. Institutionelle Übergänge und gesundheitlich bedingte Transitionen. Bern: Verlag Hans Gruber; 2005. ¹²: Platz T. S2k-Leitlinie: Therapie des spastischen Syndroms. DGNeurologie 2019; 2(4), 258–279.

06 UMFRAGE AN PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

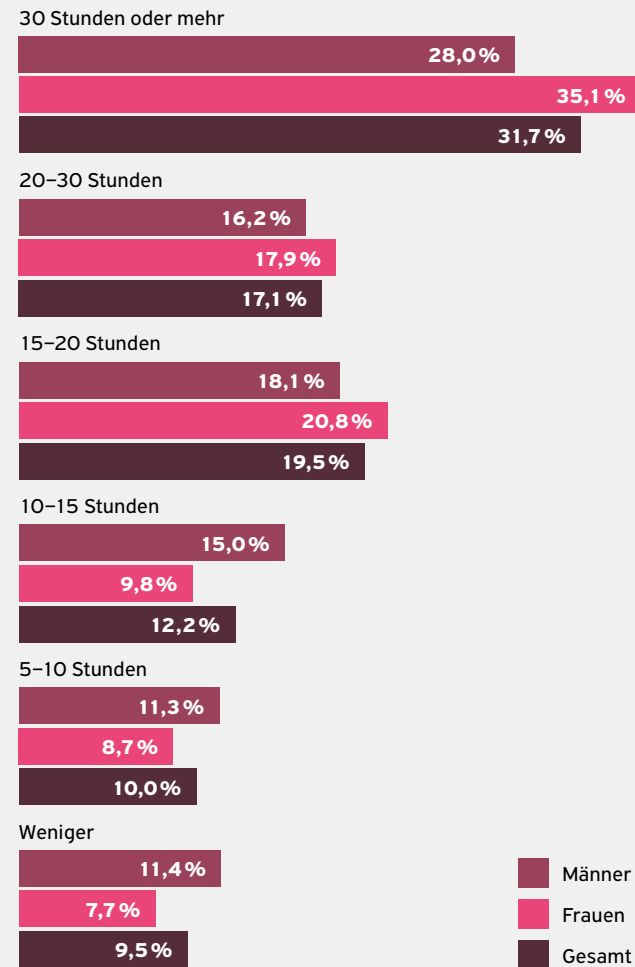
Pflegende Angehörige: wöchentlicher Zeitaufwand und mögliche Erleichterungen
Fast die Hälfte (48,8 Prozent) der pflegenden Angehörigen investieren 20 oder mehr Stunden pro Woche für Pflege, Betreuung, Organisation; 31,7 Prozent sogar 30 Stunden und mehr.

Weitere Studien kommen zu ähnlichen Ergebnissen. So liegt laut Infratest¹² die durchschnittliche Wochenarbeitszeit für Hilfe, Pflege und Betreuung bei 36,6 Stunden pro Woche (Daten von 2002). In einer neueren Studie¹³ stellte die Arbeitsforscherin Dr. Tine Haubner von der Universität Jena fest, dass die Angehörigen den größten und zugleich kostengünstigsten Pflegedienst stellten. Von den insgesamt rund 3,4 Millionen Pflegebedürftigen würden drei Viertel ausschließlich oder unter anderem von Angehörigen versorgt.

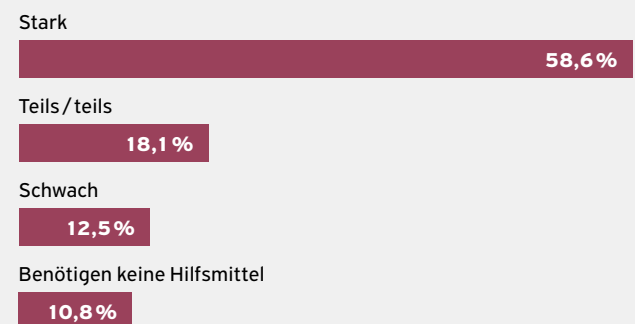
Frauen investieren mehr
Deutlich mehr Frauen (> 20 Prozent) als Männer investieren viel Zeit in die Pflege eines kranken Angehörigen (30 Stunden und mehr). Aktuelle Daten¹⁴ des Deutschen Bundestages zeigen, dass die Mehrheit der drei bis fünf Millionen privaten Pflegepersonen weiblich und nahezu im Umfang einer Vollzeitbeschäftigung in der Pflege eingebunden ist. Die häusliche Pflege durch Angehörige ist mit einem erhöhten Armuts- und Gesundheitsrisiko insbesondere für Frauen verbunden.

Passende Hilfsmittel können helfen
Bei der Umfrage an pflegende Angehörige von Schlaganfallpatienten gaben fast 60 Prozent (58,6) an, dass eine bessere Versorgung an Hilfsmitteln ihr Leben stark erleichtern würde; bei 39,8 Prozent sogar sehr stark.

Als pflegender Angehöriger: Wie viel Zeit investieren Sie pro Woche für die Hilfe, Pflege und Betreuung und die Organisation der Pflege?



Als pflegender Angehöriger: Wie stark würde eine bessere Versorgung an Hilfsmitteln (z. B. Rollstuhl, Rollator, Rampen) Ihr Leben erleichtern?



12: Infratest Sozialforschung München. Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; 2002. 13: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2020/kw37-pa-gesundheit-pflege-709478> 14: pk/09.09.2020; <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2020/kw37-pa-gesundheit-pflege-70947>.



WAS BEKOMMT* EIN PFLEGENDE ANGEHÖRIGER?

Pflegegeld für Versicherte, die im häuslichen Umfeld von Angehörigen, Freunden oder Bekannten gepflegt werden

Pflegegrad	Betrag
1	125 €
2	316 €
3	545 €
4	728 €
5	901 €

Ggf. kombiniert mit:

Pflegesachleistungen für den Einsatz von ambulanten Pflegediensten bzw. Sozialstationen

Pflegegrad	Betrag
1	125 €
2	689 €
3	1.289 €
4	1.612 €
5	1.995 €

Pflegehilfsmittel sind Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind

Pflegegrad	Betrag
1 bis 5	40 €/Monat

Macht die Pflegeperson Urlaub oder fällt Krankheitsbedingt vorübergehend aus, übernimmt die Pflegeversicherung die **Kosten einer Ersatzpflege**.

Pflegegrad	Betrag
2 bis 5	1.612 €

Das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen

Pflegegrad	Betrag
1 bis 5	4.000 €
1 bis 5	16.000 € (mehrere Anspruchsberechtigte)

Entlastungsbetrag (zweckgebunden)

Pflegegrad	Betrag
1 bis 5	125 €

Steuererleichterungen (z. B. Pauschbetrag für pflegende Angehörige)

* Die aufgeführten Leistungen gehen an die pflegebedürftige Person oder an eine bevollmächtigte Person. Bei häuslicher Pflege steht den Pflegepersonen das Pflegegeld als Entschädigung für ihre Arbeit im pflegerischen Alltag zu. Wie die erhaltene Summe eingeteilt wird, entscheidet die pflegebedürftige bzw. bevollmächtigte Person. Die Steuererleichterungen können je nach Ursprung der Kosten von Betroffenen selbst oder auch vom Angehörigen beantragt werden.
 Quelle: 1. 2020 DerPflegefuchs.de

Umgang mit schweren Erkrankungen

Umfrage auf der Plattform feierabend.de

Um noch mehr Einblicke in die Belastungen von Angehörigen und auch von Patienten zu erhalten, hat Ipsen in Kooperation mit dem Seniorennetzwerk feierabend.de eine weitere Umfrage initiiert, um Einblicke in die Herausforderungen des täglichen Lebens mit der eigenen Krankheit oder der Krankheit von Angehörigen zu erhalten sowie Ansatzpunkte zu finden, wie Patienten und Angehörige in Zukunft unterstützt werden können.

Jeder registrierte Nutzer der Plattform konnte an der Umfrage teilnehmen. In der Zeit vom 6.–12. August 2020 nahmen 122 Personen an den quantitativen Onlineinterviews teil. Davon waren 84 Patienten, die unter Krebs oder einer spastischen Bewegungsstörung leiden, und 39 Angehörige von Betroffenen.



DIE WICHTIGSTEN ERGEBNISSE

97% 

Nicht mehr wie früher
97% der Angehörigen sagen, dass die Patienten nicht mehr alles so unternehmen können wie früher.

63% 

Herausforderungen
Die psychischen Belastungen stellen die größten Herausforderungen für die Angehörigen dar. Für 63% ist die tägliche emotionale Belastung eine enorme Herausforderung.

34% 

Austausch
34% der Angehörigen wünschen sich mehr direkten Austausch mit anderen Angehörigen.

75% 

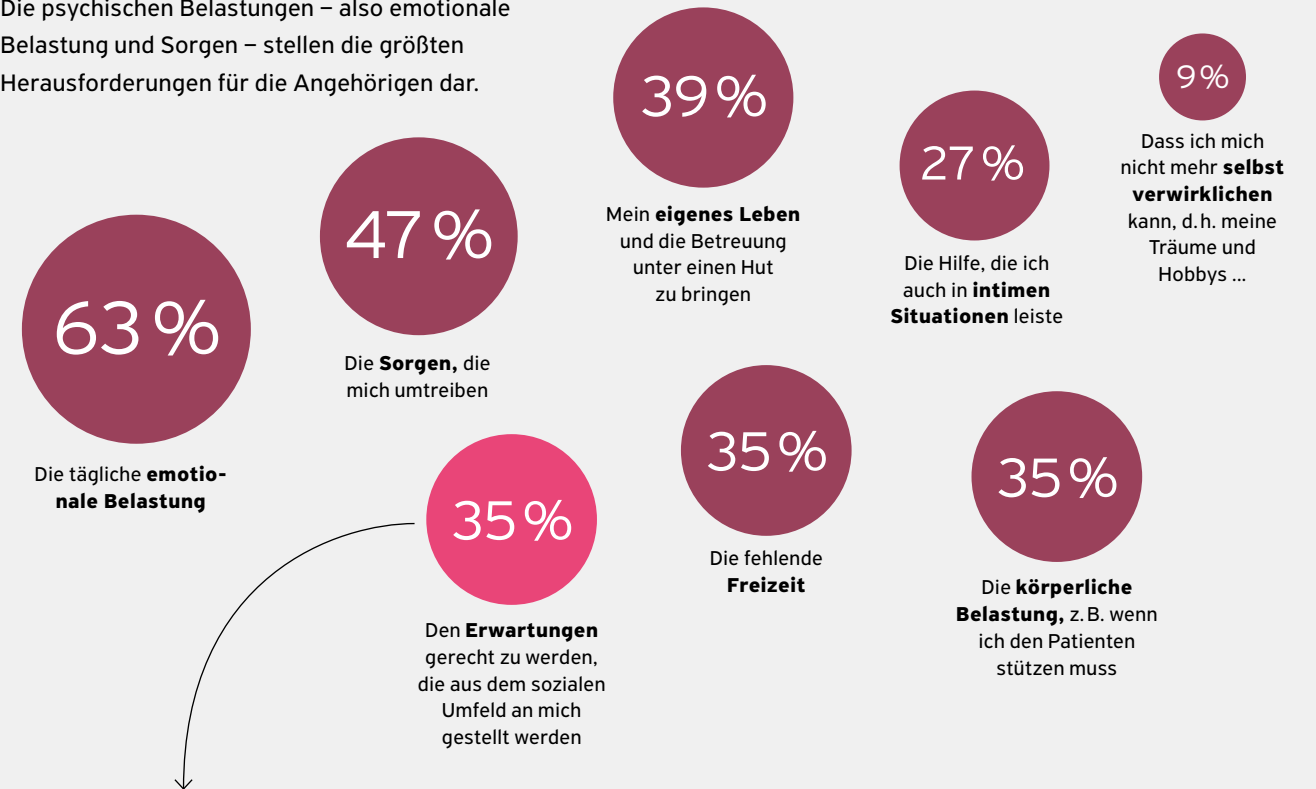
Veränderungen im Alltag
Über 75% der Angehörigen geben an, dass die Patienten nicht mehr ihrer Arbeit nachgehen können.

61% 

Dr. Google
61% der Angehörigen informieren sich selbst online über die Erkrankung des Patienten.

Befragung der Angehörigen

Die psychischen Belastungen – also emotionale Belastung und Sorgen – stellen die größten Herausforderungen für die Angehörigen dar.



Welche Erwartungen werden an die Angehörigen gestellt?

Oftmals wird von den Angehörigen erwartet, ihr Leben ganz dem erkrankten Patienten zu widmen.

Wie sehen diese Erwartungen aus?

„Dass ich rund um die Uhr bei Bedarf zur Stelle sein soll.“

„Es gibt keine Erwartungen bzw. es hat keine Erwartungen gegeben. Ich mach das freiwillig und gerne.“

„Ich bilde mir ein, dass erwartet wird, mein Leben komplett aufzugeben.“

„Ständige Bereitschaft und das Aushalten von schmerzbedingten aggressiven Ausfällen.“

„Mit Schrecken stelle ich die täglichen Veränderungen fest. Auch intellektuell hat sich mein Partner verändert. Ich frage mich, ob ich das überhaupt noch ertragen kann?“

Aus Sicht der Angehörigen: Was sollte bei der Betreuung der Patienten verbessert werden, damit dein und das Leben deines Angehörigen erleichtert wird?

Verbesserungen

„Die hohe finanzielle Eigenbelastung müsste minimiert werden.“

„Die Erst-einmal-Ablehnen-Taktik des Versorgungsamts beenden.“

„Kurzfristige Unterstützung müsste möglich sein, ohne großen Papierkram.“

„Vereinfachung der Buchung von ambulanten Pflege.“

„Der zermürbende Kampf um die Pflegestufe und die Hilfe der kostenpflichtigen Umbaumaßnahmen bzw. Hilfsmittel. Nach jahrelangem Erstreiten der Genehmigungen ist es meist zu spät, bis man sie erhält.“

„Mehr finanzielle Hilfe, mehr Beratungshilfe, mehr Rechtsbeistand.“

Wie es weitergeht

Vorhaben, Maßnahmen und nächste Schritte: Der Ipsen-Report ist nur der Auftakt einer Reihe von Maßnahmen, mit denen Ipsen die Versorgung der Patienten durch eine stärkere Unterstützung der Angehörigen verbessern möchte. Die Ziele von Ipsen sind ambitioniert und langfristig. Ein Ausblick.

Nach Abschluss und Auswertung des Ipsen-Reports zum Thema Schlaganfall wird Ipsen im Jahr 2021 eine weitere Angehörigen-Umfrage starten, diesmal zum Thema Krebserkrankungen. Denn jede Indikation bringt für Angehörige ganz eigene Herausforderungen. Mit der Einrichtung von regelmäßigen Veranstaltungen der Reihe **Räume zum Reden** bietet Ipsen darüber hinaus dauerhaft einen Ort, an dem Angehörigen zugehört wird und sie sich mit anderen Betroffenen austauschen können. Auch bei den weiteren Veranstaltungen besteht die primäre Aufgabe zunächst darin, anhand konkreter Fallbeispiele genauer zu verstehen, zu welchem Zeitpunkt und in welcher Form Angehörige Unterstützung benötigen. Im zweiten Schritt werden auf Basis der gesammelten Ergebnisse konkrete Konzepte ausgearbeitet: für weitere direkte Hilfsangebote und um strukturelle Änderungen anzustoßen, deren Umsetzung durch Kooperationen mit Experten relevanter Fachbereiche beschleunigt werden kann.

Doch die Initiative ist nicht alles: Seit Längerem analysiert und entwickelt Ipsen die nötigen Versorgungspfade, um nicht nur Medikamente, sondern vielmehr therapeutische Gesamtkonzepte anbieten zu können. Diese Konzepte umfassen neben den reinen Therapien auch die Diagnostik, Betreuung und Nachsorge – stets mit dem Ziel, Patienten und Angehörige zu entlasten.

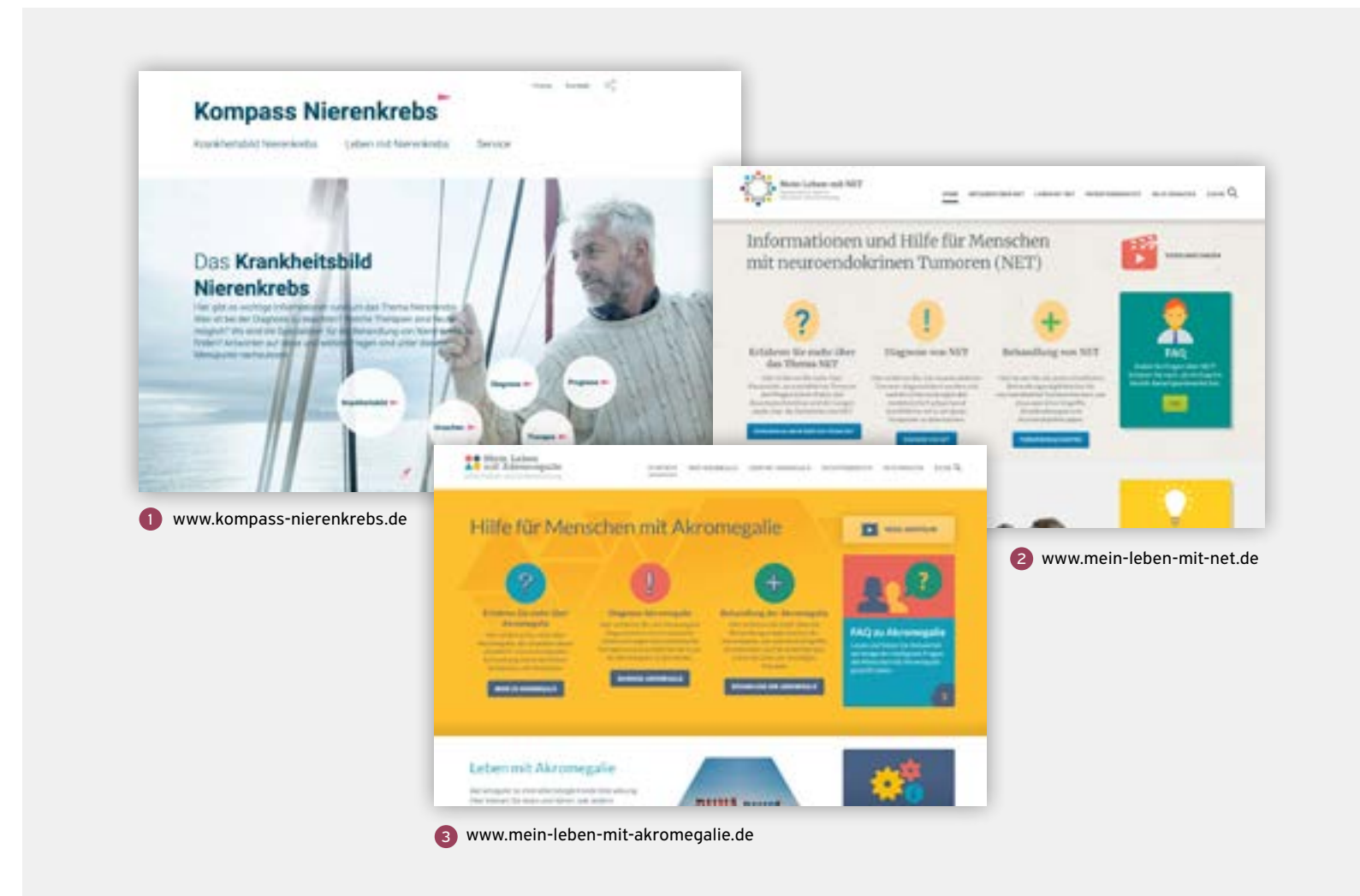
Bereits gestartete oder geplante Projekte für Patienten und Angehörige

- In einem Projekt in Zusammenarbeit mit Pflegeheimen werden die Verbesserungspotenziale für das **Schnittstellenmanagement** adressiert und geprüft, wie in Pflegeheimen mehr fachärztliche Versorgung ermöglicht werden kann.

- Im Bereich der Neurologie erarbeitet Ipsen nicht nur verbesserte und relevantere Informationsmaterialien für Ärzte, Patienten und Angehörige, es werden auch **digitale Lösungen im Bereich der Rehabilitation** von Patienten mit neurologischen Erkrankungen entwickelt.
- In den Bereichen Onkologie, Endokrinologie und Seltene Erkrankungen werden laufend Informationsmaterialien und konkrete Übungsprogramme entwickelt und weiterentwickelt. Dazu gehört beispielsweise die modulare **Videoserie „Aktiv gegen Krebs“** mit Informationen und Empfehlungen zu Sport und Bewegung – oder auch das **Magazin „Wegweiser Nierenkrebs“**, das gemeinsam mit der Patientenorganisation Das Lebenshaus e. V. entwickelt wurde und viele Informationen, speziell auch für Angehörige bietet.

Neue Webseiten und Relaunches

- **Kompass Nierenkrebs** ①: Die Webseite für Patienten mit Nierenzellkarzinom und deren Angehörige wird nach dem Relaunch nicht nur Informationen zu Therapiemöglichkeiten bieten, sondern auch Aufklärung in Bezug auf sozialrechtliche Aspekte sowie Unterstützungsangebote zur persönlichen Bewältigung der Diagnose und zum optimalen täglichen Umgang mit den Betroffenen.
- Die Webseite **www.mein-leben-mit-net.de** ② bietet Informationen und Hilfsangebote für Menschen mit neuroendokrinen Tumoren (NET).
- Das Onlineangebot **www.mein-leben-mit-akromegalie.de** ③ bietet bedarfsorientierte Inhalte, Tools und Dienste für Menschen mit Akromegalie.



Kooperationen

Wir arbeiten mit zahlreichen Patientenorganisationen zusammen, unter anderem mit dem **Patienten-Netzwerk NET**, wo Ipsen regionale Netzwerktreffen für Patienten und Angehörige unterstützt – oder auch im Bereich Seltene Erkrankungen: Gerade hier stehen Eltern als Angehörige besonders im Fokus, da viele dieser Erkrankungen überproportional häufig bei Kindern auftreten. Mit dem **FOP Awareness Day** weisen wir jährlich auf die seltene Knochenerkrankung Fibrodysplasia ossificans progressiva hin: mit Pressearbeit und Social-Media-Aktionen.

Caring Colleagues

Als patientenzentriertes Unternehmen im Gesundheitssektor sieht sich Ipsen Pharma in der Pflicht, nicht nur nach außen das Gesundheitssystem und die Angehörigen zu unterstützen, sondern auch nach

innen. So arbeitet Ipsen an guten Arbeitsbedingungen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die einen schwer kranken Angehörigen in ihrem Umfeld pflegen oder unterstützen. Daher hat auch das Ipsen-Team anonym an der Angehörigen-Umfrage teilgenommen, denn es war wichtig zu sehen, ob die Ergebnisse von denen der bundesweiten Umfrage abweichen, da die meisten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Ipsen bereits einen wissenschaftlichen oder medizinischen Hintergrund haben. Auch innerhalb des Unternehmens soll der Austausch gefördert werden, um insbesondere Arbeitsbedingungen zu beleuchten. Weitere Schritte können auch hier **Räume zum Reden** oder ggf. ein internes Caregiver-Gremium sein.

Methodik und Daten zur Umfrage

Bei diesem Report wurde mit dem Marktforschungsunternehmen Civey zusammengearbeitet. Erfahren Sie mehr über die Methodik und die Repräsentativität.

Die Daten für den Ipsen-Report wurden online vom 3. Juli bis 21. September 2020 erhoben. Dafür wurde mit dem Unternehmen Civey zusammengearbeitet. Civey verfügt über das größte Online-Panel Deutschlands für digitale Markt- und Meinungsumfragen.

Die Repräsentativität der Daten wird über vier Schritte sichergestellt: Riversampling, Verifizierung, quotierte Stichprobenziehung und Gewichtung. Die Rekrutierung der Teilnehmer des Panels erfolgte über das sogenannte Riversampling-Verfahren. Dazu werden Umfragen in Echtzeit über ein Netzwerk von circa 25.000 URLs ausgespielt, darunter große Portale und journalistische Angebote wie Der Spiegel, Die Welt oder T-Online.

Bevor die Antwort eines Teilnehmers in der Stichprobe berücksichtigt wird, werden die Teilnehmer verifiziert. Dieser Vorgang umfasst eine niedrigschwellige Registrierung, bei der die Teilnehmer Alter, Geschlecht und Postleitzahl angeben. Außerdem werden Plausibilitätschecks durchgeführt: So werden das Klickverhalten der Teilnehmer, die Geschwindigkeit der Teilnahme sowie Widersprüche in gegebenen Antworten erfasst, um eine Manipulation der Ergebnisse zu erschweren. Aus den verifizierten Teilnehmerantworten zieht ein Algorithmus aus allen Umfragen laufend quotierte Stichproben. Neben der Quotierung nach beispielsweise dem Geschlecht oder dem Alter stellt der Algorithmus sicher, dass eine mögliche inhaltliche Verzerrung bei der Stimmabgabe ausgeglichen wird. Im finalen Schritt vor der Ergebnisermittlung werden mögliche demografische Ungleichgewichte beseitigt.

Dies geschieht auf Grundlage amtlicher Kennzahlen des Statistischen Bundesamtes.

Fakten und Zahlen zu den Teilnehmern

Insgesamt wurden 25 Fragen beantwortet. Die Umfrage wurde geclustert in:

- einen allgemeinen Teil mit Fragen für Angehörige von schwer oder chronisch Kranken (Umfrage #1),
- einen zweiten Teil mit Fragen speziell für Angehörige von Schlaganfallpatienten mit Folgeerkrankungen (Umfrage #2) sowie
- einen Teil für Angehörige von Schlaganfallpatienten, die regelmäßig Pflegeaufgaben übernehmen (Umfrage #3).

Die repräsentative Stichprobe, die für die vorliegende Ergebnisauswertung bei den Umfragen #1 und #2 genutzt wurde, lag jeweils bei 2.500 Befragten ab 18 Jahren. Die Umfragen #1 und #2 waren beim Erreichen der Stichprobe nach einer Woche (#1) bzw. fünf Wochen (#2) abgeschlossen. Die Umfrage für pflegende Angehörige (#3) wurde bei einer Stichprobe von 800 Befragten ausgewertet.

Alle drei Umfragen sind für die Merkmale Geschlecht, Region und Alter als repräsentativ zu bewerten. Der statistische Fehler¹ variiert bei Umfrage #1 zwischen 2,5 und 6,7 Prozent, bei Umfrage #2 zwischen 2,5 und 3,4 Prozent, bei Umfrage #3 zwischen 2,8 und 6,4 Prozent.

¹: Der statistische Fehler zeigt an, wie stark die Ergebnisse von den wahren Werten in der Grundgesamtheit abweichen können. Das Konfidenzniveau beträgt immer 95 Prozent. Der statistische Fehler kann als niedrig (unter 5 Prozent), mittel (zwischen 5 Prozent und 10 Prozent) oder hoch (größer als 10 Prozent) eingestuft werden.

DIE UMFRAGE IN ZAHLEN

UMFRAGE #1

- Fragen für **Angehörige** von schwer oder chronisch Erkrankten
- 8 Folgefragen wurden von durchschnittlich **3.250 Personen** beantwortet
- Repräsentative Stichprobe von **2.500 Befragten** ab 18 Jahren
- Statistischer Fehler: **2,5–6,7%**

UMFRAGE #2

- Fragen für **Angehörige von Schlaganfallpatienten** mit Folgeerkrankungen
- 8 Folgefragen wurden von durchschnittlich **3.100 Personen** beantwortet
- 3 spezielle Fragen an Angehörige von Schlaganfallbetroffenen wurden von durchschnittlich **650 Personen** beantwortet
- Repräsentative Stichprobe von **2.500 Befragten** ab 18 Jahren
- Statistischer Fehler: **2,5–3,4%**

UMFRAGE #3

- Fragen für Angehörige von Schlaganfallpatienten, die regelmäßig **Pflegeaufgaben** übernehmen
- Repräsentative Stichprobe von **800 Befragten** ab 18 Jahren
- Statistischer Fehler: **2,8–6,4%**

Wissenschaftliche Partner

Als Neurologen und Rehamediziner konnten wir die Experten Professor Dr. Jörg Wissel, Vivantes Klinikum Spandau, Neurologische Rehabilitation und Physikalische Therapie und Praxis für Neurologie und Psychosomatik am Wittenbergplatz in Berlin, sowie Professor Dr. Tobias Bäumer, Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Lübeck, für das Projekt gewinnen.

Die Experten haben bei der Entwicklung der Umfrage mitgewirkt und verfügen über umfangreiche Erfahrungen in der Behandlungskette von Menschen nach Schlaganfall im Akutbereich, der Rehabilitation und der ambulanten Nachbehandlung sowie in der Kommunikation mit deren Angehörigen.



Professor Dr. med. Jörg Wissel,
Neurologe und
Rehamediziner, Berlin

IMPRESSUM

Herausgeber

Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München
Deutschland
Telefon +49 (0) 89 262 043 289
Fax +49 (0) 89 548 58 712
contact.ipsen.germany@ipsen.com

Bildnachweis

Titel: Westend61, Sylvain Sonnet;
S. 7: mdphoto16/Getty Images;
S. 19: Oliver Rossi/Getty Images;
S. 20: feierabend.de; S. 23: kompass-
nierenkrebs.de, mein-leben-mit-net.de,
mein-leben-mit-akromegalie.de;
S. 24: privat