

Aus der Neurologischen Klinik und Poliklinik
der Universität Würzburg
Direktor: Prof. Dr. med. Jens Volkmann

**Interdisziplinäres Schlaganfallmanagement anhand des Stroke
Manager Programms – Studiendaten und Perspektiven für die
Schlaganfallversorgung**

Inauguraldissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Hassan Soda

aus Bad Neustadt an der Saale

Würzburg, August 2020



Referent: Univ.-Prof. Dr. med. Karl Georg Häusler
Korreferent: Univ.-Prof. Dr. med. Peter U. Heuschmann
Dekan: Prof. Dr. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 05.07.2021

Der Promovend ist Arzt.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Schlaganfall	5
2.1	Der Schlaganfall	5
2.1.1	Ätiologie und Risikofaktoren	5
2.1.2	Schlaganfallsymptome	7
2.1.3	Schlaganfallskalen	7
2.1.4	Stroke Unit Versorgung	8
2.1.5	Relevanz der Medikamentenpersistenz nach Schlaganfall	10
2.1.6	Patientenzufriedenheit nach Schlaganfall	11
2.1.7	Versorgungsqualität nach Schlaganfall	11
2.2	Aktuelle Schlaganfallnachsorge-Programme in Deutschland	12
2.2.1	Schlaganfall-Lotse	12
2.2.2	Stroke Nurse	13
2.2.3	Stroke Owl	13
2.2.4	INSPIRE-TMS	14
2.2.5	SANO	14
2.3	Wissenschaftliche Fragestellungen	15
3	Material und Methoden	16
3.1	Schlaganfallversorgung an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt	16
3.2	Stroke Manager Programm	21
3.2.1	Care Management Software	26
3.2.2	Schlaganfallmappe	28
3.2.3	Prozess der Stroke Manager Betreuung	29
3.3	Fragebögen	37
3.4	Statistische Analysen	38
3.4.1	Ein- und Ausschlusskriterien	38
3.4.2	Verteilung der Gruppen und Messparameter	38

4	Ergebnisse	41
4.1	Medikationspersistenz.....	41
4.2	Patientenzufriedenheit.....	45
4.3	Versorgungsqualität	51
5	Diskussion	58
5.1	Medikationspersistenz.....	60
5.2	Patientenzufriedenheit.....	62
5.3	Versorgungsqualität	64
5.4	Ökonomische Voraussetzungen	69
6	Zusammenfassung	71
7	Anlagen	73
	Anhang I: Schlaganfallmappe.....	74
	Anhang II: TRANSIT-Stroke Fragebogen	77
	Anhang III: Teilnehmerinformation Stroke Manager Programm.....	91
	Anhang IV: Einwilligungserklärung Stroke Manager Programm	94
	Anhang V: Einwilligungserklärung TRANSIT-Stroke	96
	Anhang VI: Teilnehmerinformation TRANSIT-Stroke	99
8	Abkürzungsverzeichnis	106
9	Literaturverzeichnis	107
10	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	117
	Danksagung	118

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Doktorarbeit die Sprachform des generischen Maskulinums angewandt. Es wird an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form geschlechtsunabhängig verstanden werden soll.

*Meine Frau
meine Kinder
meine Eltern
und meine Brüder*

1 Einleitung

Der Schlaganfall ist eine akute, plötzlich auftretende Erkrankung des Gehirns als Folge einer Gefäßpathologie. Ursachen der Unterbrechung der zerebralen Blutzufuhr können eine Hirnblutung oder ein Hirninfarkt im Sinne einer Durchblutungsstörung sein. Je nach Ausmaß der Durchblutungsstörung kann das geschädigte Gehirnareal vorübergehend oder dauerhaft seine Funktion nicht mehr ausführen. Die Art und das Ausmaß der neurologischen Defizite sind abhängig vom betroffenen Hirnareal. Somit sind die Symptome eines Schlaganfalls sehr variabel und können ggf. auch nur passager vorhanden sein.

Jedes Jahr erleiden rund 260.000 Menschen in Deutschland einen Schlaganfall, wobei etwa 85% durch eine zerebrale Ischämie bedingt werden und etwa 25% dieser Fälle Schlaganfallrezidive sind (1). Der Schlaganfall ist laut WHO im Jahr 2016 die zweihäufigste Todesursache und der häufigste Grund für bleibende Behinderungen bei Erwachsenen, was neben einem Verlust der Lebensqualität für die Betroffenen auch zu einer hohen Belastung der Angehörigen und zu drastischen Folgekosten für die Gesellschaft führt (2). So beliefen sich in Deutschland bereits im Jahr 2004 die lebenslangen Behandlungskosten pro Patienten im Durchschnitt auf 43.129 Euro (3).

Gemäß einer systematischen Übersichtsarbeit betragen die durchschnittlichen Kosten pro Patienten im Jahr 2017 etwa 51.800 (4). Der Schlaganfall verursachte im Jahr 2017 in 32 europäischen Ländern Kosten von über 60 Milliarden Euro. Die Gesamtkosten aller medizinischen Leistungen im Jahre 2017 inklusive der Prävention des Schlaganfalls betragen rund 9 Milliarden Euro und damit 2,6 Prozent der gesamten Gesundheitskosten in Deutschland. Bei den Pro-Kopf-Kosten des Schlaganfalls lag Deutschland in dieser Analyse an zweiter Stelle hinter Finnland (5).

Für die akute Schlaganfallbehandlung gibt es bereits etablierte Konzepte, welche im Kapitel 2 detailliert beschrieben werden.

In Deutschland konnte die akute stationäre Behandlung von Schlaganfallpatienten durch die flächendeckende Etablierung von Stroke Units in den letzten 25 Jahren deutlich verbessert werden. Die poststationäre Versorgung von Schlaganfallpatienten erfolgt dahingegen vergleichsweise wenig standardisiert (6).

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat 2015 ein Gutachten zur Versorgungsqualität bei Schlaganfall veröffentlicht. Das Gutachten sieht einige Mängel in der Nachsorge nach einem Schlaganfall in Deutschland (7). Insbesondere die Information von Patienten und Angehörigen nach Erstereignis, die sich anschließenden rehabilitativen Maßnahmen, die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln und die Sekundärprophylaxe sind Schwachpunkte in der Komplexversorgung. Vielmehr stellen die Autoren heraus, dass eine Betrachtung der Qualitätspotenziale innerhalb der entsprechenden Versorgungsbereiche erfolgen muss, um realistische Empfehlungen für zu entwickelnde Qualitätssicherungsverfahren geben zu können. In der aktuellen Versorgungsrealität liegt die Ergebnisverantwortung zur Koordination und Verordnung von Medikamenten alleine beim Hausarzt. Ein strukturiertes ambulantes Nachsorgeprogramm bietet die Chance, die vom Gutachten aufgezeigten Defizite zu beheben.

Nach der stationären Entlassung sind Patienten regelhaft auf das familiäre Umfeld und die ambulanten oder institutionellen Pflegeeinrichtungen sowie die hausärztliche Versorgung angewiesen, da bisher kein Schlaganfall-spezifisches Disease Management Programm etabliert ist. Durch ein strukturiertes, posthospitaler Schlaganfallmanagement könnte die Gesundheitskompetenz der Patienten gesteigert, die Therapieadhärenz verbessert und somit möglicherweise auch das Risiko eines weiteren Schlaganfalls verringert werden. Allerdings liegen hierfür vergleichsweise wenige Studiendaten vor (8).

In Tirol wurde im Rahmen einer multidisziplinären Kooperation unter der Bezeichnung StrokeCard ein umfassendes Programm zum Versorgungsmanagement des Schlaganfalls gestartet. Dieses Post-Stroke-Disease-Management-Programm setzt auf dem in Tirol bereits etablierten, integrativen Schlaganfall-Netzwerk auf und ergänzt ein drei-Monats Follow-up mit einem umfangreichen Assessment sowie einem Online-Portal (MyStrokeCard) als persönliches Hilfsmittel und Leitlinie für Betroffene im Umgang mit Risikofaktoren für Schlaganfall und andere Herz-Kreislaufkrankungen (9).

Auch in Deutschland gibt es bereits Modelle zur Verbesserung der postakuten Schlaganfallversorgung nach der Entlassung aus dem Akutkrankenhaus, die Gegenstand klinischer Studien, jedoch noch nicht Gegenstand der Regelversorgung sind.

Dazu gehört beispielsweise der Einsatz von Schlaganfall-Lotsen, etabliert durch das Universitätsklinikum Dresden (10,11). Die Charité Berlin entwarf das INSPiRE-TMS-Programm (8). Detaillierte Informationen siehe Kapitel 2.3. In der Region Unterfranken/Bayern entstand das Stroke Manager Programm, das im Mittelpunkt dieser Promotionsarbeit steht (12).

Im Rahmen des Forschungsprojektes INSPiRE („Improving Service Productivity in Healthcare“, gefördert durch das BMBF, 2010-2014) erarbeitete und erprobte das interdisziplinäre Projektteam am FZI Forschungszentrum Informatik Karlsruhe (FZI)¹, das Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM)² und die Neurologische Klinik Bad Neustadt a. d. Saale das so genannte **Stroke Manager Programm** zur Koordination der posthospitalen Versorgung in Form einer übergeordneten Koordination und Vernetzung aller Beteiligten (13).

Im Stroke Manager Programm betreut ein sogenannter Stroke Manager die Schlaganfallpatienten entlang des posthospitalen Versorgungspfades bis zu zwölf Monaten nach stationärer Entlassung. Das Leistungsangebot umfasst die Informationsvermittlung, Aufklärung über die kardiovaskulären Risikofaktoren, Beratungsgespräche sowie die Unterstützung bei der Nachsorge. Mittels einer prospektiven, kontrollierten Studie evaluierte das Projektteam das Stroke Manager Programm. Die INSPiRE-Studie zeigte auf, dass Patienten, die von einem Stroke Manager betreut wurden, einen höheren Wissensstand nach einem Schlaganfall und über ambulante Angebote und eine höhere Lebensqualität gegenüber den herkömmlich betreuten Patienten (Kontrollgruppe) besitzen (12,13).

Im Rahmen dieser Arbeit wurde anhand des Stroke Manager Programms eine prospektive, kontrollierte Studie an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt zur Evaluation ihrer Effektivität durchgeführt. Die Studie konnte dank einer zweijährigen Förderung durch ein internes Innovationsprogramm der RHÖN-KLINIKUM-AG an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt in Kooperation mit dem ZTM und dem TRANSIT-Netzwerk (Transregionales Netzwerk für Schlaganfall Intervention mit Telemedizin) finanziert werden (14).

¹ www.fzi.de

² www.ztm.de

Nachdem im Kapitel 2 dieser Arbeit die Grundlagen der Schlaganfallversorgung dargestellt werden, wird im Kapitel 3 die Versorgung von Schlaganfallpatienten an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt sowie der dort etablierte Behandlungspfad beschrieben. Nachfolgend wird in Kapitel 3 und 4 das Stroke Manager Programm mit dem Aufgabenprofil und der eingesetzten Software vorgestellt, sowie die Ergebnisse der Stroke Manager Studie dargestellt. In Kapitel 4, 5 und 6 werden die Ergebnisse diskutiert bzw. zusammengefasst.

2 Schlaganfall

Im folgenden Kapitel werden nach einer inhaltlichen Einführung zum Thema Schlaganfall die medizinischen und organisatorischen Grundlagen zur Schlaganfallbehandlung zusammengefasst und die Organisationsstruktur der Schlaganfallversorgung an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt aufgeführt. Im Detail wird schließlich das Stroke Manager Programm der Neurologischen Klinik Bad Neustadt erläutert.

2.1 Der Schlaganfall

2.1.1 Ätiologie und Risikofaktoren

Die Formen des Schlaganfalls werden in Hirnblutung und ischämischer Schlaganfall „Hirninarkt“ unterschieden. Eine Unterscheidung ist nicht anhand der klinischen Beschwerden, sondern nur durch bildgebende Verfahren möglich (15). Die Hirnblutung betrifft in Deutschland ca. 16% aller Schlaganfälle (16). Anatomisch unterscheidet man parenchymatöse, subarachnoidale, sub- bzw. epidurale Blutungen sowie supra- und infratentorielle Blutungen. Ätiologisch unterscheidet man primäre Blutungen (ohne klare Ursache) von sekundären Blutungen. Letztere sind z. B. traumatischer Genese, tumorassoziiert oder medikamentös induziert.

Die zerebrale Ischämie umfasst in Deutschland ca. 84% aller Schlaganfälle (16). Die mangelhafte Durchblutung des Gehirns aufgrund eines passageren Gefäßverschlusses kann durch eine lokale Thrombose oder durch eine fortgeleitete Embolie hervorgerufen werden.

Das Gehirn benötigt ca. 20% des gesamten Sauerstoff- und Nährstoffvorrates aus dem Blut. Wird die Durchblutung unterbrochen, beginnen die Nervenzellen unter der Mangelversorgung unwiederbringlich abzusterben, da diese eine sehr geringe Ischämie-Toleranz haben.

Zur ätiologischen Einteilung der ischämischen Schlaganfälle wird zumeist die TOAST-Klassifikation herangezogen (17). Man unterscheidet ätiologisch zwischen:

1. *Makroangiopathie* (Atherosklerose der großen extra- und intrakraniellen Hirnarterien), verursacht 30–40% der ischämischen Insulte und beinhaltet arterioarteriell, embolische Infarkte durch eine Atherosklerose der extrakraniellen, hirnversorgenden Arterien, eine lokale Atherothrombose der hirnversorgenden

Arterien sowie hämodynamisch bedingte Infarkte bei vorgeschalteter Stenose der hirnversorgenden Arterien.

2. *kardioembolische Schlaganfälle*, verursachen 25–40% der ischämischen Insulte und werden durch Embolien hervorgerufen, die aus dem Herzen stammen, z. B. durch Vorhofflimmern, oder eine paradoxe Embolie, z. B. im Falle eines offenen Foramen ovale
3. *Mikroangiopathie* (Atherosklerose der kleinen intrakraniellen Hirnarterien) verursachen 20–30% der ischämischen Insulte
4. *andere gesicherte-Ursachen*, mit einer Häufigkeit von 5-10% der ischämischen Insulte, z. B. durch eine Dissektion der hirnversorgenden Arterien, Vasculitis oder Gerinnungsstörungen
5. Insulte ungeklärter Ätiologie (ohne richtungsweisenden diagnostischen Befund, bei Vorliegen von konkurrierenden Ursachen oder bei insuffizienter Diagnostik) werden als kryptogene Schlaganfälle bezeichnet und machen ca. 20-25% aller ischämischen Insulte aus.

Die zehn Risikofaktoren: Bluthochdruck, Bewegungsmangel, Störung des Fettstoffwechsels, Ernährungsfehler, ein hoher Taille-Hüft-Quotient, psychischer Stress oder Depression, Rauchen, absolute Arrhythmie, Alkoholkonsum und Diabetes mellitus sind gemäß der Interstroke-Studie (18) für 90 Prozent aller Schlaganfälle verantwortlich. Die Interstroke-Studie basierte auf dem weltweiten Vergleich von 13.447 Schlaganfallpatienten (10.388 Ischämie, 3.059 intracerebrale Blutung), aus 32 Ländern, die im Rahmen einer Fall-Kontroll-Studie von 2007 bis 2015 durchgeführt wurde. Das Gesamtrisiko wurde mittels Populationsattributen quantifiziert.

Mit 47,9% wurde das höchste populationsattributable Risiko (PAR) für den Hypertonus errechnet, gefolgt von mangelnder körperlicher Bewegung mit 35,8%, Hyperlipidämie mit 26,8%, Ernährungsfehler mit 23,2% und abdominale Adipositas mit 18,6%. Außerdem wurden die Risiken psychosoziale Faktoren (17,4%), Rauchen (12,4%), Herzerkrankungen (9,1%), übermäßiger Alkoholkonsum (5,8%) und Diabetes mellitus (3,9%) erhoben (18). Diese Risikofaktoren sind beeinflussbar, und sollten deshalb in posthospitalen Versorgungskonzepten berücksichtigt werden.

2.1.2 Schlaganfallsymptome

Die Symptome eines Schlaganfalles richten sich nach dem betroffenen Hirnareal, das wiederum von der vaskulären Anatomie abhängig ist. Man differenziert allgemeine Symptome der vorderen oder der hinteren Zirkulation. Bei der vorderen Zirkulation ist am häufigsten (bei ca. 50 – 70% aller Schlaganfallsymptome) das Stromgebiet der A. cerebri media betroffen, das den größten Teil des Großhirns versorgt. Typischer klinischer Befund des sog. Media-Syndroms ist die plötzlich auftretende sensomotorische, brachiofazial betonte Hemiparese. Neuropsychologische Defizite sind ebenfalls häufig. Bei Läsionen der linken Hemisphäre tritt bei Rechtshändern häufig eine Aphasie (Sprachstörung) oder eine Apraxie (Werkzeugstörung) hinzu. Ist die rechte Hemisphäre betroffen, kann bei Rechtshändern ein Neglect (Vernachlässigung) vorliegen. Bei Linkshändern kann dieses variieren und ist meist genau umgekehrt. Deutlich weniger häufig ist ein Infarkt im Versorgungsgebiet der A. cerebri anterior (nur ca. 5% der Schlaganfallpatienten), hier kommt es zu einer meist motorischen, beinbetonten, kontralateralen Hemiparese, in schweren Fällen, vor allem bei beidseitigen Infarkten kommt eine Antriebsstörung hinzu. Die hintere Zirkulation, das sogenannte vertebrobasiläre Stromgebiet, ist in 10 – 25% aller ischämischen Schlaganfälle betroffen. Kommt es zu einem Infarkt im Versorgungsgebiet der A. cerebri posterior, tritt regelhaft eine homonyme Hemi- oder Quadrantenanopsie auf. Zusätzlich sind fakultativ auch eine sensibel betonte, sensomotorische Hemiparese bzw. neuropsychologische Defizite möglich. Ischämien im Bereich des Kleinhirns haben im Besonderen eine Ataxie bzw. eine Dysarthrie zur Folge. Im Bereich des Hirnstammes ist die Symptomatik einer Ischämie besonders heterogen, daher können neben Vigilanzstörungen auch eine motorische oder sensible Halbseitensymptomatik oder eine Ataxie auftreten. Bei bilateralen Infarkten kommt es zu einer (sensomotorischen) Tetraparese.

2.1.3 Schlaganfallskalen

Die National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS), die modified Rankin Scale (mRS) und der Barthel-Index (BI) sind die am häufigsten verwendeten Schlaganfallskalen im klinischen Alltag.

Der NIHSS score wird verwendet, um den Schweregrad eines Schlaganfalls zu beschreiben. Der NIHSS score liegt, validiert auch in deutscher Sprache vor. Die Skala reicht von 0 bis 42 Punkten, wobei 0 Punkte keine Symptome bedeutet. Der NIHSS

dient der standardisierten Dokumentation des Schweregrads, z.B. zur Verlaufsbeobachtung eines Schlaganfalls und wird als Grundlage für die Indikationsstellung verschiedener Therapien (z.B. systemische Lysetherapie, Thrombektomie) herangezogen.

Die mRS ist eine Skala für die Beurteilung des Ausmaßes der Behinderung eines Patienten nach einem Schlaganfall. Die Skala von 0 bis 6 beschreibt den Bereich von vollständiger Gesundheit (0 Punkte) bis hin zum Tod (6 Punkte).

Der Barthel-Index (BI) ist ein Instrument zur Messung der Fähigkeit zur körperlichen Selbstversorgung im Alltag. Insgesamt sind 0 bis 100 Punkte erreichbar, je nach Item werden in 5-Punkt-Abstufungen 0 bis maximal 5, 10 oder 15 Punkte vergeben. Für jede der 10 zu bewertenden Alltagsfunktionen gibt es eine Tabelle, in der 2, 3 oder 4 Bewertungsmöglichkeiten und deren jeweilige Punktzahl angegeben werden. 100 Punkte bedeuten keine Defizite, je niedriger der Barthel-Index desto hilfsbedürftiger ist der Patient.

mRS und BI dienen der standardisierten Dokumentation der Behinderung nach einem Schlaganfall und der Evaluation der klinischen Entwicklung (z.B. im Rahmen einer Rehabilitationsbehandlung). Ebenso sind sie valide Skalen die im Rahmen von Schlaganfallstudien herangezogen werden.

2.1.4 Stroke Unit Versorgung

Die leitliniengerechte Versorgung des Schlaganfalls findet in Deutschland in der Regel auf einer zertifizierten Stroke Unit (SU) statt, über die mittlerweile mehr als 330 Krankenhäuser verfügen. Die Zertifizierungskriterien werden durch die Deutsche Schlaganfallgesellschaft (DSG) festgelegt und überwacht (19).

Dass die Behandlung auf Stroke Units die Sterblichkeit der Schlaganfallpatienten signifikant reduziert und den Behinderungsgrad verbessert, ist wissenschaftlich belegt (20,21). Z. B. wurden in Baden-Württemberg signifikant häufiger Schlaganfallpatienten in Krankenhäusern mit einer Stroke Unit systemisch lysiert als in Krankenhäusern ohne Stroke Unit (44% vs. 13,1%) (22). Neben der Behandlung durch ein interdisziplinäres und speziell geschultes Team (Ärzte, speziell geschulte Pflege, Ergo-, Logo- und Physiotherapeuten sowie bei Bedarf Neuropsychologen) sind die frü-

he medikamentöse Sekundärprävention und die Vermeidung von Schlaganfall-assoziierten Komplikationen diesbezüglich relevant.

Akuttherapie

In der Akuttherapie sind die systemische Gabe von rekombinantem Gewebeplasminogenaktivator (rt-PA) und die mechanische Revaskulation die beiden einzigen zugelassen und evidenzbasierten Therapieoptionen. Die so genannte intravenöse Thrombolyse mit rtPA wird eingesetzt, um bei einem akuten, ischämischen Schlaganfall eine Rekanalisation des zugrundeliegenden Gefäßverschlusses zu erreichen, um somit die Folgen/Infarktgröße möglichst gering zu halten. Das Medikament wurde zunächst in einem Zeitfenster von 3 Stunden zugelassen (23). Nach den Ergebnissen der ECASS-III Studie wurde die Zulassung in Europa einschließlich Deutschland im November 2010 auf ein 4,5-Stunden-Fenster nach Symptombeginn erweitert (24–26). Nach aktueller Studienlage können auch selektierte Patienten mit unbekanntem Symptombeginn von einer systemischen Thrombolyse profitieren, wenn in der erweiterten zerebralen Bildgebung eine ausreichend große Penumbra identifiziert wird oder ein „DWI-Flair-Mismatch“ im MRT auf einen zeitnah zur Vorstellung bestehenden Symptombeginn hinweist (27). Mittels einer erweiterten, zerebralen Bildgebung können hochselektierte Patienten auch jenseits der etablierten 4,5-Stunden-Grenze mittels systemischer Thrombolyse behandelt werden (28).

Anfang 2015 wurden fünf voneinander unabhängige, randomisierte Studien publiziert, die eine Überlegenheit der endovaskulären Schlaganfallbehandlung, überwiegend in Kombination mit einer intravenösen Thrombolyse (IVT), gegenüber der alleinigen Standardtherapie mit oder ohne IVT belegen konnten (29), wenn eine endovaskuläre Schlaganfallbehandlung innerhalb von 4,5 - 12 Stunden erfolgte. Aufgrund der DAWN-Studie besteht anhand der mechanischen Thrombektomie eine Therapieoption für Patienten mit einem Verschluss der hirnversorgenden Gefäße (A. cerebri media (M1) / distale Arteria carotis interna) gemäß klinischen und bildgebenden Kriterien bis 24 Stunden nach Symptombeginn oder letztmaliger Symptombefreiheit. Bei entsprechendem Mismatch zwischen Infarktkern und Penumbra in der erweiterten zerebralen Bildgebung kann zudem innerhalb von 16 Stunden nach Symptombefreiheit eine mechanische Rekanalisation eingesetzt werden. Für die sonstigen Gefäßverschlüsse ist die aktuelle Evidenzlage für eine mechanische Rekanalisation

nicht ausreichend (30). Während die intravenöse Thrombolysetherapie nahezu flächendeckend in Krankenhäusern mit Stroke Unit angeboten wird, ist die Thrombektomie auf interventionell tätige Zentren beschränkt, was die Bedeutung einer mit dem Rettungsdienst abgestimmten Zuweisungsstrategie zur Stroke Unit unterstreicht.

2.1.5 Relevanz der Medikamentenpersistenz nach Schlaganfall

Die Beurteilung und die Gründe für Medikationspersistenz spielen bei der Vermeidung eines Rezidivs eine wichtige Rolle. Unterstützt man den Patienten in seiner Persistenz bezüglich der empfohlenen und abgestimmten Therapie, führt dies zu einer nachhaltig erfolgreichen Behandlung (31).

Ein Schlaganfallrezidiv stellt ein erhöhtes Risiko für Tod und Behinderung sowie finanzielle Belastung dar. Es besteht eine Sterblichkeit von 41% in den ersten 30 Tagen bei Schlaganfallrezidiv. Im Vergleich dazu besteht nur ein Sterblichkeitsrisiko von 22% bei erstem Schlaganfall (32). Ebenso steigt das Risiko für eine Demenz um das 3-fache im Vergleich zum ersten Schlaganfall (33). Die Kontrolle der kardiovaskulären Risikofaktoren sowie die Compliance der ärztlichen Verordnungen nach einem Schlaganfall senken das Schlaganfallrezidivrisiko sowie das Risiko für andere kardiovaskuläre Ereignisse (34).

Eine Übersichtsarbeit konnte bei den Patienten die Thrombozytenaggregationshemmer zuverlässig einnehmen, eine Schlaganfallrisikoreduktion von 32% zeigen (34). Die zuverlässige Einnahme eines Statins kann Komplikationen wie Schlaganfallrezidiv, Myokardinfarkt oder Tod bei Schlaganfallpatienten um 7-26% reduzieren (35). Ähnliches gilt für Schlaganfallpatienten, die mit antihypertensiven Medikamenten nach Index-Ereignis behandelt werden, hier verringert sich die Sterblichkeitsrate um 36-62% im Vergleich zu unbehandelten Patienten (36). Patienten die an einem Schlaganfall in Kombination mit Diabetes leiden, reduziert sich ebenfalls die Mortalität bei hoher Adhärenz zur Einnahme von Antidiabetika (37).

Der Zusammenhang zwischen soziodemographischen oder klinischen Variablen und Persistenz ist prinzipiell für die Definition von Zielgruppen, die von einer Förderung der Persistenz profitieren würden, bedeutsam. Einige theoretische Modelle liefern Ansätze zur Erklärung von Therapieverhalten. Beispielhaft kann hier das Health Belief Modell nach Rosenstock aufgeführt werden, welches versucht eine Erklärung zu

finden, warum Patienten eine präventive Maßnahme durchführen oder nicht (38). Das Modell des Gesundheitsverhaltens ist durch einige Einflussfaktoren bestimmt: Aufwand, Leistung, Schweregrad, Handlungsalternativen und Aufnahmefähigkeit.

Vielschichtige Interventionen, die kommunikative (Beratung zu Arzneimitteln) mit verhaltensmodifizierenden Maßnahmen (Hilfsmitteln zur Erinnerung an Arzneimittelanwendung oder Vereinfachung des Einnahmeschemas) kombinieren, sind in der Regel zur Verbesserung der Einnahmetreue erfolgversprechender als einfache Maßnahmen. Eine dauerhafte Intervention ist notwendig, um nachhaltige Erfolge zu erzielen (39).

2.1.6 Patientenzufriedenheit nach Schlaganfall

In Deutschland gibt es valide Daten zu den Prozessen der Akutversorgung von Schlaganfallpatienten. Diese werden durch die Qualitätssicherungsprojekte der ADSR bereitgestellt und regelmäßig im Rahmen der Zertifizierung der Stroke Units überwacht (1,40). Unabhängig von prozessualen (meist medizinischen) Qualitätsindikatoren gewinnt die Zufriedenheit der Patienten mit der Versorgungsleistung an Bedeutung. Die Beurteilung der Patientenzufriedenheit während des Übergangs von stationärer Behandlung ins häusliche Umfeld ist jedoch nicht Bestandteil der poststationären Qualitätssicherung. Unter Berücksichtigung einer patientenzentrierten Versorgung ist eine Erhebung der Zufriedenheit mit der Versorgungsleistung angezeigt. Einzelne Studien, die u. a. Case-Manager zur Unterstützung von chronisch Kranken einsetzen, konnten eine Verbesserung der Patientenzufriedenheit, der interdisziplinären Versorgung sowie Einsparungen von Kosten für stationäre Leistungen nachweisen, weisen jedoch methodische Mängel auf (41).

2.1.7 Versorgungsqualität nach Schlaganfall

Die Messung der Versorgungsqualität ist ein wesentlicher Bestandteil des deutschen Gesundheitssystems. Bisher wurden in Deutschland nur wenige Daten zur weiteren Versorgung sowie zum Outcome von Schlaganfallpatienten nach Entlassung aus der akut stationären Behandlung erhoben (1,42). In Zusammenhang mit Patientenbefragungen sind auch Instrumente zu nennen, die nicht Qualitätsindikatoren als solche, sondern die Lebensqualität messen. Medizinisch relevante Ergebnisse einer Intervention können aus Sicht des Patienten eingeschätzt werden (sog. Patient-reported Outcome).

Als Bewertungskriterien werden beispielsweise die körperliche Aktivität, das Rauchverhalten, die Einstellung des Blutdrucks, das Gewicht und der BMI erfasst, an denen sich die Versorgungsqualität in der posthospitalen Phase nach einem Schlaganfall ableiten lässt. Zudem ist es eine gängige Methode die Versorgungsqualität im Kontext des modified Rankin Scale (mRS) zu beurteilen, der als Surrogat Parameter das neurologische Outcome beurteilt (siehe Kapitel 2.1.3). Diese Bewertungskriterien sind für den klinischen Alltag Routine und bieten eine hohe Zuverlässigkeit in der Regelversorgung. Zur Beurteilung der Lebensqualität wird üblicherweise der EQ-5D angewendet (43,44). Im Bereich der Befragung der Patienten stellt der EQ-5D eine Möglichkeit dar, sowohl die somatische Ausgangslage, als auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. die subjektive Gesundheit zu messen. Eine weitere Komponente ist der EQ-VAS, der ergänzend zum EQ-5D eine globale Selbsteinschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes erlaubt. Diese Art der Messung der Selbsteinschätzung ist ein wichtiger Surrogat-Parameter für die Versorgungsqualität und spielte in den letzten Jahren im Rahmen von partizipativen Entscheidungsfindungen eine bedeutsame Rolle.

2.2 Aktuelle Schlaganfallnachsorge-Programme in Deutschland

Derzeit werden in Deutschland verschiedene Ansätze zur Verbesserung der poststationären Versorgung von Schlaganfallüberlebenden untersucht. Der folgende Abschnitt zeichnet aktuelle Entwicklungen in der Schlaganfallnachsorge mit patienten- und pflegenahen informierenden, koordinierenden, betreuenden und begleitenden Tätigkeiten nach.

2.2.1 Schlaganfall-Lotse

An der Universitätsklinik Dresden wurde eine Fall-Kontroll-Studie zum Einsatz von Schlaganfall-Lotsen im Rahmen des sog. „SOS-Care“ Programms etabliert. In der ambulanten Nachsorge erfolgen durch den Lotsen quartalsweise Telefonkontakte und bei Bedarf zusätzliche telefonische oder persönliche Beratungen des Patienten und der Angehörigen. Diese Schlaganfall-Lotsen sind durch die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) zertifizierte Gesundheits- und Krankenpfleger/innen. Barlinn et al. schlossen von 12/2011 bis 07/2014 in einer monozentrischen Pilotstudie 101 Schlaganfallpatienten in ein zwölfmonatiges Nachsorgeprogramm ein. Die Mehrheit der Patienten erreichte durch das Nachsorgeprogramm die Therapieziele für Blutdruck ($n = 85, 98,8\%$; $p = 0,0005$), BMI ($n = 59, 68,6\%$; $p <$

0,0001), Nikotinabusus (n = 79, 91,9%; p < 0,0003) und Cholesterin (n = 84, 97,7%; p < 0,0001) signifikant häufiger, als im Vergleich zum Ausgangswert bei Projektbeginn. Hinsichtlich des HbA1cWertes und der Therapietreue bezüglich antithrombotischer oder antikoagulatorischer Medikation fanden sich jedoch keine signifikanten intraindividuellen Unterschiede (11).

2.2.2 Stroke Nurse

Im Projekt „Stroke Nurse“ an der Neurologischen Klinik des Krankenhauses St. Elisabeth Ravensburg begleitet eine aus Drittmitteln finanzierte Krankenschwester seit April 2012 Patienten nach einem ischämischen Ereignis. Die Stroke Nurse führt nach dem Akutereignis Hausbesuche nach drei und sechs Monaten sowie nach 12 Monaten eine telefonische Verlaufskontrolle durch. Die Probanden wurden vor der stationären Entlassung durch die Stroke Nurse und einen Neurologen beraten sowie die Therapieziele festgelegt. Insgesamt wurden 290 Patienten rekrutiert. Die Studie zeigte eine niedrige Rezidivrate von 5,5 Prozent, die im Vergleich zur Literatur zwischen 9 und 16% liegt. Die Autoren der Studie gehen davon aus, dass die niedrige Rezidivrate auf die Tätigkeit der Stroke Nurse zurückzuführen ist (6,45).

2.2.3 Stroke Owl

Derzeit wird vom Innovationsfond das Projekt „Stroke Owl“ in Ostwestfalen-Lippe gefördert. Im Rahmen der nicht-randomisierten Studie wurde ein Care und Case Management durch 17 Schlaganfall-Lotsen implementiert. Die Lotsen begleiten und beraten den Patienten nach dem Index-Schlaganfall über 12 Monate durch alle Phasen der Versorgung (u.a. soziale Grundsicherung, berufliches und soziales Umfeld und ambulante Versorgung). Grundpfeiler der Intervention ist eine Optimierung der Versorgungssituation durch individuelle, empathische und professionelle Begleitung sowie einen Reha-Besuch, einen Hausbesuch und regelmäßige Telefonkontakte. Ähnlich wie die anderen Projekte hat das Projekt Stroke Owl die Senkung der Schlaganfall-Rezidivrate, die Verbesserung der Lebensqualität und die Verbesserung der Versorgungsqualität zum Ziel. Die Lotsen werden ebenfalls nach den Vorgaben der DGCC geschult. Zudem wurde ein Schulungskonzept entwickelt, das als „Gütersloher Modell“ Standards in der Ausbildung von Schlaganfall-Lotsen in Deutschland setzen soll. Die Ergebnisse werden in den nächsten zwei bis drei Jahren erwartet (Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe).

2.2.4 INSPIRE-TMS

Die multizentrische, nicht Cluster-randomisierte INSPIRE-TMS Studie der Charité untersuchte die Effekte auf die Versorgungsqualität durch ein „gezieltes multifaktorielles Interventionsprogramm“ mit dem Ziel der Verhaltensmodifikation und Befähigung zur Therapieadhärenz bei der Schlaganfallnachsorge. Das Unterstützungsprogramm in der Interventionsgruppe beinhaltete acht geplante ambulante Termine ab der dritten Woche nach dem Index-Schlaganfall, die von ausgebildeten Krankenschwestern oder Pflegeassistenten und Ärzten durchgeführt wurden. Die Studie konnte innerhalb von 6 Jahren 2098 Patienten mit TIA oder nicht behinderndem Schlaganfall und mindestens einem modifizierbaren Risikofaktor (z.B. arterielle Hypertonie, Diabetes, Vorhofflimmern oder Rauchen) rekrutieren. Die Inzidenzrate für schwere vaskuläre Ereignisse (Rezidivrate) unterschied sich in der Interventionsgruppe nicht signifikant von der konventionellen Gruppe ($p=0,46$) (8).

Die Studie konnte aber zeigen, dass die einzelnen, prädefinierten Ziele der Sekundärprävention (Blutdruck, LDL-Cholesterin, körperliche Aktivität und Rauchen) durch Verhaltensmodifikation in der Interventionsgruppe (Feedback, motivierende Interviews) besser eingehalten werden können (8).

2.2.5 SANO

Die Neurologische Klinik Bad Neustadt ist eines der Studienzentren des Innovationsfondprojektes SANO (Strukturierte ambulante Nachsorge nach Schlaganfall), einer Cluster-randomisierten Studie zum Nutzen einer intensivierten, sektorenübergreifenden Schlaganfallnachsorge. Dabei wird in 15 Regionen in Südwest-Deutschland über ein Jahr ein Nachsorgeprogramm mit enger Kooperation zwischen Hausärzten und Klinik durchgeführt (Interventionsregionen). In weiteren 15 Regionen erfolgt die übliche Behandlung gemäß aktuellen Leitlinien (Kontrollregionen) (46). Erste Ergebnisse werden im Jahr 2021 erwartet.

2.3 Wissenschaftliche Fragestellungen

Folgende Forschungsfragen wurden a-priori definiert und wurden im Rahmen des Stroke Manager Programms adressiert:

Führt ein posthospitales Schlaganfallmanagement mit dem Stroke Manager Programm zu einer besseren Medikationspersistenz?

Als *Medikationspersistenz* wurde die Medikationstreue zur regelmäßigen täglichen Einnahme der Medikamente bis zu drei Monaten nach Entlassung, entsprechend der medizinischen Empfehlungen zur Sekundärprävention beschrieben (47).

Für die Analyse der Medikationspersistenz wurden Patienten mit Stroke Manager Betreuung an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt drei Monate nach Entlassung nachbefragt. Dabei wurde überprüft, ob die Patienten ihre bei Entlassung empfohlene Medikation nach 3 Monaten beibehalten haben.

Führt ein posthospitales Schlaganfallmanagement mit dem Stroke Manager Programm zu einer höheren Zufriedenheit von Patienten und deren Angehörigen?

Als *Zufriedenheit von Patienten* wurde in der vorliegenden Arbeit die Zufriedenheit nach 3 Monaten gemäß des *Satisfaction with Stroke Care Questionnaire* (SASC) definiert (48). Für die Analyse der Zufriedenheit der Subgruppe wurde eine Studien-Gruppe aus Patienten mit Stroke Manager Betreuung und eine Kontrollgruppe aus Patienten mit Betreuung gemäß geltendem Standard gebildet. Die Befragung erfolgte anhand eines standardisierten schriftlichen Fragebogens 3 Monate nach Entlassung nach dem Index-Schlaganfall. Hierbei lag der Fokus auf der Zufriedenheit mit der Unterstützung nach der Entlassung aus der Klinik.

Führt ein posthospitales Schlaganfallmanagement mit dem Stroke Manager Programm zu einer besseren Versorgungsqualität?

Unter Versorgungsqualität werden in der vorliegenden Arbeit die Faktoren Body-Mass-Index, Rauchverhalten, Blutdruck, körperliche Aktivität (49), der Gesundheitszustand des Patienten (mittels der modifizierten Rankin-Skala (mRS) und dem Barthel-Index (BI)) (43), die Lebensqualität (mittels EQ-5D) (50) und die Lebens- und Wohnsituation (51) subsummiert.

3 Material und Methoden

3.1 Schlaganfallversorgung an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt

Die Abbildung 4 stellt eine Übersicht der Versorgungskette in der Schlaganfallversorgung an der Neurologischen Klinik, Campus Bad Neustadt dar. Als ein integratives Zentrum für neurologische Akut- und Rehabilitationsmedizin verfügt die Neurologische Klinik Bad Neustadt derzeit über insgesamt 284 Betten. Im Jahr 1991 wurde die Klinik in Betrieb genommen und war zu diesem Zeitpunkt das erste neurologische Fachkrankenhaus in Nordbayern. Die Klinik versorgt mit der Abteilung Akutneurologie (Phase A, 89 Betten) die Landkreise Rhön-Grabfeld, Bad Kissingen und Hassberge. Die Abteilung Frührehabilitation (Phase B, 74 Betten) betreut Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet. Die beiden Rehabilitationsabteilungen (Phase C mit 48 Betten und D mit 73 Betten) betreuen vorwiegend Patienten aus dem nordbayerischen Raum sowie aus Thüringen, Hessen und Baden-Württemberg. Die Neurologische Klinik betreibt seit 1998 eine überregional anerkannte und zertifizierte Stroke Unit. Sie ist nach den DIN-Standards (EN ISO 9001: 2008) zertifiziert, der Rehabilitationsbereich zusätzlich nach IQMP-Reha bzw. QReha. Zudem verfügt die Klinik über eine neurologische Intensivmedizin.

In der Notaufnahme steht am Standort Bad Neustadt rund um die Uhr ein Team zur Versorgung von Notfallpatienten zur Verfügung. Die funktionelle Anordnung der Untersuchungsräume und intensivmedizinischen Einheiten ermöglichen eine umgehende Diagnostik, Überwachung und Therapieeinleitung. Die Aufnahme der Patienten erfolgt u. a. bei Verdacht auf Schlaganfall, bei unklaren Bewusstseinsstörungen, akuten neurologischen Ausfällen oder epileptischen Anfällen.

Bei akut neurologischen Erkrankungen werden ca. 3.000 Patienten entweder durch den Rettungsdienst in die Notaufnahme transportiert oder durch den Hausarzt oder Facharzt eingewiesen. Darüber hinaus stellen sich Patienten auch eigeninitiativ vor. Bei Verdacht auf Schlaganfall setzt die Klinik seit 2005 die telemedizinische Voranmeldung ein, die zunächst in der Stroke Angel Initiative entwickelt und nun als das Produkt NIDA (Notfall Informations- und Dokumentationsassistent) in den Regelbetrieb überführt wurde. Die telemedizinische Voranmeldung ist ein organisatorisch-technisches System zur Sicherstellung einer schnellen und kompetenten Versorgung von Schlaganfallpatienten. Dazu steht dem Rettungsdienstfachpersonal eine speziel-

le Software zur Verfügung, um bereits am Notfallort wichtige Informationen über den Patienten in einem tragbaren Computer, dem NIDApad (Fa. medDV GmbH, Fernwald, Deutschland), einzugeben und diese durch eine Mobilfunkverbindung an das Zielkrankenhaus zu übermitteln (52). In der Klinik kann sich das Aufnahmeteam bereits vor Eintreffen des Rettungswagens anhand der Daten der telemedizinischen Voranmeldung auf den Patienten und dessen spezifische Situation vorbereiten. Der diensthabende Neurologe kann die übermittelten Daten direkt am Klinik-PC aufrufen (NIDAtracker) und so die notwendigen Vorbereitungen einleiten. Bei Bedarf ist eine telefonische Rücksprache mit der Besatzung des Rettungswagens möglich (52). Eine Übersicht der Stroke Angel Komponenten, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt in der prähospitalen Schlaganfallversorgung in Bad Neustadt eingesetzt werden, stellt Abbildung 1 dar.

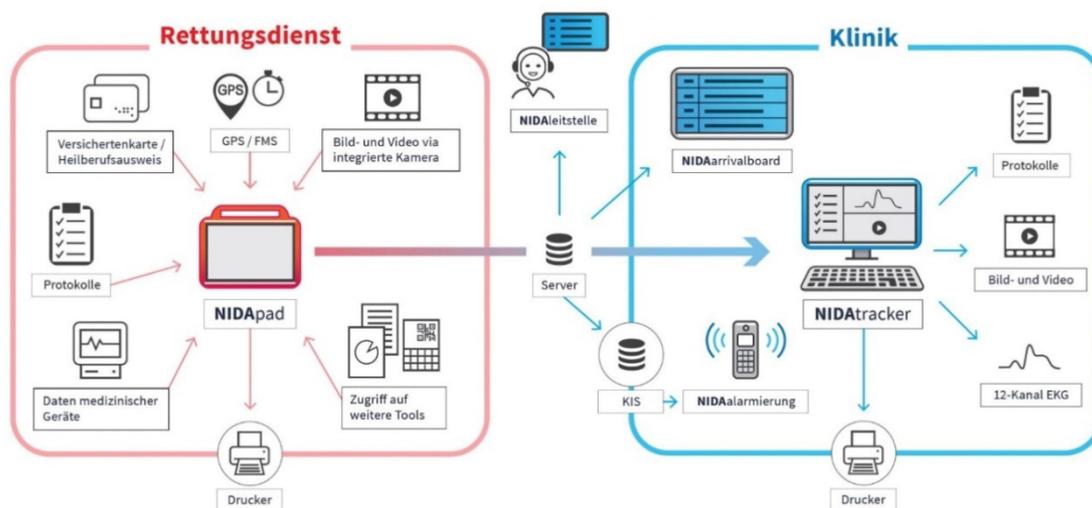


Abbildung 1: Komponenten von NIDA (ZTM, 2019)

Die überregionale Stroke Unit am Standort Bad Neustadt ist wesentlicher Bestandteil des Schlaganfallzentrums mit ausgewiesener Expertise in diesem Krankheitsbild. Hier werden Schlaganfallpatienten aller Schweregrade in einem integrativen Konzept versorgt. Das Konzept umfasst die Überwachung, Diagnostik und Behandlung auf einer spezialisierten Einheit. Zusätzlich besteht für schwer betroffene bzw. beatmungspflichtige Patienten die Möglichkeit einer Versorgung auf der neurologischen Intensivstation. Hierfür steht rund um die Uhr ein multiprofessionelles Team mit Einsatz aller Verfahren und Behandlungsmethoden der modernen Intensivmedizin zur Verfügung.

Die posthospitalen Phase beinhaltet u. a. alle Aktivitäten des Entlassungsmanagements, um einen reibungslosen transsektoralen Übergang des Patienten zu gewährleisten (53). Dazu arbeitet ein interdisziplinäres Team zusammen, um den patientenindividuellen Bedarf für die Anschlussversorgung zu ermitteln und die benötigten Informationen an die weiterbehandelnden Ärzte zu übermitteln. Je nach Schwere des Schlaganfalls kann der Patient danach unterschiedliche Rehabilitationsmaßnahmen erhalten. Diese reichen von der Frührehabilitation bis zur Dauerpflege. Die Nachsorge der Schlaganfallpatienten im ambulanten Sektor übernehmen die Hausärzte, da in Deutschland kein spezifisches Disease Management Programm etabliert ist (54).

In Deutschland gibt es zudem bereits Modelle zur Verbesserung der postakuten Schlaganfallversorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, die jedoch nicht Gegenstand der Regelversorgung sind (siehe Kapitel 2.3). Zur Optimierung der Patientenbetreuung in der posthospitalen Phase startete 2010 an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt das Projekt INSPIRE mit dem Stroke Manager Programm. Die zentrale Komponente des Stroke Manager Programms bildet die Vernetzung über alle Phasen der Schlaganfallversorgung (Phase A – Phase F) zwischen den Beteiligten (Stroke Unit, Sozialdienst, Therapeuten) innerhalb der Neurologischen Klinik Bad Neustadt und zwischen der Neurologischen Klinik Bad Neustadt und den Rehabilitationskliniken, Pflegeeinrichtungen, niedergelassenen Ärzten und anderen ambulanten Gesundheitsdienstleistern (13,55). Die zweite zentrale Komponente des Stroke Manager Programms ist die Information und Beratung des Patienten und von dessen Angehörigen durch das Stroke Manager Programm, um den Wissensstand und die Kompetenz zum Selbstmanagement von Patienten und Angehörigen zu steigern (12).

TRANSIT-Stroke Netzwerk

Um die Schlaganfallversorgung in Nordwestbayern zu verbessern, wurde im Jahr 2014 das telemedizinische Transregionale Netzwerk für Schlaganfall Interventionen mit Telemedizin (TRANSIT-Stroke) gegründet. TRANSIT-Stroke ist ein regionales Netzwerk, um die Schlaganfallversorgung zwischen Kliniken ohne Stroke Unit und Schlaganfallzentren der Maximalversorgung zu optimieren (56,57).

Das TRANSIT-Stroke Netzwerk bietet eine lückenlose Schlaganfall-Versorgung (24 h am Tag, 365 Tage im Jahr) für alle teilnehmenden Kliniken. Diese sind in einem dreistufigen, bedarfsorientierten System gegliedert (siehe Abbildung 2).

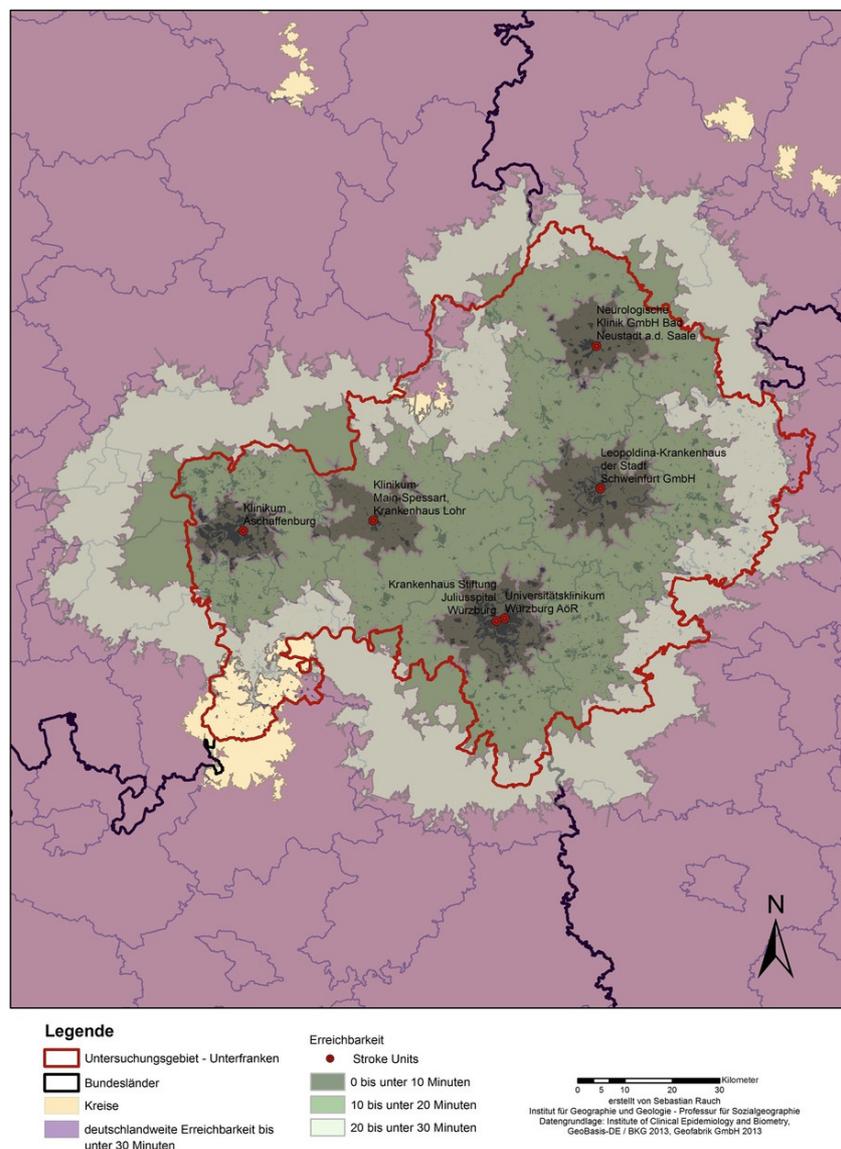


Abbildung 2: Partner im TRANSIT-Stroke Netzwerk (58)

Stufe I bilden Krankenhäuser ohne Stroke Unit und ohne neurologischen Präsenzdienst, die über die Netzwerkzentren jederzeit eine teleneurologische Konsultation zu allen Schlaganfallpatienten in Anspruch nehmen können. Schwer betroffene Patienten, die einer weitergehenden Betreuung bedürfen, können bedarfsgerecht in eine der teilnehmenden Stroke Units (Stufe II oder III Kliniken) verlegt werden. Die Stufe III-Kliniken bilden die Spitze der Versorgungskette von TRANSIT-Stroke und verfügen über zertifizierte überregionale Stroke Units (siehe Abbildung 3).

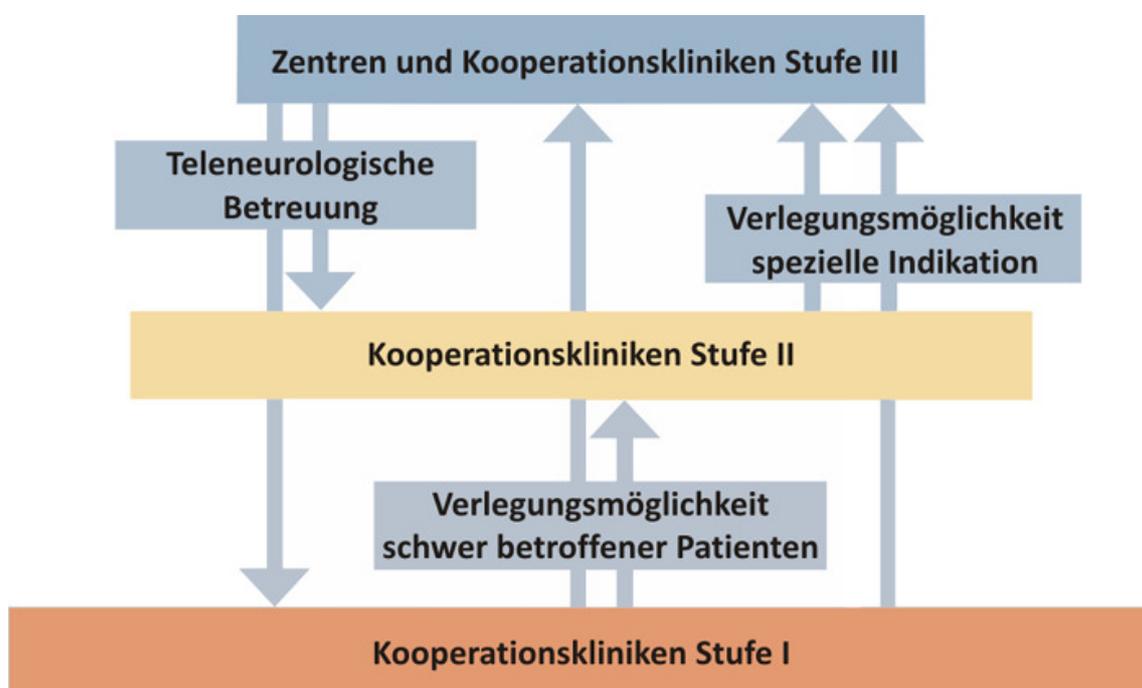


Abbildung 3: Aufbau des TRANSIT-Stroke Netzwerkes (Neurologische Universitätsklinik Würzburg, 2016)

Das Universitätsklinikum Würzburg, das Leopoldina Krankenhaus Schweinfurt und die Neurologische Klinik Bad Neustadt/Saale stellen im TRANSIT-Stroke Netzwerk den kontinuierlichen teleneurologischen Dienst für die Kooperationskliniken der Stufe I und II sicher und fungieren als Netzwerkzentren. Neben einer vertikalen Strukturierung soll auch eine horizontale Vernetzung der teilnehmenden Kliniken erfolgen, um Engpässe bzgl. kritischer Versorgungseinrichtungen (z. B. Intensiv-Betten, OP-Verfügbarkeit) zu vermeiden.

Neben einer Optimierung der Akutversorgung soll auch die Sekundärprävention des Schlaganfalls im Rahmen des Netzwerkes verbessert werden. Zudem werden die Da-

ten und Ergebnisse wissenschaftlich ausgewertet. Das TRANSIT-Stroke Netzwerk wird vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege gefördert. Der Regelbetrieb von TRANSIT wird durch die gesetzlichen Krankenkassen Bayerns finanziert.

3.2 Stroke Manager Programm

Im Rahmen des durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung von 2011-2014 geförderten Forschungsprojektes INSPIRE hat ein Konsortium an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt - unter meiner Mitwirkung - in Anlehnung an den Schlaganfall-Lotsen der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe das Stroke Manager Programm entwickelt und von 2010 bis 2014 in die klinische Regelversorgung am Standort Bad Neustadt überführt (13). Anschließend übernahm die RHÖN-KLINIKUM AG im Rahmen eines internen Förderprogramms von 2015 bis 2018 die weitere Entwicklung und Evaluation des Stroke Manager Programms.

Das Stroke Manager Programm wurde von der lokalen Ethikkommission des Rhön-Klinikums Bad Neustadts genehmigt (FBvw 030-B-11/6). Die Erweiterung des Fragebogens in TRANSIT-Stroke, um die Fragen des Stroke Managers und den Datenaustausch zwischen dem TRANSIT-Netzwerk und der Stroke Manager Studie, wurde von der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Universität Würzburg (54/14) genehmigt. Eine schriftliche Einwilligung des Patienten zur Teilnahme an der Studie wurde durch die Klinik eingeholt. Die Teilnahmeinformation und die Einwilligungserklärung befinden sich im Anhang III bzw. IV und V bzw. VI.

Ziel des Stroke Manager Programmes war die strukturierte und patientenzentrierte Unterstützung des postakuten Behandlungs- und Therapieverlauf von Schlaganfallpatienten. Zudem stand die Verbesserung des transsektoralen Übergangs von stationärer zu ambulanter Versorgung im Mittelpunkt des Stroke Manager Programms.

Das Stroke Manager Programm beinhaltete die Aufklärung des Patienten, die Vernetzung der stationären und ambulanten Einrichtungen und die Qualitätssicherung der Prozesse während der postakuten Schlaganfallnachsorge. Eine zentrale Rolle spielte hierbei die persönliche Betreuung der Patienten durch einen Stroke Manager. Der Stroke Manager soll die Lücke zwischen stationärer Versorgung und Entlassung zur Weiterversorgung im ambulanten Sektor schließen. Die vereinbarten Therapieziele mit dem Patienten während der stationären Behandlung werden durch die Emp-

fehlung an den weiterbehandelnden Arzt sichergestellt. Im Fokus dieser Empfehlung stehen neben der medikamentösen Therapie auch rehabilitative Maßnahmen. Der Stroke Manager steht in dieser Phase den Patienten und Angehörigen nach einem akuten Schlaganfallereignis vom Beginn des Klinikaufenthalts bis zu 3 Monate nach Entlassung unterstützend zur Seite. Das Stroke Manager Programm ist so konzipiert, dass gleichzeitig bis zu 100 Patienten durch einen Stroke Manager betreut werden können. Eine Care-Management-Software assistiert dem Stroke Manager beim Aufgabenmanagement und der Koordination der Patientenbetreuung.

Das Stroke Manager Programm kombiniert personenorientierte Dienstleistungen, eine kontinuierliche, koordinierende Betreuung und Informationstechnologien (Software) um folgende Ziele zu erreichen (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Darstellung der Ziele und Maßnahmen des Stroke Manager Programms am Campus Bad Neustadt

Ziele	Maßnahmen
Allgemeiner Versorgungszustand	<ul style="list-style-type: none"> • die stationäre Entlassung sowie die Rückkehr in das häusliche Umfeld vorbereiten und optimieren • Kommunikation mit den verschiedenen Sektoren (Hausarzt, Rehaklinik, etc.) • Analyse des individuellen Bedarfs an Selbst- und Fremdversorgungsmöglichkeit • Verbesserung der Sekundärprävention - Persistenz und des Wissensstandes zum Thema Schlaganfall • die Qualität und den zeitnahen Zugang zu den relevanten Informationen zu vorhandenen Angeboten und Leistungsansprüchen
Gesundheitszustand	<ul style="list-style-type: none"> • die Lebensqualität und Zufriedenheit von Patienten und Angehörigen steigern • die Informationsflüsse im regionalen Versorgungsnetzwerk zu verbessern und digital zu erfassen.
Unterstützung Gesundheitsdienstleister	<ul style="list-style-type: none"> • die klinik-internen Prozesse durch ein verbessertes Entlassungsmanagement zu optimieren.

Das Aufgabenprofil des Stroke Managers umfasst:

- die gezielte Erfassung und Strukturierung statistischer Informationen zur Schlaganfallversorgung
- Bereitstellung von ausführlichen Informationen für Patienten und Angehörigen
- individuelle Beratung und Unterstützung von Patienten und Angehörigen
- kontinuierliche Prüfung der dem Patienten verordneten medikamentösen Sekundärprophylaxe
- Patientenaufklärung zu schlaganfall-spezifischen Risikofaktoren
- spezifische Weiterleitung des Patienten zu lokalen ambulanten Unterstützungsangeboten

Dabei integriert der Stroke Manager die bestehenden Strukturen des Gesundheitswesens mit verfügbaren Angeboten aus Medizin, Pflege und Sozialem entsprechend dem Bedarf des Patienten (59).

Eine der Hauptaufgaben des Stroke Managers bestand dabei in der Verbesserung der Medikationspersistenz. Dafür müssen zunächst mögliche individuelle Gründe für eine Non-Adhärenz adressiert werden. Der Stroke Manager hat sich dabei an die von der WHO beschriebenen fünf Gruppen von Einflussfaktoren (Dimensionen) gehalten, die die Medikamentenpersistenz beeinflussen:

- sozial und ökonomisch: finanzielle Situation (Befreiung von Zusatzzahlungen, Unterstützung vom Sozialamt), Kostenerstattung
- systembedingt: Arzt-Patienten-, Apotheker-Patienten-Verhältnis, Dauer der Beratung
- krankheitsbedingt: Schweregrad der Symptome, Leidensdruck, Progressionsrate, Komorbidität, Verfügbarkeit wirksamer Therapien
- therapiebedingt: Komplexität und häufige Anpassungen des Therapieschemas, Behandlungsdauer, unerwünschte Arzneimittelwirkungen (UAW)
- patientenbedingt: Angst vor unerwünschte Arzneimittelwirkungen, Motivation, Erwartungen, Vergesslichkeit, mangelndes Wissen über Erkrankung / Arzneimittel

Dem behandelnden Neurologen assistiert der Stroke Manager in der Klinik bei der Patientenbetreuung und übernimmt nicht-medizinische Aufgaben bei der Nachsorge. Um sicherzustellen, dass der Stroke Manager die Situation des Patienten richtig einschätzt, die Anweisungen des Neurologen nachvollzieht und die technische Plattform bedienen kann, hat der Stroke Manager medizinische Erfahrung (qualifizierte Stroke Nurse) und technische Kompetenz (Grundkenntnisse EDV und Telemedizin) vorzuweisen.

Bei stationärer Aufnahme prüfte der Stroke Manager bei jedem Schlaganfall-Patienten, ob die Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme am Stroke Manager Programm erfüllt waren. Zudem unterstützte der Stroke Manager bei der Patientenaufklärung und erfasst den Gesundheitszustand und die Lebenssituation in Form eines standardisierten Assessments bei Aufnahme und Entlassung. Weiterhin informiert und berät der Stroke Manager bedarfsspezifisch den Patienten und dessen Angehörige, um den Wissensstand zum Schlaganfall und die Kompetenz zum Selbstmanagement der Patienten und Angehörigen zu steigern.

Ein weiterer Aufgabenbereich des Stroke Managers lag in der Beratung und Weiterleitung des Patienten zu lokalen, ambulanten Unterstützungsangeboten der Region und der Vernetzung mit ambulanten Akteuren. Nach der Behandlung in der Stroke Unit erfolgt die Entlassung. Abhängig vom Gesundheitsverlauf des Patienten wird er entweder nach Hause entlassen, in ein Pflegeheim übergeben oder in eine Rehabilitationsklinik überwiesen. Zum Zeitpunkt der Entlassung werden Medikation und Gesundheitszustand erfasst und der Patient und seine Angehörigen über die Entlassung und nächste Schritte aufgeklärt.

Erfolgt eine Entlassung nach Hause oder ins Pflegeheim werden mit dem entsprechenden Umfeld die notwendigen Vorbereitungen getroffen und die weitere medizinische Versorgung abgeklärt (z. B. Anpassung der Wohnumgebung, Bereitstellung von Hilfsmitteln, Organisation eines Pflegeheimplatzes, Medikation, Sekundärprävention) und bei Bedarf Informationen vom Stroke Manager für die Pflegeplanung bereitgestellt. Wird der Patient hingegen in eine Rehabilitationsklinik entlassen, steht der Stroke Manager als Ansprechpartner für die Weiterbetreuung zur Verfügung und unterstützt dann erneut bei der Entlassung nach Hause.

Unabhängig davon, wohin der Patient entlassen wird, unterstützt der Stroke Manager in Rücksprache mit den Ärzten, dem Sozialdienst und den Kostenträgern die Integration in die berufliche und soziale Umgebung des Patienten, klärt über das Angebot der Selbsthilfegruppen in der Region auf und unterstützt bei deren Kontaktaufnahme.

Außerdem ermittelt der Care Manager regelmäßig die Medikation, die Lebensqualität, die Risikofaktoren zur Schlaganfallprophylaxe und den allgemeinen Gesundheitszustand nach dem Akut-Ereignis in der sogenannten Follow-Up Befragung. Im Abstand von einer, vier und acht Wochen nach Entlassung in das häusliche Umfeld führt der Stroke Manager telefonische Nachbefragungen durch, um die Medikamententreue und den Gesundheitszustand der Patienten zu überprüfen.

Abbildung 4 zeigt den Ablauf des Stroke Manager Programms mit den jeweiligen Tätigkeitsbereichen des Stroke Managers.

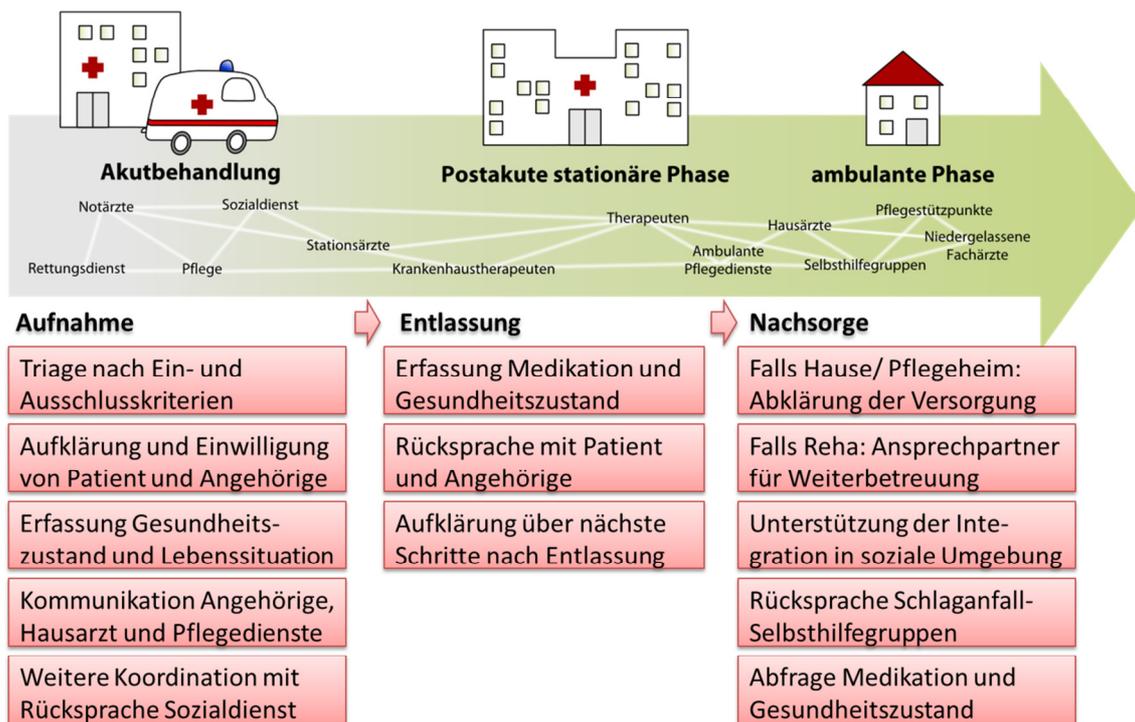


Abbildung 4: Aufgaben des Stroke Managers (eigene Darstellung)

3.2.1 Care Management Software

Für die Koordination der Patienten und Angehörigen sowie der unterschiedlichen involvierten Ärzte, Therapeuten etc. wurde eine Care-Management-Software (hier „ICW Care Management“ der Firma ICW InterComponentWare AG; Walldorf, Deutschland) eingesetzt. Die Software erlaubt eine effiziente Gestaltung des Arbeitsablaufs des Stroke Managers. Hierbei unterstützt die Software besonders bei Verwaltung der in die Studie eingeschlossenen Patienten, Angehörigen und anderen Dienstleistern (z.B. ambulante Dienstleister, Ärzte etc.) und gibt dem Stroke Manager ein standardisiertes Assessment für die detaillierte Erhebung der IST-Situation vor.

In der Software wurde für jeden Patienten eine elektronische Akte angelegt (siehe Abbildung 5 am Beispiel eines Testpatienten und Testärzten). Die Patientenakte enthält alle wichtigen Basisdaten (Geburtsdatum, Adresse, telefonischer Kontakt, Hausarzt und behandelnder Arzt), welche schnell und nachvollziehbar in einer Übersicht aufgelistet sind. Weiterhin kann der Stroke Manager Notizen zum Patienten einfügen, die ebenfalls in der Übersicht dargestellt werden.

The screenshot displays the patient record for Arthur Aubree (50), born 28.01.1966. The interface is organized into several sections:

- Patient Details:** Includes birth date (28.01.1966), visibility (Keine Einschränkung), and a note about heavy disability recognition.
- Contact Information:** Lists patient ID (99887766), contact type (Festnetz Privat), and address (Teststr. 3, 97755 Rhön Grabfeld).
- Tasks (Aufgaben zum Patienten):** A table showing tasks like 'Patientengespräch' assigned to 'StrokeManager (IK)' with a due date of 02.02.2016.
- Care Plan (Versorgungspfad-Teilnahme):** Shows participation in 'StrokeManager' starting from 28.01.2016.
- Forms (Formulare zum Patienten):** Lists forms such as 'Leitfaden Pat...' and 'Fragebogen...' with their respective statuses and tasks.
- Relationships (Beziehungen des Patienten):** Shows a relationship with 'Sacha Musterarzt (Arzt)' as a general practitioner.
- Attachments (Anhänge zum Patienten):** Lists attachments like 'Service Report'.
- Latest Note (Aktuellste Notiz):** A section for the most recent patient note.

Abbildung 5: Patientenakte der Software (eigene Darstellung; Testpatient)

Zudem zeigt die Software in einem Übersichtsplan alle Aufgaben des Stroke Managers an, welche nach Priorität geordnet dargestellt werden (siehe Abbildung 6).

Status	Zielpersonen	Name	Versorgungspfad-Teilnahme	Priorität	Bearbeiter	Fällig
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 1. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	19.08.2016 00:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch Klinikentlassung	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	01.09.2016 00:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 4. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	01.09.2016 02:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 1. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	01.09.2016 10:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 1. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	13.09.2016 00:00
✓	Patient: [Name]	Fragebogen und Informationsmapp...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	13.09.2016 14:38
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 4. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	14.09.2016 02:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 1. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	16.09.2016 00:00
✓	Patient: [Name]	Fragebogen und Informationsmapp...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	16.09.2016 12:14
✓	Patient: [Name]	Einladung zum Care Management ob...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	16.09.2016 14:31
✓	Patient: [Name]	Einwilligungserklärung schriftlich el...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	16.09.2016 15:51
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 1. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	19.09.2016 00:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 8. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	19.09.2016 02:00
✓	Patient: [Name]	Fragebogen und Informationsmapp...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	19.09.2016 12:18
✓	Patient: [Name]	Fragebogen und Informationsmapp...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	19.09.2016 12:19
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 8. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	21.09.2016 02:00
✓	Patient: [Name]	Patientengespräch 1. Woche	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	30.09.2016 00:00
✓	Patient: [Name]	Prüfung Erhalt Fragebogen	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	30.09.2016 11:55
✓	Patient: [Name]	Prüfung Erhalt Fragebogen	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	30.09.2016 14:44
✓	Patient: [Name]	Fragebogen und Informationsmapp...	StrokeManager (IK)	→	Stroke Manager	01.10.2016 11:48

Abbildung 6: Übersichtsplan der Software (eigene Darstellung)

Eine in der Software integrierte Datenbank, in welcher alle Netzwerkpartner mit den relevanten Informationen eingetragen sind, unterstützt bei der Vernetzung zu ambulanten Akteuren (siehe Abbildung 7).

Partner	Nummer	Anschrift	Telefon	Versorgungspfad
✓ [Partner Icon]		[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]		[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]		[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]		[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]
✓ [Partner Icon]	12345678901234	[Partner Name]	[Telefon]	[Versorgungspfad]

Abbildung 7: Partnermanagement der Software (eigene Darstellung)

3.2.2 Schlaganfallmappe

Für die patientenorientierte Unterstützung der Schlaganfallpatienten stand neben den Beratungsgesprächen eine papierbasierte Schlaganfallmappe zur Verfügung (siehe Anhang I). Die Schlaganfallmappe war integraler Bestandteil der individuellen, patientenorientierten Unterstützung und wurde an Patienten und deren Angehörige ausgeteilt. Diese wurde in Zusammenarbeit mit Patienten, Angehörigen, Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften entwickelt und kontinuierlich um die Bedürfnisse der Patienten ergänzt. In mehreren Workshops wurden wesentliche Themengebiete auf zentrale Begriffe fokussiert sowie qualitativ und quantitativ in Beziehung gesetzt.

Die Schlaganfallmappe beinhaltet allgemeingültige basis- und bedarfsorientierte Zusatzinformationen zu den Themenbereichen: Begriffsdefinition, Schlaganfall, Versorgung von Schlaganfallpatienten, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten sowie Informationen zur Neurologischen Klinik Bad Neustadt (siehe Abbildung 8).



Abbildung 8: Informationskonzept (links) und Schlaganfallmappe (rechts) (eigene Darstellung)

Die Schlaganfallmappe ersetzt einen Großteil der bereits vorhandenen Broschüren, Hinweisblätter und Internetquellen. Für die Benutzerfreundlichkeit wurde ein Farbspektrum hinterlegt und auf eine angepasste Schriftgröße sowie genügend große Abbildungen geachtet.

3.2.3 Prozess der Stroke Manager Betreuung

Nachfolgend wird der Prozessablauf des Stroke-Manager Programms dargestellt (siehe Abbildung 9). Die relevanten Personen in dem Prozess sind der Oberarzt der Stroke Unit, nachfolgend Navigator-Arzt genannt, und der Care Manager bzw. Stroke Manager. Beiden stehen zur technischen Unterstützung die Softwares T-Systems iMedOne (KIS) und Software ICW Care Manager (ICW-CM) zur Verfügung.

Der Arbeitsprozess im Projekt beinhaltet folgende Aktivitäten, die nachfolgend einzeln erläutert werden:

- 1) Aufnahme ins Care Management prüfen
- 2) Vollständigkeit der Daten prüfen
- 3) Patienten aufklären und Einwilligungsprozess einholen
- 4) Patienten informieren und Assessment durchführen
- 5) Entlassung des Patienten aus der Stroke Unit koordinieren
- 6) Befragung „Entlassung aus der Stroke Unit“ durchführen
- 7) Betreuung der Nachsorge bis zu 3 Monaten
- 8) Befragung nach 3 Monaten

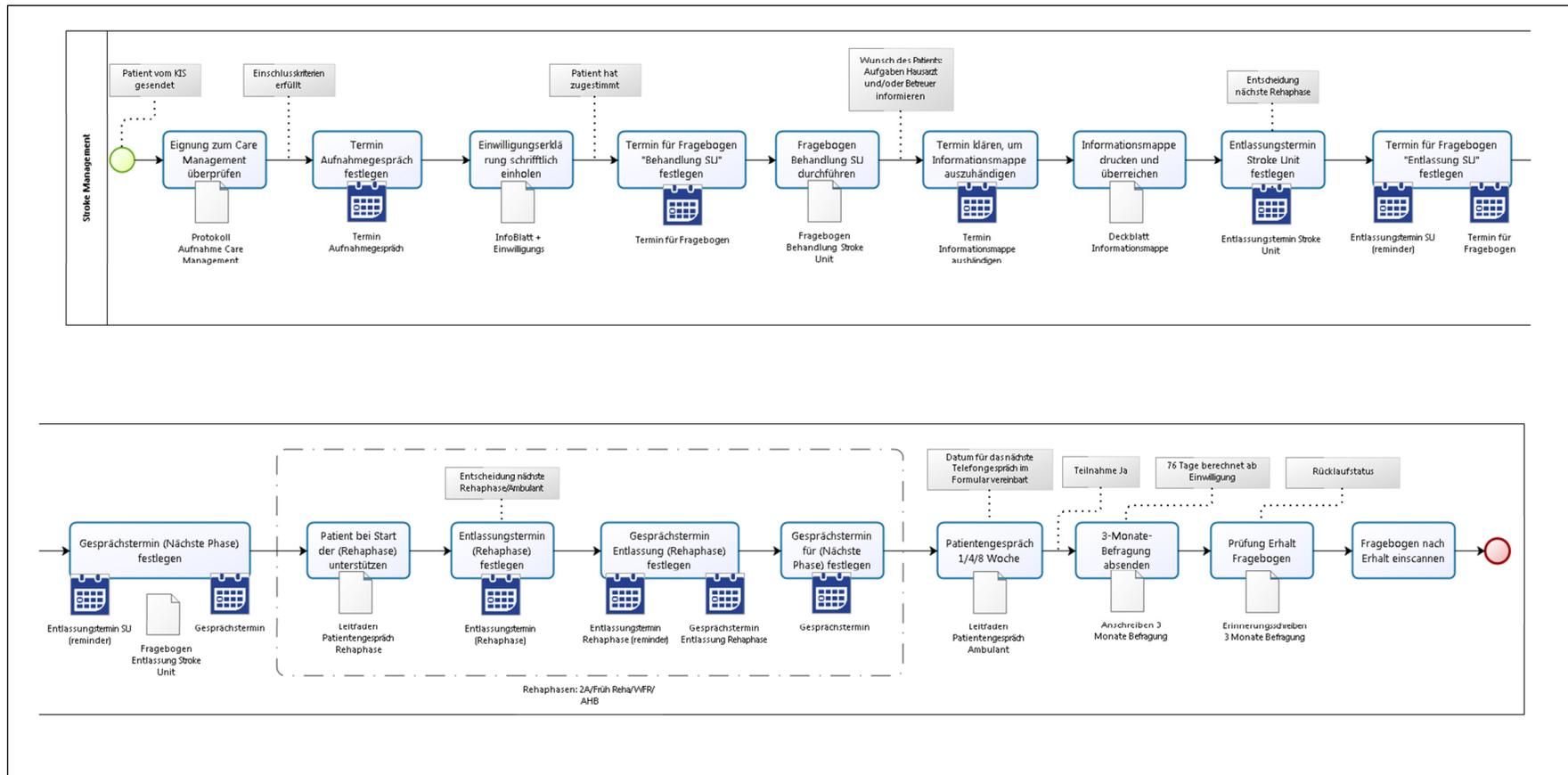


Abbildung 9: Gesamtprozess Stroke Manager (eigene Darstellung)

Aufnahme ins Care Management prüfen

Der behandelnde Arzt auf der Stroke Unit (Navigator-Arzt) prüft die neu eingetroffenen Patienten auf Eignung für das Stroke Management Programm. Im Falle einer Eignung markiert der Navigator-Arzt im KIS den Patienten als „Care Management Patient“ und klärt der Patient für die Teilnahme auf. Wenn der Patient einwilligt, markiert der Navigator-Arzt im KIS, dass der Patient dem Care Management zugestimmt hat („Einwilligung mündlich vorhanden“). Willigt der Patient nicht ein, markiert der Navigator-Arzt in IM1, dass der Patient das Care Management abgelehnt hat („Einwilligung abgelehnt“). Ist der Patient für das Care Management nicht geeignet, markiert der Navigator-Arzt im KIS den Patienten als ungeeignet für das Care Management („kein Care Management Patient“). Der Stroke Manager bekommt eine Nachricht über gescreente Patienten mit mündlicher Einwilligung mit der Aufgabe eine schriftliche Einwilligungserklärung einzuholen. Dazu prüft der Stroke Manager die Ein- und Ausschlusskriterien anhand des Protokolls und holt die schriftliche Einwilligung ein. Der Stroke Manager sendet alle als „Care Management Patienten“ mit „Einwilligung mündlich vorhanden“ markierten Patientendaten an den InterComponentWare Professionell Exchange Server. Folgende Patientendaten („Basis-Datensatz“) werden übermittelt:

- Patientenstammdaten (Nachname, Vorname, Geburtsdatum)
- Medizinische Daten (Diagnose, NIHSS)
- Administrative Daten (Station-Bett, Einlieferungsdatum)

Die ICW-CM empfängt die neu eingetroffenen Daten aus InterComponentWare Professionell Exchange Server. Der Patient wird einem Stroke Manager zugeordnet. Der Stroke Manager überprüft manuell die markierten Patienten auf Eignung und kann die Aufnahme ins Stroke Management Programm bei Bedarf ablehnen.

- Wenn Patient abgelehnt wird, wird der Patient als „Care Management Teilnahmeausschluss“ markiert.
- Wenn Patient geeignet ist, wird der Patient als „Care Management Teilnehmer“ (Einschluss = Automatisiert) markiert.
- Vollständigkeit der Daten prüfen

Die ICW-CM erstellt die Aufgabe „Vollständigkeit überprüfen“ und ordnet sie dem zuständigen Stroke Manager zu. Der Stroke Manager überprüft die Vollständigkeit der Daten in Abgleich zur Akte im KIS und vervollständigt diese bei Bedarf („Basis-Datensatz“).

Patient aufklären und Einwilligungserklärung einholen

Die ICW-CM erstellt Aufgabe „Einwilligungserklärung schriftlich einholen“ und ordnet sie dem Stroke Manager zu. Der Stroke Manager vereinbart einen Besuchstermin mit dem Patienten und Angehörigen in Abstimmung mit dem Stationssekretariat, sucht sie anschließend im Patientenzimmer auf oder trifft sich mit ihnen im Besprechungsraum des Stroke Managers und stellt ihnen die eigene Person sowie das Programm vor.

Der Stroke Manager dokumentiert die Terminvereinbarung in der Software. Ist der Termin fix, werden die Einverständniserklärung, Infoblatt und Basis-Assessment zum Drucken bereitgestellt. Zudem dokumentiert der Stroke Manager den Verlauf des Gesprächs in der Software.

Wenn der Patient die Einwilligung unterzeichnet, bestätigt der Stroke Manager in der Software, dass eine Einwilligungserklärung vorliegt. Der Stroke Manager vereinbart mit dem Patienten und Angehörigen den nächsten Termin und dokumentiert dies in der Software. Zum Schluss schließt der Stroke Manager die Aufgabe in der Software ab.

Wenn der Patient die Einwilligung nicht unterzeichnet, bestätigt der Stroke Manager in der Software, dass die Einwilligungserklärung nicht vorliegt und schließt die Aufgabe ab. Die Software speichert zum Patienten, dass die Einwilligungserklärung nicht unterzeichnet wurde und markiert den Patienten als „Care Manager Teilnehmer (Einwilligung abgelehnt)“. Zudem bricht die Software alle anderen mit dem Patienten verbundenen Aufgaben ab.

Wenn der Patient eine Bedenkzeit zur Einwilligung wünscht, verschiebt der Stroke Manager die Aufgabe „Einwilligungserklärung“ in der Software. Der Stroke Manager vereinbart mit dem Patienten und den Angehörigen einen Folgetermin (ca. 24 h) und

dokumentiert dies in ICW-CM. Die Software speichert beim Patienten die Terminverschiebung und aktualisiert den CarePathWay (neue Aufgaben, Neuterminierung).

Patient informieren und Assessment durchführen

Die Software erstellt die Aufgabe „Assessment durchführen“ und ordnet sie dem zuständigen Stroke Manager zu. Der Stroke Manager füllt das Formular „Assessment“ aus. Die notwendigen Daten ermittelt er aus dem KIS, vom Patienten, von Angehörigen, vom Navigator-Arzt, vom Sozialdienst und vom Hausarzt.

Für diesen Schritt ermittelt der Stroke Manager aus dem KIS die relevanten Informationen zum Krankheitsverlauf und bereitet sich auf das Gespräch mit dem Patienten vor. Der Stroke Manager informiert sich über aktuellen Stand und weiteren Verlauf sowie auch über weiterführende Angebote (z. B. Beratungsstellen, Stroke Manager App, etc.). Er steht Patienten und Angehörigen für Fragen und Anmerkungen zur Verfügung. Der Stroke Manager erhebt relevante Informationen entsprechend dem Leitfaden Patientenkontakt und dokumentiert den Verlauf der Gespräche mit ICW-CM (vgl. Abbildung 10).

Weiterhin stimmt sich der Stroke Manager mit dem Navigator-Arzt ab und erfasst Daten über den weiteren Verlauf der Behandlung in ICW-CM im Formular „Assessment“ zusammen. Der Stroke Manager stimmt sich mit Sozialdienst ab und stellt die Informationen aus dem Formular „Assessment“ für den Sozialdienst zusammen.

Im nächsten Schritt informiert der Stroke Manager den Hausarzt des Patienten und holt sich Informationen zum Patienten (Vorerkrankungen, Medikation, etc.) ein. Anschließend informiert der Stroke Manager weitere Gesundheitsdienstleister, die den Patienten aktuell betreuen und erfasst Informationen zum Patienten (Vorerkrankungen, Medikation, etc.) im Formular „Assessment“.

Der Stroke Manager dokumentiert individuelle Patientendaten in ICW-CM, generiert die patientenspezifische Informationsmappe, druckt diese aus und überreicht die Informationsmappe dem Patienten. Abschließend speichert die Software die verarbeiteten Informationen ICW-CM und aktualisiert entsprechend den CarePathWay (neue Aufgaben, Neuterminierung).

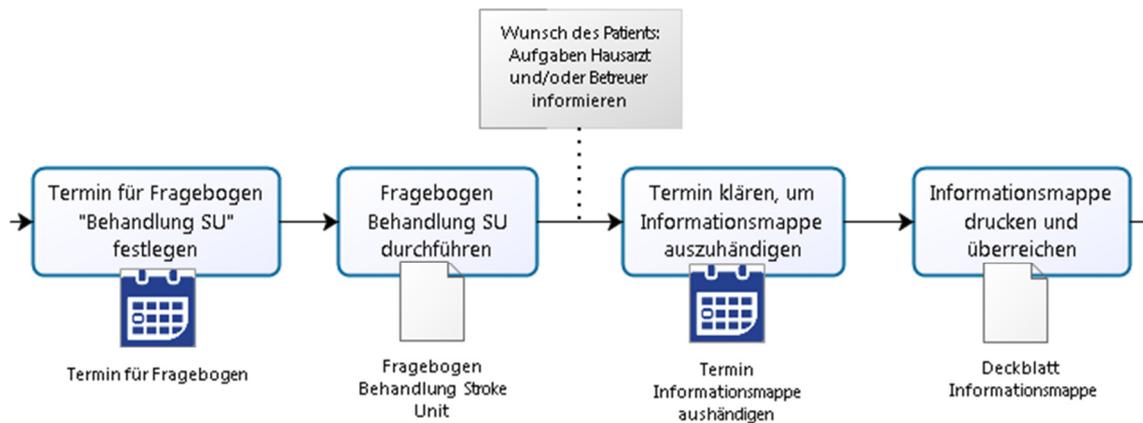


Abbildung 10: Patienten informieren und Assessment einholen

Entlassung des Patienten aus der Stroke Unit koordinieren

Die Software ICW-CM erstellt Aufgabe „Entlassung koordinieren“ und ordnet sie dem zuständigen Stroke Manager zu. Der Stroke Manager füllt das Formular „Entlassung Stroke Unit koordinieren“ aus. Die notwendigen Daten ermittelt er von Patienten, Angehörigen, Navigator-Arzt, Hausarzt und aus dem KIS. Der Stroke Manager erfasst die notwendigen Daten zu Entlassung bei dem Patienten und dessen Angehörigen, zum Navigator-Arzt bzw. behandelnden Arzt der Station/Phase, zum sozialen Dienst und weiteren Gesundheitsdienstleistern im Formular.

Der Care Manager erfasst die notwendigen Maßnahmen zur Entlassung und unterstützt bei Beantragung von Rehabilitation, Kostenübernahme (z.B. Pflegestufe, Fahrtüchtigkeitstest) und Beschaffung von Hilfsmitteln. Weiterhin stellt der Stroke Manager abhängig vom Bedarf des Patienten relevante Informationen für Patienten und Angehörige zusammen. Wenn der Patient nach Hause entlassen wird, bietet der Stroke Manager einen Hausbesuch zur Anpassung des häuslichen Umfelds an. Mit Hilfe von ICW-CM erstellt der Stroke Manager eine Empfehlungsliste für geeignete ambulante Pflegedienstleistungen und weiteren Beratungsangebote für ambulante Versorgung. Wenn der Patient im Anschluss ins Pflegeheim kommt, unterstützt der Stroke Manager in Abstimmung mit dem Sozialdienst bei der Suche nach einem Pflegeheimplatz sowie bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Pflegestufen. Er stellt sicher, dass der Arztbrief und andere wichtige Dokumente bereitstehen.

Falls der Patient im Anschluss Rehabilitations-Maßnahmen in Anspruch nimmt, unterstützt der Stroke Manager in Abstimmung mit dem Sozialdienst bei der Auswahl der Rehaklinik und der Klärung organisatorischer Fragen und stellt sicher, dass der Arztbrief und andere wichtige Dokumente bereitstehen.

Um den Patienten und Angehörigen während des stationären Aufenthalts und des Phasenwechsels zu unterstützen, wurden folgende Schritte durchgeführt:

- 1) Die ICW-CM erstellt die Aufgabe „Patient unterstützen“ und ordnet sie dem zuständigen Stroke Manager zu. Der Stroke Manager erstellt abhängig vom Assessment individuelle Informationen und Maßnahmen für den Patienten und steht ihm für Fragen und Anmerkungen zur Verfügung.
- 2) Bei einem bevorstehenden Phasenwechsel erstellt ICW-CM Aufgabe „Phasenwechsel unterstützen“ und ordnet sie dem zuständigen Stroke Manager zu.
- 3) In jeder Phase wird ein Feedbackgespräch mit dem Patienten durchgeführt, der Termin wird vom Stroke Manager in Abstimmung mit Patienten/Angehörigen definiert. Der Stroke Manager stimmt sich mit jeweiligen Belegungsmanager und medizinischen Betreuern über den weiteren, geplanten Therapieverlauf ab. Anschließend dokumentiert der Stroke Manager die Assessments (Patient, Phasenwechsel) im ICW-CM.

Dies speichert die Software, verarbeitet die Informationen und aktualisiert entsprechend den CarePathWay (neue Aufgaben, Neeterminierung).

Der Stroke Manager stimmt den Termin der Entlassung mit dem Patienten und den Angehörigen ab und informiert (falls der Patient einverstanden ist) Hausarzt, und ggf. weitere Gesundheitsdienstleister über den Entlassungstermin und stellt die Zusage des Arztbriefes sicher. Danach dokumentiert der Stroke Manager die Assessments (Patient, Phasenwechsel) im ICW-CM.

Befragung „Entlassung aus der Stroke Unit“ durchführen

Die ICW-CM erstellt die Aufgabe „Befragung Entlassung aus der Stroke Unit“ und ordnet sie dem zuständigen Stroke Manager zu. Der Stroke Manager füllt Formular „Entlassung aus der Stroke Unit“ aus. Die notwendigen Daten ermittelt er von Patienten und Angehörigen. Anschließend erfasst der Stroke Manager die notwendigen Informationen für das Formular und dokumentiert diese im ICW-CM.

Betreuung der Nachsorge bis zu 3 Monaten

Die ICW-CM erstellt die Aufgaben zur Kontaktaufnahme mit Patienten und Angehörigen nach festgelegtem Kontaktturnus auf. Kontaktturnus ist in der 1., 4. und 8. Woche. Der Stroke Manager nimmt mit dem Patienten und den Angehörigen regelmäßig Kontakt auf (Abbildung 11). Dazu erinnert ihn die Software an die Kontaktaufnahme, zeigt Kontaktdaten an und erstellt individuellen Telefonleitfaden („Telefon-Leitfaden“) für den Stroke Manager. Der Stroke-Manager führt anhand des Telefon-Leitfadens telefonisch das Gespräch mit dem Patienten und/oder Angehörigen. Informationen während der telefonischen Rückfrage zu Medikation, allg. ambulanter, medizinischer Betreuung, Hausarztterminen, Termintreue, Gesundheitszustand (subjektive Empfindung, ggf. Blutdruck- & Blutzuckerwerte, Bewegung, ...), Hilfsmittel vorhanden und ausreichend und neue, ambulante Unterstützungsdienste zuverlässig & ausreichend & neue, Risikofaktoren (Rauchen, Übergewicht, ...) werden erfasst. Bei Bedarf werden ein Hausbesuch und Folgetelefonate vereinbart. Zudem verweist der Stroke Manager auf die Folgebefragung nach drei Monaten.

Befragung 3 Monate nach dem Index-Schlaganfall

Abschließend erstellt die ICW-CM die Aufgabe „3 Monatsbefragung“ und ordnet sie dem zuständigen Care Manager zu. Eine Erinnerung über die bevorstehende Aktivität erfolgte 72 und 24 Stunden vorher.

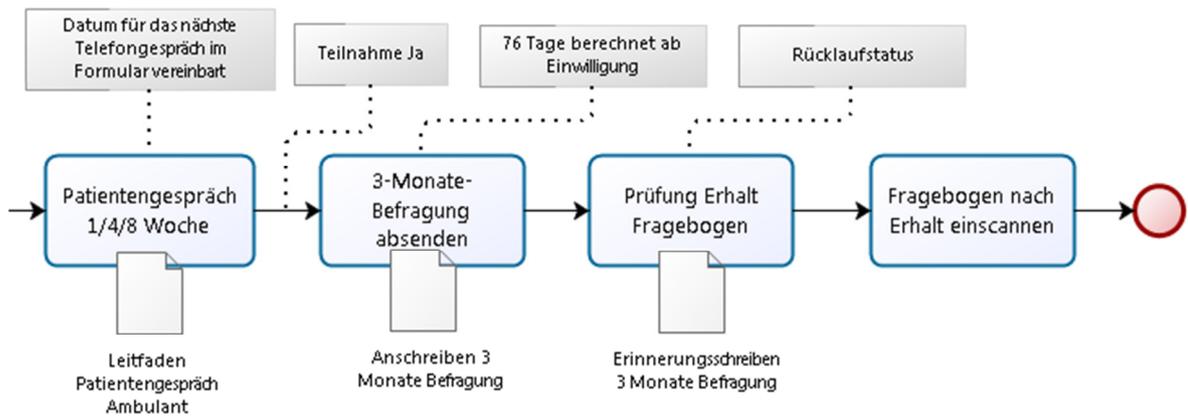


Abbildung 11: Befragung nach drei Monaten

3.3 Fragebögen

Die Basis der Analysen des Stroke Manager Programms bildet ein strukturierter standardisierter Fragebogen, welcher dem Patienten drei Monate nach Entlassung postalisch zugesendet wurde (siehe Anhang II). Der Fragebogen diente primär zur Qualitätssicherung im TRANSIT-Stroke Netzwerk und wurde im Stroke Manager Programm zur Evaluation herangezogen, um die Patienten nicht mit weiteren Fragebögen zu belasten.

Der Fragebogen besteht aus 30 Fragen und beinhaltet die Themenkomplexe Risikofaktoren, Gesundheitszustand, Lebensqualität (EQ-5D), Wohn- und Lebenssituation, Patientenzufriedenheit (SASC) sowie die Medikation.

Die Items des Fragebogens besitzen unterschiedliche Skalierungen und reichen von dichotomen ja / nein Antwortmöglichkeiten bis zu mehrstufigen Likert-Skalen. Der Fragebogen wurde entsprechend der Analyseschwerpunkte zentralisiert vom Institut für Biometrie und Epidemiologie der Universität Würzburg übernommen und ausgewertet. Der gesamte Fragebogen in voller Länge befindet sich im Anhang II.

Der SASC wurde speziell für Patienten nach Schlaganfall entwickelt, ist validiert und fand bereits in mehreren Sprachen Anwendung. Die deutsche Version des SASC wurde um zwei zusätzliche Fragen ergänzt, um die Patientenaufklärung zum Rezidivrisiko und zum diagnostischen Procedere abzubilden (Fragen a und b). Jedes Item ist als Frage formuliert und bietet wie in der Originalversion vier Antwortalternativen

ohne Neutralposition. In der Konsequenz müssen sich die Befragten zustimmend oder ablehnend positionieren. Der SASC-Fragebogen besitzt zwei Bereiche, die Versorgung im Krankenhaus und die poststationäre Versorgung. Die Versorgung im Krankenhaus kann weiter unterteilt werden in den (1a) persönlichen Umgang mit dem Patienten („der Patient als Gast im Krankenhaus“) und (1b) die therapeutischen Bemühungen (im Krankenhaus) (48).

3.4 Statistische Analysen

Die quantitative Analyse umfasste die Medikationspersistenz, Patientenzufriedenheit und Versorgungsqualität nach 3 Monaten. Die statistische Abschätzung über die benötigte Fallzahl ergab in Abstimmung mit der Studienleitung 100 Patienten. Die deskriptive Analyse beinhaltete eine Darstellung der Ergebnisse in Median und Interquartilsrange, bzw. Mittelwert und Standardabweichung sowie in absoluten und relativen Häufigkeiten. Für kontinuierliche Daten wurden bei Normalverteilung parametrische Tests (t-Test) durchgeführt, bei Nichtvorliegen einer Normalverteilung wurden nicht-parametrische Tests angewendet (Mann-Whitney-U-Test) Ein alpha-Fehler von unter 5% wurde als statistisch signifikant gewertet (Planung und Durchführung der statistischen Analysen durch das Institut für klinische Epidemiologie und Biometrie; (IKE-B) der Universität Würzburg).

3.4.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Studiengruppen wurden nach vordefinierten Ein- und Ausschlusskriterien gebildet. Es wurden Patienten von 18 bis 75 Jahren in das Stroke Manager Programm eingeschlossen, welche einen mit Bildgebung gesicherten (frischen) Schlaganfall (entsprechend der ICD-10 Diagnosen I61.*, I63.* und I64.*) aufwiesen. Ausgeschlossen wurden Patienten mit einem Alter über 75 Jahre. Weiterhin wurden Patienten ausgeschlossen, die eine TIA oder einen Re-Infarkt sowie einen NIHSS > 7 und mRS > 2 bei Entlassung von der Stroke Unit aufwiesen.

3.4.2 Verteilung der Gruppen und Messparameter

Die Verteilung der Gruppen wurde hinsichtlich des Untersuchungsgegenstandes (Medikationspersistenz, Patientenzufriedenheit und Versorgungsqualität) gewählt (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Studiengruppe G1, G2 und G3 und Kontrollgruppen G2_Kontrolle und G3_Kontrolle des Stroke Manager Programms

Untersuchungsgegenstand	Medikations- persistenz	Patienten- zufriedenheit	Versorgungs- Qualität
Bezeichnung der Studien- gruppen (SM) ^a	G1	G2	G3
Einwilligung ^b	Stroke Manager / TRANSIT-Stroke Register		
Bezeichnung der Kontroll- gruppen	keine	G2_Kontrolle (NES)	G3_Kontrolle (UKW)
Einwilligung ^b	keine	TRANSIT-Stroke Register	
Einzugsgebiet	Rhön-Grabfeld / KG		WÜ
Erhebungszeitraum	01/2015-06/2017		

Abkürzungen: NES, Bad Neustadt; UKW, Universitätsklinikum Würzburg; SM, Stroke Manager; KG, Bad Kissingen; WÜ, Würzburg und Umgebung

Erläuterungen: ^aG1-3 sind die gleiche Kohorte bestehend aus Rekrutierung SM am Campus Bad Neustadt; ^b Einwilligungen wird über den gesamten Erhebungszeitraum von der Interventions- und Kontrollgruppe schriftlich eingeholt (siehe Anhang III+IV). Gründe für Ausschluss der Kontrollgruppe G2 sind: Patient hat nicht eingewilligt zur Studienteilnahme; Verlegung zur Rehabilitation in eine Einrichtung außerhalb der neurologischen Klinik Bad Neustadt.

In der Kohorte (G1) zur Analyse der **Medikationspersistenz** wurden Patienten des Stroke Manager Programms an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt gemäß den Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Tabelle 2) rekrutiert. Als Bewertungskriterien für die Medikationspersistenz wurden antithrombotische Medikamente und Statine berücksichtigt. Die Studiengruppe G1 hat keine Kontrollgruppe.

In der Kohorte (G2) zur Analyse der **Patientenzufriedenheit** wurden Patienten des Stroke Manager Programms an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt gemäß den Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Tabelle 2) rekrutiert. Der Rekrutierungszeitraum der Patienten für die Studie umfasste 18 Monate.

Die Kontrollgruppe (G2_Kontrolle) wurde aus TRANSIT-Register-Patienten der Neurologischen Klinik Bad Neustadt gebildet. Die Patienten der G2 Kontrolle wurden nicht im Stroke Manager Programm betreut. Beide Subgruppen wurden im Rahmen von TRANSIT-Stroke nach drei Monaten schriftlich mit TRANSIT-Stroke-Fragebogen (siehe Anhang II) zur Patientenzufriedenheit befragt (siehe Tabelle 2). Als Parameter für die Zufriedenheit wurde die Patientenzufriedenheits-Skala (SASC) in der deutschen Version genutzt (48).

In der Kohorte (G3) zur Analyse der **Versorgungsqualität** wurden Patienten des Stroke Manager Programms an der Neurologischen Klinik Bad Neustadt rekrutiert. Für die Kontrollgruppe (G3_Kontrolle) wurden Schlaganfallpatienten der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Würzburg herangezogen, Während die Patienten der Kontrollgruppe die Betreuung gemäß geltendem Standard erhielten, konnten die Patienten der Studienkohorte G3 auf die Unterstützung durch das Stroke Manager Programm zugreifen. Beide Gruppen wurden nach Entlassung und nach drei Monaten schriftlich mittels des TRANSIT-Fragebogen befragt (siehe Anhang II).

Als Bewertungskriterien (Rauchen, körperliche Aktivität, Bluthochdruck, Gewicht, BMI) bzw. Scores für die Versorgungsqualität wurde der modified Rankin Scale (mRS) und für die Lebensqualität der EQ-5D angewendet (43, 44, 60).

4 Ergebnisse

4.1 Medikationspersistenz

Innerhalb des Erhebungszeitraums vom März 2015 bis Juni 2017 wurden 71 Patienten für die Teilnahme am Stroke Manager rekrutiert. Von den 71 Patienten konnten 18 (25,3%) nicht in die Analyse zur Medikationspersistenz (Studiengruppe G₁) aufgenommen werden. Drei dieser 18 Patienten wurden aufgrund mangelnder Kooperation (keine adäquate Antwort erhalten) ausgeschlossen, von acht weiteren wurden keine Antworten auf die Fragebögen erhalten, die ihnen nach 3 Monaten nach Entlassung zugesendet wurden, und drei Patienten lehnten eine Nachbefragung ab. Ein Patient wurde von der Analyse ausgeschlossen, weil er keine Zustimmung zur Teilnahme an TRANSIT-Stroke Register gegeben hatte. Drei Patienten wurden von der Auswertung ausgeschlossen, weil die Einwilligung zur Teilnahme am Stroke Manager Programm nur durch die Angehörigen erfolgte, was nicht den Studienbedingungen entsprach.

Somit wurden 53 Patienten für die Auswertung der Stroke Manager Daten berücksichtigt. Von diesen Patienten waren 32 (60,4%) männlich. Das mittlere Alter lag bei $59,4 \pm 11,4$ Jahren. Das kardiovaskuläre Risikoprofil, die Schlaganfallätiologie und das vom Schlaganfall betroffene Stromgebiet in der Kohorte ist in Tabelle 3 dargestellt.

44 Patienten, die entweder einen mikro- oder makroangiopathischen Infarkt, eine Dissektion oder einen kryptogenen Schlaganfall erlitten hatten, erhielten einen Thrombozytenaggregationshemmer. 36 dieser 44 Patienten wurden initial auf ASS eingestellt, sechs Patienten erhielten Clopidogrel. (bei vorbekannter KHK oder pAVK bzw. dokumentierter ASS Unverträglichkeit). Zwei Patienten erhielten die Kombination von ASS und Clopidogrel bei Z. n. Stenting. Sieben der 53 Patienten wiesen eine kardio-embolische Genese auf, zwei erhielten ASS, zwei Patienten bekamen Enoxaparin gewichtsadaptiert und drei wurden im stationären Verlauf auf ein NOAK eingestellt.

Tabelle 3: Patientencharakteristiken der Stroke Manager Studiengruppe G1

n=53	
Gefäßrisikofaktoren, n (%)	
Bluthochdruck	39 (73,6)
Erhöhte Cholesterinwerte	28 (52,8)
Rauchen	8 (15,1)
Übergewicht	12 (22,6)
Schlaganfallätiologie, n (%)	
Kryptogen	29 (54,7)
Makroangiopathie	9 (17,0)
Kardioembolisch	7 (13,2)
Mikroangiopathie	4 (7,5)
Gefäßdissektion	2 (3,8)
Intrazerebrale Blutung	2 (3,8)
Betroffenes Stromgebiet	
Vorderes Stromgebiet	30 (65,6)
Hinteres Stromgebiet	20 (37,7)
Beide Stromgebiete	3 (5,7)

Die zwei Patienten mit ICB wurden mit Antihypertensiva behandelt. 48 Patienten erhielten ein Statin, fünf Patienten erhielten aufgrund fehlender Indikation keine Statine bei Entlassung.

Bei erneuter Erhebung der medikamentösen Sekundärprävention drei Monate nach dem Studieneinschluss nahmen 52 von 53 Patienten die Sekundärprävention (TFH, OAK, NOAK bzw. Antihypertensiva), wie bei stationärer Entlassung empfohlen, ein. Ein Patient setzte die THF trotz gegenteiliger Empfehlungen ab. Die sieben Schlaganfallpatienten mit einer kardio-embolischen Genese, nahmen nach 3 Monaten eine orale Antikoagulation ein, wie empfohlen. 42 von 48 Patienten mit einer Statinverordnung bei stationärer Entlassung nahmen diese drei Monate nach dem Studieneinschluss weiterhin ein.

Bei Aufnahme und Entlassung aus der Klinik wurden bei den Patienten die NIHSS-Werte, der Barthel-Index und der mRS-Wert ermittelt (siehe Tabelle 4). Von Aufnahme bis Entlassung hatte sich der NIHSS im Median um 1 Punkt verbessert. Beim mRS und BI war im Median kein Unterschied festzustellen (Median 2 vs. 2) (siehe Tabelle 4). Gemessen nach dem BI waren bereits bei Aufnahme 90% der Patienten selbständig und allenfalls auf minimale Hilfe angewiesen (siehe Tabelle 4). Bei Entlassung war keine Änderung zu erkennen.

Tabelle 4: Übersicht über NIHSS-Werte, mRS und Barthel-Index des Patientenkollektivs G1 zur Aufnahme und Entlassung (n=53)

	Aufnahme (n,%)	Entlassung (n,%)
NIHSS score		
0 Punkte	13 (24,5)	21 (39,6)
1 Punkt	10 (18,8)	19 (35,8)
2 Punkte	12 (22,6)	9 (16,9)
3 Punkte	9 (16,9)	4 (7,5)
4 Punkte	4 (7,5)	-
5 Punkte	2 (3,7)	-
6 Punkte	2 (3,7)	-
Median	2	1
mRS		
Score 0	3 (5,6)	10 (18,8)
Score 1	20 (37,7)	22 (41,5)
Score 2	20 (37,7)	21 (39,6)
Score 3	10 (18,8)	-
Median	2	2
Barthel-Index		
100-90	30 (56,6)	39 (73,6)
89-80	18 (34,0)	11 (20,8)
79-0	5 (9,4)	3 (5,7)
Median	90-100	90-100

4.2 Patientenzufriedenheit

Der Studiengruppe zur Patientenzufriedenheit (Gruppe G2) wurden die 53 der Studiengruppe G1 und 70 Patienten der Kontrollgruppe G2_Kontrolle (siehe Tabelle 2) zugeordnet. Die Patientencharakteristiken sind Tabelle 4 zu entnehmen. Das mittlere Alter der Patienten betrug $59,4 \pm 11,4$ Jahre. (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: Patientencharakteristiken zur Patientenzufriedenheit der Studiengruppe G2 und G2_Kontrolle

	NES ohne SM		NES mit SM		p-Wert
	G2_Kontrolle (n=70)		G2 (n=53)		
	n	%	n	%	
Geschlecht (männlich)	44	62,8	32	60,4	0,78
Alter (Mittelwert; SD)	61,8	9,8	59,4	11,4	0,21
NIHSS					0,79
0	13	18,6	12	22,6	
1-4	50	71,4	37	69,8	
5-15	7	10,0	4	7,6	

Abkürzungen: NES, Bad Neustadt; SM, Stroke Manager

Hinsichtlich der Art der Behandlung der Therapeuten zeigte sich ein Unterschied von 22% zugunsten des Stroke Manager Programms im Vergleich zu Patientenzufriedenheit in Bad Neustadt ohne Stroke Manager (n=49; 72,1% vs. n=48; 94,1%; p=0,005). Ebenfalls zeigte sich ein signifikanter Unterschied bei der Frage „genügend Therapie erhalten“ (n=43; 66% vs. n=44; 88%; p=0,02) zugunsten des Stroke Managers. Bei den sonstigen Fragen zur Behandlung im Krankenhaus (SASC 3-10) zeigten sich keine Unterschiede zwischen beiden Gruppen (siehe Tabelle 6). Der Fragenkomplex SASC 11 bis 14 () behandelt die ambulante Nachsorge durch den Stroke Manager.

Bei der Frage (SASC-11) „*Mir wurden alle Informationen über Leistungen oder Versorgungsangebote gegeben, die ich wollte und die ich nach Entlassung aus dem Krankenhaus brauchte*“ zeigte sich im Gruppenvergleich ein Trend zugunsten des Stroke Manager Programms (54% vs. 73%; $p= 0,06$). Bei der Frage (SASC-12) „*für die Rückkehr nach Hause war alles gut vorbereitet*“ zeigte sich ein Unterschied zwischen den beiden Gruppen (78% vs. 98%; $p= 0,025$). Bei der Frage (SASC-13) „*Ich bekomme alle Unterstützung, die ich brauche*“ zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen (70% vs. 74%; $p= 0,24$). Mit der Zufriedenheit mit Menge an Kontakten (SASC-14) waren Studienpatienten im Stroke Manager Programm signifikant zufriedener als Patienten der Kontrollgruppe (59% vs. 91%, $p= 0,014$) (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Ergebnisse der Patientenbefragung nach drei Monaten zur Patientenzufriedenheit mit SASC Items 1-14

	NES ohne SM		NES mit SM		
	G2_Kontrolle (n=70)		G2 (n=53)		
	n	%	n	%	p-Wert
SASC-01: „Erkennen des Schlaganfallrisikos“					0,89
Stimme gar nicht zu	1	1,5	1	2,0	
Stimme eher nicht zu	5	7,6	4	8,2	
Stimme eher zu	14	21,2	13	26,5	
Stimme völlig zu	46	69,7	31	63,3	
SASC-02: „verstanden, warum bestimmte Untersuchungen gemacht werden müssen“					0,11
47 Stimme gar nicht zu	0	0,0	0	0,0	
Stimme eher nicht zu	1	1,5	0	0,0	
Stimme eher zu	15	23,1	5	10,2	
Stimme völlig zu	49	75,4	44	89,8	
SASC-03: „durch das Personal im Krankenhaus rücksichtsvoll behandelt worden zu sein“					0,71
Stimme gar nicht zu	0	0,0	0	0,00	
Stimme eher nicht zu	1	1,5	0	0,00	
Stimme eher zu	4	5,8	5	9,6	
Stimme völlig zu	64	92,8	47	90,4	

SASC-04: „Personal kümmert sich gut um Bedürfnisse“					0,49
Stimme gar nicht zu	0	0,0	0	0,0	
Stimme eher nicht zu	0	0,0	0	0,0	
Stimme eher zu	4	6,0	5	9,8	
Stimme völlig zu	63	94,0	46	90,2	
SASC-05: „mit Krankenhauspersonal über jedes Problem sprechen können“					0,20
Stimme gar nicht zu	0	0,0	1	1,9	
Stimme eher nicht zu	6	8,7	3	5,8	
Stimme eher zu	19	27,5	8	15,4	
Stimme völlig zu	44	63,8	40	76,9	
SASC-06: „Informationen über Ursache und Wesen der Erkrankung gegeben worden“					0,15
Stimme gar nicht zu	1	1,5	0	0,0	
Stimme eher nicht zu	5	7,4	2	3,8	
Stimme eher zu	20	29,4	9	17,0	
Stimme völlig zu	42	61,8	42	79,3	
SASC-07: „Ärzte haben alles für Gesundheit getan“					0,16
Stimme gar nicht zu	0	0,0	0	0,0	
Stimme eher nicht zu	1	1,4	0	0,0	
Stimme eher zu	14	20,0	5	9,6	
Stimme völlig zu	55	78,6	47	90,4	

	SASC-08: „Art der Behandlung der Therapeuten zufrieden“				0,005
	Stimme gar nicht zu	0	0,0	0	0,0
	Stimme eher nicht zu	4	5,9	0	0,0
	Stimme eher zu	15	22,1	3	5,9
	Stimme völlig zu	49	72,1	48	94,1
	SASC-09: „genügend Therapie erhalten“				0,02
	Stimme gar nicht zu	1	1,5	0	0,0
	Stimme eher nicht zu	4	6,2	0	0,0
49	Stimme eher zu	17	26,2	6	12,0
	Stimme völlig zu	43	66,2	44	88,0
	SASC-10: „mit Ausmaß der Genesung zufrieden“				0,35
	Stimme gar nicht zu	0	0,0	2	3,8
	Stimme eher nicht zu	4	5,8	1	1,9
	Stimme eher zu	14	20,3	9	17,0
	Stimme völlig zu	51	73,9	41	77,4
	SASC-11: „Informationen über Leistungen oder Versorgungsangeboten erhalten“				0,064
	Stimme gar nicht zu	9	14,8	3	6,3
	Stimme eher nicht zu	5	8,2	0	0,0
	Stimme eher zu	14	3,0	10	20,8
	Stimme völlig zu	33	54,1	35	72,9

SASC-12: „für die Rückkehr nach Hause war alles gut vorbereitet“					0,025
Stimme gar nicht zu	1	1,5	0	0,0	
Stimme eher nicht zu	6	9,2	0	0,0	
Stimme eher zu	7	10,8	1	2,3	
Stimme völlig zu	51	78,5	42	97,7	
SASC-13: "Ich bekomme alle Unterstützung, die ich brauche"					0,24
Stimme gar nicht zu	3	6,8	4	12,9	
Stimme eher nicht zu	5	11,4	0	0,0	
Stimme eher zu	5	11,4	4	12,9	
Stimme völlig zu	31	70,5	23	74,2	
SASC-14: „mit Menge der Kontakte zufrieden“					0,0014
Stimme gar nicht zu	4	7,8	0	0,0	
Stimme eher nicht zu	4	7,8	0	0,0	
Stimme eher zu	13	25,5	4	9,1	
Stimme völlig zu	30	58,8	40	90,9	

Abkürzungen: NES, Bad Neustadt; SM, Stroke Manager

4.3 Versorgungsqualität

Es wurden 53 Patienten des Stroke Manager Programms in die Studiengruppe G3 aufgenommen. Für die Kontrollgruppe G3_Kontrolle wurden 128 Patienten mit vergleichbaren Charakteristika berücksichtigt, die am UKW für das TRANSIT Stroke Register rekrutiert wurden (siehe Tabelle 2). Die Patientencharakteristika nach 3 Monaten sind Tabelle 7 zu entnehmen.

Beim Risikofaktor Rauchen lagen Unterschiede zwischen den Gruppen zu Gunsten der Patienten im Stroke Manager Programm vor ($p= 0,01$). In der Gruppe G₃ rauchten zum Zeitpunkt der 3-Monats-Befragung 2,0% ($n=1$), wohingegen in der Kontrollgruppe G_{3_Kontroll} 20,5% ($n=18$) rauchten.

In der Studiengruppe G3 Bad Neustadt waren bei Aufnahme 15% ($n=8$) der Patienten Raucher, von denen nach 3 Monaten alle bis auf 1 Person mit dem Rauchen aufhörten. Aus der Kontrollgruppe G3 Würzburg lagen uns keine Basisdaten (Rauchen zum Aufnahmezeitpunkt) vor. Bzgl. körperlicher Aktivität, Bluthochdruck und BMI zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen (siehe Tabelle 7)

Bei der Frage, ob die Patienten vom Schlaganfall vollständig genesen sind, zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,17$). Bei der Frage, ob die Patienten Hilfe bei alltäglichen Aktivitäten benötigten, zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,09$) (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Patientencharakteristiken G3 und G3_Kontrolle zum Gesundheitszustand nach 3 Monaten nach Indexereignis

	NES mit SM		UKW		p-Wert
	G3		G3_Kontroll		
	n	%	n	%	
Geschlecht, männlich	32	60,4	83	64,8	0,57
Alter, Jahre, Median (IQR)	62,0	51-69	63,5	53-69	0,44
Gewicht (kg)	84,0	74-94	82,0	71-94	0,63
Modified Rankin-Scale (mRS)					0,01
0	31	60,7	61	49,2	
1	17	33,3	26	21,0	
2	2	3,9	24	19,4	
3	1	2,0	9	7,3	
4	0	0,0	4	3,2	
5	0	0,0	0	0,0	
Rauchen					0,01
Nein	27	55,1	36	40,9	
Nein, aber früher regelmäßig	21	42,9	34	38,6	
Ja	1	2,0	18	20,5	
Körperliche Aktivität					0,52
Keine	0	0,00	5	5,1	
Leichte (in den meisten Wochen)	24	45,3	47	48,0	
Starke (mind. 20 Min. 1-2x/ Woche)	9	17,0	14	14,3	
Starke (mind. 20 Min. 3x od. häufiger/Woche)	18	34,0	28	28,6	
Weiß nicht/ unsicher	2	3,8	4	4,1	

Bluthochdruck, jemals diagnostiziert					0,63
	Nein	17	32,1	24	24,8
	Ja	35	66,0	71	73,2
	Weiß nicht	1	1,9	2	2,1
Body mass index (kg/m²)					0,30
Untergewicht	BMI = [14.0; 18.5[0	0	3	3,2
Normalgewicht	BMI = [18.5; 25.0[13	25,5	26	27,4
Übergewicht	BMI = [25.0; 30.0[19	37,3	42	44,2
Adipositas	BMI = [30.0; 89.0]	19	37,3	24	25,3
Barthel Index (Original 10 Items)					0,05
Vollständig vom Schlaganfall genesen					0,17
	Nein	20	41,7	67	53,2
	Ja	28	58,3	59	46,8
Benötigt Hilfe bei tägl. Aktivitäten					0,10
	Nein	47	95,9	112	87,5
	Ja	2	4,1	16	12,5

Abkürzungen: NES, Bad Neustadt; SM, Stroke Manager; UKW, Universitätsklinikum Würzburg

Hinsichtlich der modified Ranking Scale zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen ($p=0,01$). (siehe Abbildung 12 und Tabelle 7).

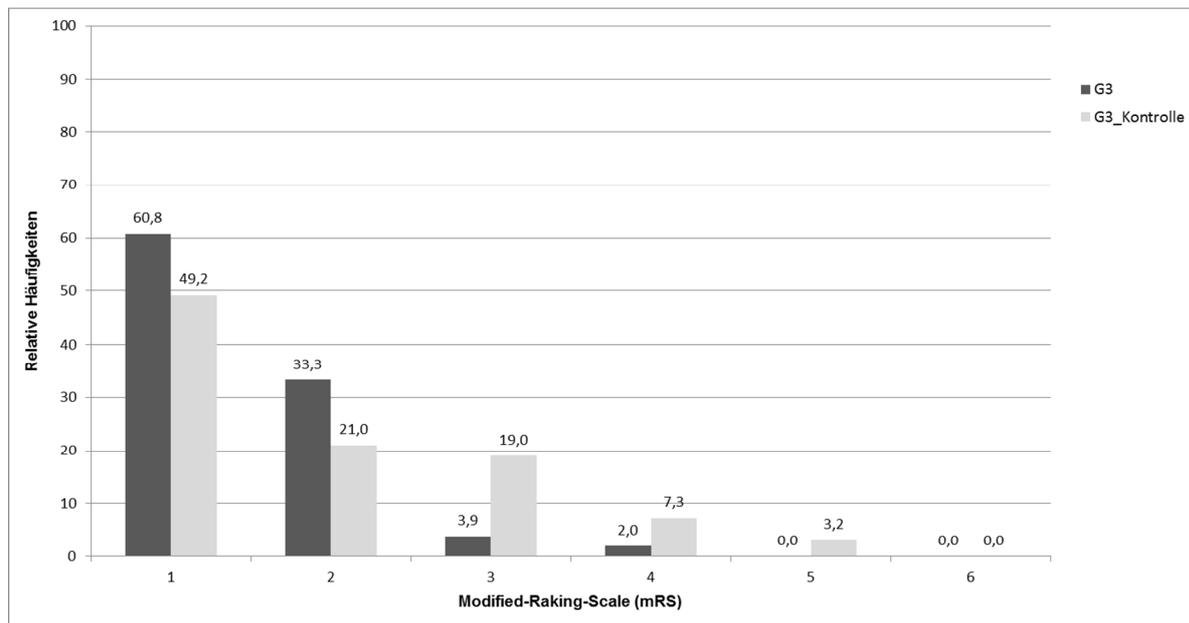


Abbildung 12: Modified-Raking-Scale (mRS) (nG3=51; nG3_kontrolle=124)

Bezüglich der Frage der Wohn- und Lebenssituation nach 3 Monaten seit Schlaganfall zeigten sich keine Unterschiede bei der derzeitigen Wohnsituation ($p= 0,53$) und bei der Veränderung der Wohnsituation ($p= 1,0$).

Es zeigten sich weiterhin keine Unterschiede zwischen den Gruppen für die Frage der „*Erwerbstätigkeit zum jetzigen Zeitpunkt*“ ($p= 0,87$). In der Studiengruppe gaben 54,7% ($n=23$) an, dass sie zum jetzigen Zeitpunkt, drei Monate nach dem Schlaganfall, erwerbstätig sind, 45,2% ($n=19$) verneinten dies. In der Vergleichsgruppe waren 53,3% ($n=41$) erwerbstätig und 46,8% ($n=36$) nicht erwerbstätig.

Tabelle 8 zeigt den Unterscheid der Gruppe G3 und G3_Kontrolle zur Lebensqualität nach 3 Monaten gemessen mit dem EQ-5D. Bei der Frage nach der Beweglichkeit / Mobilität (EQ-5D) zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,53$). (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Lebensqualität Item nach EQ-5D nach 3 Monaten nach Schlaganfall der Gruppen G3 (NES) und G3_Kontrolle (UKW)

	NES mit SM		UKW		p-Wert
	G3 (n=53)		G3_Kontroll (n=128)		
	n	%	n	%	
Beweglichkeit/ Mobilität					0,53
Ich habe keine Probleme herumzugehen	46	86,8	75	76,0	
Ich habe leichte Probleme herumzugehen	3	5,7	9	9,2	
Ich habe mäßige Probleme herumzugehen	4	7,6	13	13,3	
Ich habe große Probleme herumzugehen zu	0	0	1	1,0	
Ich bin nicht in der Lage herumzugehen	0	0	0	0,0	
Für sich selbst sorgen ^a					0,49
55 Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	52	100,0	91	92,9	
Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	0	0,0	3	3,1	
Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	0	0,0	3	3,1	
Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	0	0,0	1	1,0	
Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen			0	0,0	
Alltägliche Tätigkeiten ^a					0,71
Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	38	74,5	38	74,5	
Ich habe leicht Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	10	19,6	10	19,6	
Ich habe mäßig Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	3	5,9	3	5,9	

	Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	0	0,0	0	0,0	
	Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	0	0,0	0	0,0	
	Schmerzen/ Körperliche Beschwerden					0,39
	Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden	34	65,4	48	50,5	
	Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden	12	23,1	27	28,4	
	Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden	6	11,5	16	16,8	
	Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden	0	0,0	3	3,2	
	Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden	0	0,0	1	1,1	
	Ängstlichkeit/ Niedergeschlagenheit					0,52
56	Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert	32	62,8	51	53,7	
	Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert	16	31,4	35	36,8	
	Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert	2	3,9	8	8,4	
	Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert	1	2,0	1	1,0	
	Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert	0	0,0	0	0,0	
	EQ-VAS					0,009
	Median (IQR)	85,0	75-90	75,0	60-85	

Abkürzungen: NES, Bad Neustadt; SM, Stroke Manager; UKW, Universitätsklinikum Würzburg

^a Fehlende Werte wurden nicht berücksichtigt

Bei der EQ-5D Frage, ob die Patienten für sich selbst sorgen können, zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,5$). Beim Faktor „alltägliche Tätigkeiten“ (EQ-5D) zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,58$). Beim Faktor „Schmerzen / Körperliche Beschwerden“ (EQ-5D) zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,39$). Bei dem Faktor „Ängstlichkeit / Niedergeschlagenheit“ (EQ-5D) zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen ($p= 0,52$).

Bei der Lebensqualität nach 3 Monaten nach Schlaganfall, gemessen mit dem EQ-5D, zeigten sich keine Unterschiede bezüglich der Kontrollgruppe (siehe Tabelle 8). Lediglich bei der subjektiven Einschätzung der Lebensqualität gemessen mit dem EQ-VAS zeigten sich ein Unterschied ($p= 0,009$). So lag der Median in der Kontrollgruppe deutlich niedriger (Differenz: 10 Punkte) als bei der Kohorte G3 (G3_Kontroll 75,0 [IQR 60-85 vs. G3 85,0 [IQR 75-90]).

5 Diskussion

Die gesetzlichen Krankenkassen bieten für mehrere definierte, chronische Erkrankungen strukturierte Behandlungsprogramme (Disease Management-Programme) an (61). Zu folgenden chronischen Erkrankungen gibt es derzeit Disease Management-Programme:

- Asthma bronchiale
- Brustkrebs
- Chronische Herzinsuffizienz
- Chronischer Rückenschmerz
- COPD
- Depressionen
- Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2
- Koronare Herzkrankheit
- Osteoporose

In Planung ist die Einrichtung weiterer Behandlungsprogramme, hierzu hat der gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die Aufgabe chronische Erkrankungen zu benennen. Zuletzt hatte der Ausschuss am 19. April 2019 die Anforderungen an ein Programm zur Behandlung des chronischen Rückenschmerzes beschlossen, welche am 1. Oktober 2019 in Kraft getreten sind (54).

Ein DMP für Schlaganfallbetroffene liegt bis heute in Deutschland nicht vor (61). Dies ist insofern relevant, da die Wahrscheinlichkeit eines Schlaganfallrezidivs innerhalb von 1 und 5 Jahren bei 15%-17% liegt bzw. 15-42% beträgt (62). Im Qualitätssicherungsprojekt „Akuter Schlaganfall“ in Rheinland-Pfalz wurden vom 01.07.2012 bis 31.12.2012 insgesamt 3.214 Patienten nach Behandlung eines akuten Schlaganfalls oder einer TIA zu einer Nachuntersuchung nach 90 Tagen mittels eines Fragebogens untersucht. Erneute TIAs/Schlaganfälle wurden bei ca. 5% der Patienten mit ischämischen Hirninfarkten/TIAs oder intrazerebraler Blutung diagnostiziert (63), was ein deutliches Verbesserungspotenzial bezüglich der Vermeidung von Rezidivereignissen und Rehospitalisierungen nach Schlaganfällen nahelegt.

Die vorliegenden Studien Stroke Nurse, INSPIRE-TMS, Stroke Owl und Schlaganfall-Lotse (siehe Kapitel 2.3) weisen darauf hin, dass durch die Unterstützung von Schlaganfallpatienten und deren Angehörigen die Aufklärung, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln, Prävention und Therapie von Komplikationen sowie Auswahl und Persistenz der Sekundärprophylaxe und das Auftreten von Rezidivereignissen verbessert werden kann (6,8,45). In dem „SANO-Projekt“ wird in der Klinik ein Schlaganfall-Koordinator und eine Pflegekraft („Stroke Nurse“) eingesetzt. Der Schlaganfall-Koordinator unterhält ein regionales Versorgungsnetzwerk, welches die Kräfte und Kompetenzen der regionalen Versorger bündeln und zielgerecht zum Einsatz kommen lässt (46). Ziel der vorliegenden Arbeit war es mögliche Effekte des in der Region Rhön-Grabfeld und Bad Kissingen regional etablierten Nachsorgeprogramms „Stroke Manager“ auf die Medikationspersistenz, Versorgungsqualität und die Patientenzufriedenheit zu analysieren (siehe Kapitel 2.2).

In seiner Funktionsweise als Lotse nimmt der Stroke Care Manager dabei mehrschichtige Perspektiven ein:

- Interessenvertretung (anwaltschaftliche Funktion zur Stärkung der Patientensouveränität)
- Vermittler (neutrale Vermittlung zwischen Patienten- und Ressourcensystem z.B. durch die Unterstützung mit einer Care Management Spezialsoftware)
- Pförtner (Zuteilung und Organisation der notwendigen Ressourcen)
- Begleitung und Beratung (Förderung der Handlungs- und Entscheidungskompetenzen der Patienten, Verhaltensänderung)
- Individuelle Gespräche (Erarbeitung eines patienten-orientierten und abgestimmten Therapieplans, z.B. durch eine Schlaganfallmappe)
- Monitoring (Überprüfung patientenspezifischer Messpunkte)
- Anbieten von Unterstützungsprogrammen (Unterstützung bei der Suche nach Gruppentherapien oder Vergleichbarem)

Auf Basis der ambulanten Termine wurden Medikamenten-Persistenz, die Patientenzufriedenheit und die Versorgungsqualität nach 3 Monaten erfasst und ausgewertet.

5.1 Medikationspersistenz

Das Stroke Manager Programm hat im Vergleich (siehe Kapitel 2.3) zu anderen Schlaganfallnachsorge-Programmen (INSPIRE-TMS, Stroke Owl, Schlaganfall-Lotse, Stroke Nurse) das Rahmenmodell der Weltgesundheitsorganisation (WHO) berücksichtigt (siehe Kapitel 3.1). Das Ziel des Stroke Managers war es, jede dieser Dimensionen (sozial und ökonomisch, systembedingt, krankheitsbedingt, therapiebedingt, patientenbedingt) bei der Schlaganfallnachsorge zu berücksichtigen. Zur Umsetzung dieses Zieles diente das Basis- und Verlaufsgespräch. Es hat sich jedoch gezeigt, dass das Modell der WHO nicht ausreicht, um zu klären, welche der Maßnahmen in Bezug zu welcher Dimension stehen.

(14).

Die „Nachuntersuchung 90 Tage nach Schlaganfall oder TIA im Qualitätssicherungsprojekt Rheinland/Pfalz“ zeigte bezüglich der antithrombotischen Therapieadhärenz, dass nur 79% der Patienten nach 3 Monaten ihr Antithrombotikum weiter einnahmen. Den Cholesterinsenker nahmen noch 73% ein (63).

Eine Meta-Analyse zur Persistenz/Adhärenz von verordneten Medikamenten nach einem Schlaganfall umfasste 375.408 Schlaganfallpatienten aus 63 Beobachtungsstudien (der Jahre 2000 und 2019). Die berechnete Medikationspersistenz nach Index-Ereignis betrug 72% (in drei Subgruppen eingeteilt nach Dauer des Follow-up ≤ 3 , 3-12 und > 12 Monaten). In der 162.869 Patienten umfassenden Subgruppen-Analyse für die Nachsorge bis zu 3 Monaten wurde eine Medikationspersistenz (bzgl. arterieller Antihypertensiva, antithrombotischer Medikamente, Lipidsenker, Antidiabetika) von 71% berechnet. Somit belegt die Meta-Analyse, dass bei fast 30% der Patienten ein Verbesserungspotential besteht. Zudem zeigte die Meta-Analyse, dass eine fehlende Medikamentenpersistenz ein negativer prognostischer Faktor nach Schlaganfall ist. So wiesen Schlaganfallpatienten, die die verordneten Antihypertensiva einnahmen ein 23% geringeres Risiko für Rezidive im Vergleich zu denen auf, die sich nicht an die Verordnungen hielten (64).

Die prospektive Kohorten-Studie des Stroke PROTECT (*Preventing Recurrence Of Thromboembolic Events through Coordinated Treatment*) Programms zeigte, dass durch den Einsatz von Nachsorgeprogrammen die Persistenzrate von Schlaganfallpatienten über 90% nach 12 Monaten liegen kann. Eine Analyse des *Get With The*

Guidelines–Stroke Programms wies unter Berücksichtigung von 3068 Schlaganfallpatienten eine Persistenzrate innerhalb der ersten drei Monate von 76% für die Thrombozytenaggregationshemmer, 81% für orale Antikoagulanzen, 92% für Antihypertensiva und 84% für Statine auf (65).

Somit fand sich im Stroke Manager Programm bei den Statinen eine vergleichbare Absetzquote von 10% (14). Es ist anzunehmen, dass sich durch das Stroke Manager Programm eine Reduktion der sonst üblichen Absetzquote von 30% erzielen lässt (64), was sich anhand der vorliegenden Ergebnisse aber nicht belegen lässt.

In der Literatur werden mehrere Faktoren beschrieben, die bei Schlaganfallpatienten mit einer Persistenz bzgl. der Medikation nach 3 Monaten assoziiert sind, wie beispielsweise, Risikofaktoren für ein Schlaganfallrezidiv, Anzahl der empfohlenen Medikamente und das Verständnis des Patienten über den Einnahmegrund (39).

Die interne Validität der hier vorgelegten Ergebnisse muss im Rahmen des gewählten Studiendesigns kritisch beleuchtet werden, um eine zielführende Interpretation zu gewährleisten, die den wahren Effekt weder über- noch unterschätzt. Limitierende Faktoren sind beispielsweise die fehlende Kontrollgruppe, die begrenzte Patientenzahl sowie die Selbsteinschätzung der Persistenz durch den Patienten selbst ohne Validierung.

Zusätzlich wünschenswert wäre ein längeres Follow-Up als eine Nachbefragung nach 3 Monaten gewesen, da eine langfristige Persistenz für die Risikoreduktion kardiovaskulärer Endpunkte relevant ist. Zudem wäre ein Cluster-randomisiertes Design wünschenswert, wie im SANO-Projekt erfolgt (46), nicht jedoch in der multizentrischen INSPIRE Studie (8).

Zusammenfassend konnte gezeigt werden, dass die Persistenz bzgl. der Sekundärprävention innerhalb der ersten drei Monate nach Schlaganfall als sehr hoch einzustufen ist und die medikamentöse Nachsorge von den Patienten mit Schlaganfall aus Sicht der Leistungserbringer als sinnvoll und effektiv eingeschätzt wurde. Diese Ergebnisse sind angesichts der Folgen eines Abbruchs der Medikation von großer Bedeutung und lassen einen positiven Effekt auf das Verhalten bei der Einnahme von Medikamenten vermuten (65). Eine engmaschige Betreuung kann diesbezüglich Abhilfe schaffen, da die Komplexität der medikamentösen Sekundärprävention und

die mit der Medikation verbundenen Nebenwirkungen zu einer geringen Persistenz führen (64).

5.2 Patientenzufriedenheit

In Deutschland existieren nur wenige Daten zur weiteren Versorgung sowie zum Outcome von Schlaganfallpatienten nach Entlassung aus der akut-stationären Behandlung (1). Die Beurteilung der Patientenzufriedenheit während des Übergangs von stationär ins häusliche Umfeld ist nicht Bestandteil der post-stationären Qualitätssicherung. Unabhängig von prozessualen (meist medizinischen) Qualitätsindikatoren gewinnt die Zufriedenheit der Patienten mit der Versorgungsleistung an Bedeutung. Das Konzept Patientenzufriedenheit ist zu einem eigenständigen Evaluationskriterium im Rahmen der Qualitätssicherung geworden. Aus der Patientenperspektive gewinnt das „patient-reported outcome“ mit seinen Messgrößen, die auf Patienteneinschätzungen beruhen, zunehmende Bedeutung. Unter Berücksichtigung einer patienten-zentrierten Versorgung ist eine Erhebung der Zufriedenheit mit der Versorgungsleistung angezeigt.

In der vorliegenden Studie wurde die Patientenzufriedenheit bzgl. der Bereitstellung von ausreichend Informationen (SASC-11), der Rückkehr ins häusliche Umfeld (SASC-12) und der Menge der Kontakte (SASC-14) im Kontext des Stroke Manager Programms im Vergleich zu einer Kontrollgruppe gemessen. Der überwiegende Anteil der Patienten aus der Studiengruppe war im Vergleich zu Kontrollgruppe mit der Menge der Kontakte ($p= 0,0014$) und der Rückkehr ins häusliche Umfeld (SASC-12) ($p= 0,025$) zufrieden. Weiterhin fühlen sich im Vergleich zur Kontrollgruppe tendenziell mehr Patienten im Stroke Manager Programm über Leistungen oder Versorgungsangebote besser informiert ($p= 0,064$) und empfinden bei der Rückkehr in das häusliche Umfeld eine höhere Zufriedenheit ($p= 0,02$). Die Überleitung von stationärer Versorgung in die Häuslichkeit ist eine kritische Phase für Übernahmeverschulden und Behandlungsfehler, die ein besseres Wohlbefinden und eine höhere Sicherheit der Patienten andeutet. Die Zufriedenheit mit der Betreuung nach Entlassung wurde im Follow-Up nach 3 Monaten auch im TRANSIT-Register erfasst, wobei 69% angaben, dass sie mit den zur Verfügung gestellten Informationen zufrieden waren (66). Verglichen mit dem Stroke Manager Programm, lag hier die Zufriedenheit mit den zur Verfügung gestellten Informationen bei 94%. Interessant in diesem Kontext

ist, dass eine höhere Patientenzufriedenheit eine höhere Medikamentenpersistenz bedingen kann (67).

Die Patienten-Zufriedenheit mit der Behandlung im Krankenhaus war nicht der Fokus der vorgelegten Studie. Dennoch wurden diesbezügliche Items im SASC-Fragebogen miterfasst. Die Zufriedenheit mit der Behandlung im Krankenhaus zeigte bis auf den SASC-08 „Art der Behandlung der Therapeuten zufrieden“ und SASC-09 „genügend Therapie erhalten“ keine signifikanten Unterschiede (siehe Kapitel 4.2).

Die Pilot-Studie von Delgadillo et al. liefert Hinweise, dass Schlaganfallnachsorge durch Schlaganfall-Betroffene als Koordinator und Manager geeignet ist, die Zufriedenheit mit der Nachsorge zu erhöhen (68). Das Stroke Manager Programm basiert hingegen auf einer versierten Pflegefachkraft mit Stroke Unit-Erfahrung. Um Zufriedenheit des Patienten im Sinne einer Qualitätssicherung in der post-hospitalen Phase messbar zu machen, wurde im Stroke Manager Programm eine postalische Nacherhebung (mit den SASC-Fragen) durchgeführt. Diese Methode liefert einen pragmatischen Zugang zur Bewertung der Zufriedenheit in der post-stationären Versorgung.

Die Bewertung der Patientenzufriedenheit im Rahmen der vorliegenden Studie weist Limitationen auf. Erstens, zeigte die Frage, ob der Patient alle Unterstützung bekommt, die er braucht, keinen Unterschied. Das ist fraglich, da nicht klar ist, ob nicht die Formulierung der Frage oder die Frage selbst zu nicht signifikanten Unterschieden geführt hat. Es sind die Ursachen zu überprüfen, warum der Patient trotz der ausführlichen Information und intensiven Betreuung nicht alle Unterstützung bekommen hat. Das kann zum einen daran liegen, dass das Stroke Manager Programm leicht betroffene Patienten (Ausschlusskriterien: NIHSS > 7 und mRS > 2 bei Entlassung) eingeschlossen hat und somit die Intensität der Betreuung vermutlich reduzierter war im Vergleich zu schwerer Betroffenen. Daher ist eine Überarbeitung des Stroke Manger Programms in Erwägung zu ziehen.

Zweitens ist auch die Versorgung in der ländlichen Struktur mit dem zunehmenden Hausärztemangel eine mögliche Limitation. Daher wurde die Initiative Schlaganfallhelfer in Kooperation mit der Deutschen Schlaganfallhilfe und dem Bayerischen Roten Kreuz gestartet, um durch ehrenamtliche Strukturen die Unterstützung im ländlichen Raum auszubauen (69).

Drittens, wurde keine Fallzahlberechnung durchgeführt, sondern lediglich eine Abschätzung getroffen. Im Vergleich zu anderen Studien (siehe Kapitel 2.3) scheint die Stroke Manager Studie deutlich zu unterpowern. Für eine eindeutige Aussage wäre eine höhere Teilnehmerzahl in der Studiengruppe notwendig. Eine formale Fallzahlanalyse wurde nicht durchgeführt. Auch war ein Vergleich aufgrund der bisher mangelnden Datenerhebung nicht möglich. Ein Bezug zur Baseline (T0) ist nicht möglich, da keine Baseline-Untersuchung im Rahmen der TRANSIT-Register vorgesehen war.

Insgesamt ist in der Studiengruppe mit Stroke Manager im Vergleich zu der Kontrollgruppe nach 3 Monaten unter Berücksichtigung der oben genannten Limitation eine höhere Zufriedenheit bei Unterstützung nach der Entlassung aufgezeigt worden (siehe Tabelle 6).

5.3 Versorgungsqualität

Gefäßrisikofaktoren

Jährlich kommt es zu 140.000 Todesfällen aufgrund von Zigarettenrauchen, etwa 40% davon entfallen auf kardiovaskuläre Erkrankungen infolge arteriosklerotischer Veränderungen. Eine durch Rauchen induzierte endotheliale Dysfunktion und beeinträchtigte hämorrhologische Faktoren sind dafür ursächlich verantwortlich. Außerdem wird das kardiovaskuläre Erkrankungsrisiko zusätzlich durch Risikofaktoren wie Hypertonie, Diabetes, Hyperlipidämie und Adipositas potenziert (70).

Im Stroke Manager Programm rauchten nach 3 Monaten weniger Personen als in der Kontrollgruppe. In der Studiengruppe waren bei Aufnahme 15% (n=8) der Patienten Raucher, von denen nach 3 Monaten alle bis auf 1 Person mit dem Rauchen aufhörten, was einer Nikotinkarenz von 88% entspricht. Dies ist ein möglicher Hinweis auf die Effektivität des Stroke Manager Programms, das gezielt auf die Verhaltensmodifikation der Gefäßrisikofaktoren einwirkt.

Die „Nachuntersuchung 90 Tage nach Schlaganfall oder TIA im Qualitätssicherungsprojekt Rheinland/Pfalz“ zeigte beim Nikotinverzicht nach Schlaganfall lediglich eine Rate von 52% Patienten (63).

Trotz eines Schlaganfalls haben gemäß einer Follow-Up Studie Patienten nach 6 Monaten in nur 22% der Fälle mit dem Rauchen aufgehört (71). Hierbei spielen verschiedene Punkte eine Rolle, wie z. B. das Geschlecht, der funktionelle Status sowie soziodemographische Faktoren. Um eine langfristige Nikotinabstinenz bei Schlaganfallpatienten zu gewährleisten, ist eine intensive Beratung und Nachbetreuung notwendig, wie sich im Rahmen der Follow-Up Studie von Bak et al. zeigte. Üblicherweise werden jedoch maximal 6% ohne Hilfe abstinent bleiben (72).

Das Ergebnis der vorliegenden Studie weist darauf hin, dass gezielte Programme notwendig sind, um verhaltensverändernde Maßnahmen zu adressieren. Alle Patienten wurden während eines stationären Aufenthaltes auf einer Stroke Unit zu einer Nikotinkarenz animiert. Durch die regelmäßigen Kontakte bzw. Besuche durch den Stroke Manager, die durch das Assessment in der Care-Management-Software auf die Gefäßrisikofaktoren des Patienten (in diesem Fall Rauchen) hingewiesen wurde, wurden den Patienten professionelle Hilfe (z. B. Angebote zur Raucherentwöhnung von Krankenkassen oder Selbsthilfegruppen) bereits während des Klinikaufenthaltes angeboten. Da es viele Angebote zur Raucherentwöhnung gibt, wurden die Patienten bei der Auswahl der richtigen Methode unterstützt. Darüber hinaus erhielten die Patienten auch eine umfangreiche schriftliche Zusammenfassung aller relevanten Informationen in der Schlaganfallmappe. Die regelmäßigen Kontakte mit dem Stroke Manager können zudem fördernd auf die Motivation zur Abstinenz gewirkt haben. Zusätzlich war durch den engen Kontakt ebenfalls die Einbindung der Angehörigen sinnvoll.

Bei den weiteren Faktoren (Gewicht, BMI, Bluthochdruck, körperliche Aktivität) konnten nach drei Monaten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen beobachtet werden. Dies ist mutmaßlich auf die geringe Zeitspanne zurückzuführen, da die vereinbarten Therapieziele über die Zeitspanne von 3 Monaten herausragen und viele Schlaganfallpatienten sich im ersten Monat nach dem Ereignis noch in stationärer Behandlung befinden und aufgrund der bestehenden neurologischen Defizite eine gesteigerte körperliche Aktivität nicht sofort möglich ist. Hierzu wären weitere Verlaufskontrollen nach 6 und 12 Monaten notwendig gewesen, um deren mögliche Wirkung nachzuweisen.

Bei den körperlichen Aktivitäten ist die Studiengruppe nach drei Monaten nicht bedeutend aktiver als die Kontrollgruppe. Hierzu müsste die Betreuung ausgebaut werden mit spezifischen Maßnahmen zur Förderung der körperlichen Aktivitäten, z. B. durch den Hinweis auf Beratungsangebote für Bewegung und den Einsatz von Fitness-Trackern, Apps und regionalen Sportangeboten/ Sportgruppen zum Monitoring und zur Motivation. Das wird in die Weiterentwicklung des Stroke Manager Programms einfließen müssen, um die bisher gewählte Vorgehensweise nachzubessern.

Die INSPIRE-TMS Studie konnte zeigen, dass einzelne prädefinierten Ziele der Sekundärprävention (Blutdruck, LDL-Cholesterin, körperliche Aktivität und Rauchen) durch Verhaltensmodifikation in der Interventionsgruppe (Feedback, motivierende Interviews) signifikant besser eingehalten werden können (8). Die Intervention erfolgte im Rahmen von insgesamt acht Terminen durch spezialisierte Ambulanzmitarbeiter der teilnehmenden Schlaganfallzentren über einen Zeitraum von jeweils zwei Jahren. Im Vergleich betrug die Interventionsdauer beim Stroke Manager Programm lediglich drei Monate, daher ist ein direkter Vergleich der Ergebnisse nicht möglich.

Behinderungsgrad nach Schlaganfall

Im Stroke Manager Programm wiesen nach drei Monaten mehr als 90% der Patienten einen mRS Wert von 0 und 1 auf, wohingegen in der Kontrollgruppe der Anteil bei 71% lag. Ähnliche Effekte waren beim BI zu beobachten. Dies führt zu einem geringeren Bedarf an Hilfestellungen bei täglichen Aktivitäten. Dies bedeutet zudem, dass die Patienten nach 3 Monaten durchschnittlich weniger neurologische Defizite hatten, als die Kontrollgruppe, bzw. sich besser erholten haben. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass die Patienten eine umfassende Betreuung durch den Stroke Manager erhielten, da der Stroke Manager den weiteren Versorgungsprozess, u. a. Heilmittelversorgung und Rehabilitationsmaßnahmen organisiert und koordiniert hat. Die Daten der Baseline-Untersuchung in der Kontrollgruppe von Würzburg liegen nicht vor, daher ist eine Aussage zur Baseline nicht möglich ist, wobei nur Patienten in die Kontrollgruppe eingeschlossen wurden, die bei Einschluss einen $mRS \leq 2$ aufwiesen. Eine T0-Untersuchung wurde nicht vorgenommen und nicht im Studienprotokoll aufgeführt.

In Bezug zur Baseline reduzierte sich die $mRS \geq 2$ im Vergleich zu den Patienten im Stroke Manager Programm von 40% auf 6% und steigerte gleichzeitig den Anteil der Patienten mit $mRS=0$ von 19% auf 60% (siehe Tabelle 4 und Tabelle 7).

Zudem schätzten die Patienten aus dem Stroke Manager Programm Ihren subjektiven Gesundheitszustand höher ein als die Kontrollgruppe drei Monate nach dem Schlaganfall. Vor allem die Hilfe des Stroke Managers zur erneuten Integration des Patienten in sein soziales und berufliches Umfeld könnten dazu beigetragen haben. Das zeigt auf, dass eine intensive Unterstützung von Schlaganfallpatienten während des Aufenthaltes in der Reha und im häuslichen Umfeld zu einer niedrigeren Beeinträchtigung führen kann.

Vor allem bei den alltäglichen Aktivitäten, welche den Alltag stark beschränken können, benötigen viele Patienten im Stroke Manager Programm nach 3 Monaten weniger Hilfestellungen. Aufgrund einer beeinträchtigten Mobilität oder sprachlicher Probleme kommt es im sozialen Bereich oftmals zum Verlust von Kontakten und Freizeitmöglichkeiten (73). Auch im Leben der Angehörigen bringt ein Schlaganfall eines Angehörigen Veränderungen mit sich (74).

Bei bisher unbefriedigender Abgabe von Information an Schlaganfallpatienten, wäre es jedoch wünschenswert, wenn die Unterstützungsangebote an einer Stelle der Versorgungskette angesiedelt wird, die alle Betroffenen durchlaufen (74). Hier haben wir versucht im Rahmen des Stroke-Manager-Projektes durch die Weitergabe von Broschüren, Informationsmaterial diese Lücke zu schließen. Gerade nach der Entlassung in die rehabilitative Einrichtung oder nach Hause war dies sehr wichtig. Die Patienten und auch die Angehörigen wurden über Angebote und Möglichkeiten für Hilfsmittel informiert.

Lebensqualität

In der vorliegenden Studie konnte durch das Stroke Manager Programm in Bad Neustadt gemäß Selbsteinschätzung der Patienten anhand des EQ-5D und EQ-VAS Fragebogens ein signifikant höherer globaler Gesundheitszustand als in der Vergleichsgruppe erzielt werden ($p= 0,009$). Zu den beeinflussenden Faktoren kann u. a. die Unterstützung des Stroke Managers gezählt werden. Vor allem die Hilfe des

Stroke Managers könnte maßgeblich dazu beigetragen den Patienten wieder in sein gewohntes Umfeld zu integrieren.

So lassen die vorliegenden Ergebnisse vermuten, dass die nach Schlaganfall entstehenden psycho-sozialen Determinanten, die die Lebensqualität beeinflussen, durch das Stroke Manager Programm besser aufgefangen werden, als durch eine Standardversorgung. Gleichzeitig können die Ergebnisse als Hinweis gewertet werden, dass eine subjektive Unterversorgung der Betroffenen in der Regelversorgung nach Schlaganfall bestehen könnte.

Die mit einem Schlaganfall einhergehende motorische Funktionsbeeinträchtigung ging gemäß der Folge des Index-Ereignisses mit einer Reduktion der Alltagskompetenz und messbaren Verschlechterung der Lebensqualität der Patienten in der Kontrollgruppe einher. Obwohl einige Studien keinen Nachweis zwischen stabiler körperlicher Funktionsfähigkeit und Lebensqualität gezeigt haben, wird durch das Ergebnis der Stroke Manager Programms die Relevanz von psychosozialen Aspekten in der post-hospitalen Nachsorge unterstrichen.

Chun et al. zeigten anhand einer prospektiven Kohorten-Studie auf, dass drei Monate nach dem Index-Ereignis bei etwa 20% der Schlaganfallpatienten eine Angsterkrankung diagnostiziert werden konnte und diese Patienten bei vergleichbarer Schlaganfallsschwere gemäß den Vorgaben des *Structured Clinical Interview for Diagnostic Statistical Manual-IV-Text Revision of mental disorders* (SCID)- Fragebogen eine deutlich stärkere Beeinträchtigung in den Bereichen Abhängigkeit (mRS 3–5, 55% vs. 29%) und gemäß des *Work and Social Adjustment Scales* der gesundheitsbezogene Lebensqualität und sozialen Teilhabe (median 19,5 vs. 0) aufwiesen. Solche Faktoren können durch das Stroke Manager Programm positiv beeinflusst werden, da bei diesem Patienten Klientel eine höhere Vigilanz in der Nachsorge gegeben ist.

Unter Berücksichtigung aller oben genannten Limitationen waren sowohl die körperliche Funktionsfähigkeit (gemessen durch dem mRS), als auch das Rauchverhalten (beide $p= 0,01$) und die subjektive, globale Lebensqualität ($p= 0,009$) signifikant besser.

5.4 Ökonomische Voraussetzungen

Im Auftrag der europäischen Patientenvereinigung *Stroke Alliance for Europe* (SAFE) wurden Gesundheitsökonominnen der Universität Oxford beauftragt die wirtschaftlichen Folgen eines Schlaganfalles zu untersuchen (5). Laut den erhobenen Daten muss ein großer Anteil der posthospitalen Kosten, die nach einem Schlaganfall entstehen, durch familiäre Unterstützung geleistet werden. Dies kann in etwa mit 5 Milliarden Euro pro Jahr für Deutschland beziffert werden. Das Potential des Care Managers liegt in der Reduktion des Beitrags der pflegenden Angehörigen und der Familie durch bessere Koordination und Unterstützung (5,75).

Zusätzlich entstehen dem deutschen Gesundheitssystem durch fehlende Therapietreue jährlich bis zu 10 Milliarden Euro Mehrkosten (39). Eine schlechte Einnahmestreue ist mit kardiovaskulären Ereignissen und erhöhter Mortalität assoziiert. Auch hier kann ein Care Manager eine wichtige Rolle einnehmen. Unbeantwortet bleibt aufgrund einer fehlenden Kosten-Nutzen-Analyse die Frage, ob der Einsatz eines Stroke Manager Programms in Zukunft durch Refinanzierungsmodelle des Gesundheitssystems aufgegriffen werden kann (z.B. DMP der gesetzlichen Krankenkassen für chronisch Kranke). Es ist perspektivisch auch zu klären, wie ein solches Stroke Manager Programm in der Regelversorgung refinanziert und flächendeckend in den einzelnen Regionen etabliert werden kann.

In dem Projekt „Stroke Nurse“ (siehe Kapitel 2.3.1.) in Ravensburg (1100 Schlaganfall-Patienten/Jahr) wurde mit zwei Halbtagsstellen inklusive Gehalts- und Lohnnebenkosten, Fahrt- und sonstigen Nebenkosten mit etwa 60.000 Euro pro Jahr gerechnet. Im Rahmen des Stroke Manager Programms wurde eine qualifizierte Krankenschwester in Vollzeit eingesetzt, die entsprechend den Ein- und Ausschlusskriterien rekrutiert und für 3 Monate die Patienten betreut hatte. Die Kosten für eine solche hochqualifizierte besetzte Stelle belaufen sich auf ca. 60-70.000 Euro/ Jahr. Eine qualifizierte Fachpflegekraft hat gegenüber einer medizinischen Fachangestellten durch Ihre Expertise in der Schlaganfallversorgung und Erfahrung mit Betroffenen eine deutlich bessere Eignung. Das Stroke Manager Programm hat aufgrund der eingesetzten digitalen Medien Einsparpotential gegenüber dem oben genannten Nachsorgeprojekt z.B. durch Vermeidung von Fahrtkosten. Jedoch sind die Lizenz- und Supportkosten der eingesetzten Stroke Manager Software (ICW) sowie die tech-

nische Ausstattung (PC, Tastatur, etc.) von 20.000 Euro zu berücksichtigen und abzuwägen.

Eine detaillierte Kosten-Nutzen-Analyse war aufgrund der Limitationen des Stroke Manager Studiendesigns nicht praktikabel und auch nicht Teil der wissenschaftlichen Fragestellungen, da die Machbarkeit im Vordergrund stand. Zukünftige Studien sollten neben der wissenschaftlichen Fragestellung des medizinischen Vorteiles auch eine Nutzwertanalyse in ihre Betrachtung mit einschließen. Um für die Entscheidungsträger eine ausreichende Grundlage zur Implementierung in das Gesundheitssystem zu ermöglichen, ist eine Entwicklung eines geeigneten Geschäftsmodells angezeigt.

6 Zusammenfassung

Der ischämische Schlaganfall ist die zweithäufigste Todesursache sowie die häufigste Ursache für bleibende Einschränkungen in Deutschland. Der ischämische Schlaganfall sollte daher als interdisziplinäre und multisektorale Herausforderung aufgefasst und auch als solche behandelt werden. Im Vergleich zur Akutversorgung und Rehabilitation sind die Ausgaben für die posthospitalen Versorgung von Schlaganfallpatienten vergleichsweise gering. Aufgrund der Datenlage ist bisher kein Disease-Management-Programm nach Schlaganfall etabliert, auch wenn Studien den Bedarf für ein strukturiertes Nachsorgeprogramm aufzeigen und prospektive Studien bereits multimodale Ansatzpunkte aufzeigen.

Die Schlaganfallnachsorge in Deutschland wird von verschiedenen Leistungserbringern geprägt, die teilweise komplementäre und komplexe Dienstleistungen erbringen und sektorenübergreifend arbeiten. In Bad Neustadt wurde in Kooperation mit der Universität Würzburg und dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen das Stroke Manager Programm entwickelt und evaluiert. Das strukturierte Nachsorgeprogramm Stroke Manager basiert auf einer standardisierten Informations- und Software Unterstützung von der Akutversorgung bis drei Monate nach Entlassung aus der stationären Versorgung. Das Stroke Manager Programm ermöglicht somit die gezielte Unterstützung von Schlaganfallbetroffenen über mehrere Versorgungsstufen hinweg bis hinein in die häusliche Umgebung. Gleichzeitig erlaubt das Stroke Manager Programm eine strukturierte Nachverfolgung und Verlaufsmonitoring des Patienten nach Index-Ereignis, um so zeitnah Maßnahmen zur Verhaltensanpassung der Sekundärprävention abzuleiten. Zudem bietet das Stroke Manager Programm Daten über die Zufriedenheit und Lebensqualität in der post-hospitalen Versorgung nach einem Schlaganfall.

Das Programm wurde durch die Innovationsförderung der RHÖN-KLINIKUM AG unterstützt. Mittels des Stroke Manager Programmes konnten wir anhand des Einchlusses von 53 Patienten am Krankenhaus Bad Neustadt im Zeitraum 2015-2017 zeigen, dass sich im Vergleich zu Schlaganfallpatienten der Kontrollgruppen (Uni Würzburg und Bad Neustadt), Hinweise dafür ergaben, dass sich eine koordinierte transsektorale Patientenversorgung durch einen Stroke Manager positiv auf die Versorgungsqualität nach Schlaganfall auswirken kann.

Anhand der Ergebnisse des Stroke Manager Programms konnte eine vergleichsweise hohe Persistenz bzgl. der stationär verordneten medikamentösen Sekundärprävention über einen Zeitraum von drei Monaten festgestellt werden.

Bzgl. der Patientenzufriedenheit im Stroke Manager Programm war verglichen mit der Kontrollgruppe eine hohe Zufriedenheit bezüglich der Häufigkeit der Kontakte und der Vorbereitung auf das häusliche Umfeld ersichtlich. Die im Stroke Manager-Programm betreuten Schlaganfallpatienten wiesen im Vergleich zu Schlaganfallpatienten, die eine Standardversorgung abseits des Programms erhielten, drei Monate nach dem Index-Schlaganfall signifikante Unterschiede bei den Faktoren Rauchverhalten, Schlaganfallschweregrad und subjektive, globale Lebensqualität auf.

Aufgrund der beschriebenen Limitationen der vorgelegten Ergebnisse sind weitere diesbezügliche Studien mit einer höheren Teilnehmerzahl und einem cluster-randomisierten Design zwingend notwendig. Diese Ergebnisse können mit dazu beitragen eine mögliche Kosteneffizienz aufzuzeigen, die eine essentielle Voraussetzung für eine Überführung von Programmteilen in die Regelversorgung der ambulanten Nachsorge in Deutschland ist.

7 Anlagen

Anhang I:	Schlaganfallmappe
Anhang II:	TRANSIT-Stroke Fragebogen
Anhang III:	Informationen zum Care Management Programm
Anhang IV:	Einwilligungserklärung Stroke Manager Programm
Anhang V:	Einwilligungserklärung TRANSIT-Stroke
Anhang VI:	Teilnehmerinformation TRANSIT-Stroke

Anhang I: Schlaganfallmappe

SCHLAGANFALLMAPPE

der Neurologischen Klinik
Bad Neustadt



Stroke Manager

Koordination und Navigation

Katharina Helm
Stroke Manager
Von-Guttenberg-Straße 10
97616 Bad Neustadt a. d. Saale
Telefon 09771 / 908-8733

www.neurologie-bad-neustadt.de

Katharina.Helm@neurologie-bad-neustadt.de

Inhaltsverzeichnis

WAS MIT IHNEN PASSIERT IST: DER SCHLAGANFALL	7
Was passiert bei einem Schlaganfall?	7
Ist Schlaganfall gleich Schlaganfall?	8
Warum ist die Durchblutung des Gehirns so wichtig?	10
Wie äußert sich ein Schlaganfall?	11
Ist der Schlaganfall eine häufige Erkrankung?	12
Wie stellt der Arzt einen Schlaganfall fest?	14
Wie wird ein Schlaganfall in der Klinik behandelt?	16
WIE SIE SICH BEI UNS ZURECHTFINDEN: IHR KRANKENHAUSAUFENTHALT	19
Wichtiges im Krankenhaus	19
Wichtiges bei Entlassung	28
WIE SIE WIEDER GESUND WERDEN: THERAPIEFORMEN	31
Ergotherapie: Wieder greifen können	32
Die Logopädie: Wieder sprechen können	33
Die Physiotherapie: Wieder laufen können	34
Ambulante Therapien: Daheim weiter gut versorgt	35
Selbstverantwortung: Das Leben wieder genießen können	37
Risikofaktoren: Nie wieder Schlaganfall	38
Re-Infarkt: Wenn Sie doch der „Schlag trifft“	59

ZURÜCK IN DEN ALLTAG: ALLE ANGEBOTE AUF EINEN BLICK.....	61
Ihr Stroke Manager (Schlaganfall-Lotse)	61
Ihr Sozialdienst	64
Ihre ambulante Pflege	66
Ihre Alltagshelfer	72
Ihre Wohnsituation	74
Ihr Fahrtauglichkeitstest	76
Ihre berufliche Wiedereingliederung	78
Ihre Selbsthilfegruppe	80
Ihr Aphasie-zentrum Unterfranken.....	82
Weitere Beratungsstellen für Sie	84
ÜBER UNS: DIE NEUROLOGISCHE KLINIK BAD NEUSTADT / SAALE	89
Das Klinikkonzept.....	91
Die Rhön Klinikum AG in Bad Neustadt a. d. Saale.....	102

Anhang II: TRANSIT-Stroke Fragebogen

5605330855	 Neurologische Klinik Bad Neustadt a. d. Saale Medizinische Exzellenz aus Tradition	 stroke manager	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table> Zentrumsnr. Studien-ID								
<ul style="list-style-type: none"> • Wir würden gerne wissen, wie es Ihnen zum jetzigen Zeitpunkt, ungefähr 3 Monaten nach Ihrem Krankenhausaufenthalt, geht. • Sie können die Fragen selbst oder mit Hilfe eines/einer Verwandten oder Bekannten Ihres Vertrauens beantworten. • Falls Sie aufgrund Ihrer Erkrankung nicht in der Lage sind, die Fragen selbst zu beantworten, können auch Verwandte, Bekannte oder Pflegepersonen den Fragebogen für Sie ausfüllen. • Bitte lesen Sie sich die folgenden Fragen genau durch und beachten Sie bitte die Anleitung vor Beantwortung der jeweiligen Frage. • Wir sind uns bewusst, dass nicht alle Fragen auf Ihre persönliche Situation zutreffen. Bitte kreuzen Sie diejenige Aussage an, die nach Ihrer Meinung die Frage am zutreffendsten beantwortet. • Bitte beantworten Sie alle Fragen. 											
Heutiges Datum <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>											
1. Wer füllt diesen Fragebogen aus?											
<i>Bitte nur ein Kästchen ankreuzen</i>											
Ich selbst ohne Hilfe	<input type="checkbox"/>										
Ich selbst mit Hilfe von Verwandten, Freunden oder Pflegepersonen	<input type="checkbox"/>										
Ein naher Verwandter oder Freund	<input type="checkbox"/>										
Eine Pflegeperson	<input type="checkbox"/>										
Eine andere Person	<input type="checkbox"/>										
2. Wie wohnen Sie zum jetzigen Zeitpunkt?											
<i>Bitte nur ein Kästchen ankreuzen</i>											
Ich lebe alleine zu Hause.	<input type="checkbox"/>										
Ich lebe mit meinem Partner/meiner Partnerin zusammen.	<input type="checkbox"/>										
Ich lebe mit Verwandten/Bekanntem zusammen.	<input type="checkbox"/>										
Ich lebe in einer Pflegeeinrichtung wie z. B. Einrichtungen des betreuten Wohnens, einem Senioren- oder Pflegeheim.	<input type="checkbox"/>										
3. Hat sich Ihre aktuelle Wohnsituation geändert, verglichen mit der Zeit vor dem Krankenhausaufenthalt?											
<i>Bitte nur ein Kästchen ankreuzen</i>											
Ich bin nach dem Krankenhausaufenthalt umgezogen .	<input type="checkbox"/>										
Ich wohne in derselben Wohnung wie vor dem Krankenhausaufenthalt.	<input type="checkbox"/>										
 3-Monats-Follow-up postalisch	EQ5-D NES V1.0 vom 24.06.2015	1 / 14									


4. Wie werden Sie zum jetzigen Zeitpunkt zu Hause versorgt?
Mehrere Antworten möglich

Ich lebe zu Hause und bin nicht auf Pflege durch andere Personen angewiesen (z.B. beim An- und Ausziehen oder beim Waschen).	<input type="checkbox"/>
Ich werde zu Hause von Angehörigen gepflegt.	<input type="checkbox"/>
Ein Pflegedienst kommt zu mir nach Hause.	<input type="checkbox"/>
Ich lebe in einer Pflegeeinrichtung wie z.B. Einrichtungen des betreuten Wohnens, einem Senioren- oder Pflegeheim.	<input type="checkbox"/>

5. Gewicht und Größe

Tragen Sie bitte in das Kästchen rechts Ihr aktuelles Gewicht in Kilogramm (kg) ein.	<input type="text"/>
Tragen Sie bitte in das Kästchen rechts Ihre Größe in Zentimeter (cm) ein.	<input type="text"/>

6. Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt (oder zufällig während einer Messung) ein Bluthochdruck diagnostiziert?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>
Weiß nicht	<input type="checkbox"/>
Keine Angabe	<input type="checkbox"/>

7. Welcher der folgenden 4 Sätze beschreibt den Grad Ihrer körperlichen Betätigung außerhalb Ihrer beruflichen Tätigkeit am besten? (Bitte berücksichtigen Sie Wege zur Arbeit und nach Hause, sportliche Aktivität und andere körperliche Anstrengungen in Ihrer Freizeit wie beispielsweise Gartenarbeit oder Tanzen)

Keine wöchentliche körperliche Betätigung	<input type="checkbox"/>
Nur leichte körperliche Betätigung in den meisten Wochen	<input type="checkbox"/>
Starke körperliche Betätigung von mind. 20 Minuten Dauer ein- bis zweimal pro Woche (starke körperliche Betätigung verursacht Kurzatmigkeit, eine hohe Herzfrequenz und Schwitzen)	<input type="checkbox"/>
Starke körperliche Betätigung von mind. 20 Minuten Dauer dreimal oder häufiger pro Woche	<input type="checkbox"/>
Weiß nicht / unsicher	<input type="checkbox"/>


8. Sind Sie nach Ihrem Schlaganfall wieder erwerbstätig?

Ja	<input type="checkbox"/>
Tragen Sie bitte in das Kästchen rechts die Anzahl der Stunden pro Woche ein, die Sie derzeit arbeiten.	
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Nein	<input type="checkbox"/>
Aufgrund meines Schlaganfalls bin ich erwerbsunfähig	<input type="checkbox"/>
Ich bin erwerbsfähig und suche derzeit keine Arbeit	<input type="checkbox"/>
Ich bin erwerbsfähig und finde derzeit keine Arbeit	<input type="checkbox"/>
Ich bin erwerbsfähig und bin im Ruhestand	<input type="checkbox"/>

9. Rauchen Sie zurzeit Zigaretten, Pfeife oder Zigarren?

<input type="checkbox"/> Nein, nie geraucht	
<input type="checkbox"/> Nein, aber früher habe ich regelmäßig geraucht (regelmäßig = mehr als 1 Zigarette pro Tag über einen längeren Zeitraum)	
<input type="checkbox"/> Ja	
Zigaretten	etwa <input type="text"/> <input type="text"/> Stück pro Tag
Pfeife	etwa <input type="text"/> <input type="text"/> Stück pro Tag
Zigarren	etwa <input type="text"/> <input type="text"/> Stück pro Tag
<input type="checkbox"/> keine Angabe	

Wir würden nun gerne wissen, wie es Ihnen zum jetzigen Zeitpunkt, ungefähr 3 Monate nach Ihrem Krankenhausaufenthaltes geht.

10. Glauben Sie, dass Sie vollständig von Ihrem Schlaganfall genesen sind?

Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

<input type="checkbox"/> Ja	
<input type="checkbox"/> Nein	

11. Benötigen Sie Hilfe von einer anderen Person bei Ihren täglichen Aktivitäten?

Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

<input type="checkbox"/> Ja	
<input type="checkbox"/> Nein	


12. Mussten Sie nach Ihrem Krankenhausaufenthaltes erneut ins Krankenhaus?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen
 Ja → weiter mit Frage 13

 Nein → weiter mit Frage 14

13. Aus welchem Grund mussten Sie erneut in ein Krankenhaus aufgenommen werden?
Falls Ja, wann war die Aufnahme im Krankenhaus?
Mehrere Antworten möglich

	Ja	Nein	Anzahl Wochen
a. Ich wurde aufgrund eines erneuten Schlaganfalles in einem Krankenhaus behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>
b. Ich wurde aufgrund eines Herzinfarktes in einem Krankenhaus behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>
c. Ich wurde aufgrund einer Erkrankung/Verengung der Herzkranzgefäße bzw. Angina pectoris in einem Krankenhaus behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>
d. Ich wurde aufgrund einer Herzschwäche bzw. Herzinsuffizienz in einem Krankenhaus behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>
e. Ich wurde aufgrund von Herzrhythmusstörungen in einem Krankenhaus behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>
f. Ich wurde aufgrund einer Hirnblutung in einem Krankenhaus behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>
g. Ich wurde wegen einer anderen Erkrankung in einem Krankenhaus behandelt. Welche Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> , <input type="text"/>

DIE FOLGENDEN FRAGEN MÖGEN NICHT ALLE AUF SIE ZUTREFFEN!
BITTE BEANTWORTEN SIE DENNOCH ALLE FRAGEN!

- Die Fragen auf den folgenden Seiten beschäftigen sich mit Ihren Fähigkeiten, sich zum **jetzigen Zeitpunkt**, selbst zu versorgen. Einige der Fragen treffen vielleicht nicht auf Sie persönlich zu; wir möchten Sie dennoch darum bitten, **alle** Fragen zu beantworten.
- Bitte achten Sie bei der Beantwortung der Fragen darauf, dass Sie nur die Tätigkeiten angeben, die Sie zum jetzigen Zeitpunkt auch **ausführen** und nicht solche Tätigkeiten, die Sie vielleicht durchführen könnten.

14. Wie bewegen Sie sich zurzeit innerhalb Ihrer Wohnung fort?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Ich kann innerhalb meiner Wohnung selbständig gehen, (auch unter Zuhilfenahme von Hilfsmitteln wie z. B. einem Gehstock).	<input type="checkbox"/>
Ich kann innerhalb meiner Wohnung nur mit körperlicher Unterstützung oder Ermunterung durch eine andere Person gehen.	<input type="checkbox"/>
Ich kann mich innerhalb meiner Wohnung nur mit Hilfe eines Rollstuhles fortbewegen, kann den Rollstuhl aber selbstständig bedienen.	<input type="checkbox"/>
Ich kann weder selbstständig innerhalb meiner Wohnung gehen noch kann ich einen Rollstuhl selbstständig benutzen.	<input type="checkbox"/>


15. Wie viel Hilfe benötigen Sie, wenn Sie von Ihrem Bett aufstehen und sich auf einen Stuhl oder in einen Sessel setzen?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Ich benötige keinerlei Hilfe beim Aufstehen vom Bett und dem Hinsetzen in einen Stuhl oder einen Sessel.	<input type="checkbox"/>
Ich kann vom Bett in einen Stuhl oder Sessel nur mit geringer körperlicher Unterstützung oder Ermunterung durch eine andere Person wechseln.	<input type="checkbox"/>
Ich benötige beim Wechsel vom Bett in einen Stuhl oder Sessel große körperliche Unterstützung durch ein oder zwei andere Personen, kann jedoch alleine sitzen.	<input type="checkbox"/>
Ich kann nicht alleine im Stuhl oder Sessel sitzen oder ich bin vollständig bettlägerig.	<input type="checkbox"/>

16. Benötigen Sie Hilfe beim Treppensteigen?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Ich benötige keine Hilfe beim Treppensteigen.	<input type="checkbox"/>
Ich benötige entweder körperliche Hilfe oder Ermunterung beim Treppensteigen oder Unterstützung durch Hilfsmittel wie z. B. einen Gehstock.	<input type="checkbox"/>
Ich kann keine Treppen steigen.	<input type="checkbox"/>

17. Benötigen Sie Hilfe beim Essen?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Ich benötige keine Hilfe beim Essen (das Essen kann durch andere Personen gekocht oder bereitgestellt werden).	<input type="checkbox"/>
Ich benötige Hilfe beim Essen, z. B. beim Schneiden oder beim Aufstreichen von Butter.	<input type="checkbox"/>
Ich kann nicht alleine essen oder bin auf speziell zubereitete Nahrung angewiesen wie z. B. Sondenkost, pürierte Kost oder Brei.	<input type="checkbox"/>

18. Benötigen Sie Hilfe beim An- und Ausziehen Ihrer Kleidung (einschließlich Knöpfen und Zuziehen von Reißverschlüssen)?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Ich benötige keine Hilfe beim An- und Ausziehen.	<input type="checkbox"/>
Ich benötige Hilfe beim An- und Ausziehen, kann mich jedoch mindestens zur Hälfte selbst an- und ausziehen.	<input type="checkbox"/>
Ich kann mich nicht selbst an- und ausziehen.	<input type="checkbox"/>

19. Benötigen Sie Hilfe beim Baden oder Duschen?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Ich benötige keine Hilfe beim Baden oder Duschen, ich komme ohne Hilfe in die Badewanne hinein und wieder heraus und kann mich alleine waschen.	<input type="checkbox"/>
Ich benötige Hilfe beim Baden oder Duschen.	<input type="checkbox"/>


20. Benötigen Sie Hilfe bei der Körperpflege (z. B. beim Zähne putzen, Gebiss einsetzen, Haare kämmen, Rasieren oder Gesicht waschen)?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Ich benötige keine Hilfe bei der Körperpflege, (Hilfsmittel wie z. B. Kamm oder Rasierer können bereitgestellt werden). | <input type="checkbox"/> |
| Ich benötige Hilfe bei der Körperpflege. | <input type="checkbox"/> |

21. Benötigen Sie Hilfe bei der Benutzung der Toilette (z.B. beim Hinsetzen und Aufstehen von der Toilette, beim An- und Ausziehen sowie beim Abwischen?)
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Ich benötige keine Hilfe bei der Benutzung der Toilette. | <input type="checkbox"/> |
| Ich benötige einige Hilfe bei der Benutzung der Toilette, kann aber einzelne Tätigkeiten alleine ausführen, wie z. B. Hinsetzen oder An- und Ausziehen. | <input type="checkbox"/> |
| Ich benötige große Hilfe bei der Benutzung der Toilette. | <input type="checkbox"/> |

22. Hatten Sie in der vergangenen Woche Probleme beim Wasserlassen?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Ich hatte in der vergangenen Woche keinerlei Probleme beim Wasserlassen (oder ich kann einen liegenden Blasenkatheter selbst versorgen). | <input type="checkbox"/> |
| Ich verliere gelegentlich die Kontrolle über meine Blase, höchstens jedoch einmal am Tag. | <input type="checkbox"/> |
| Ich verliere mehr als einmal am Tag die Kontrolle über meine Blase (oder ich kann einen liegenden Blasenkatheter nicht selbst versorgen). | <input type="checkbox"/> |

23. Hatten Sie in der vergangenen Woche Probleme beim Stuhlgang?
Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Ich hatte in der vergangenen Woche keinerlei Probleme beim Stuhlgang. | <input type="checkbox"/> |
| Ich verliere gelegentlich die Kontrolle über meinen Stuhlgang, höchstens jedoch einmal in der Woche. | <input type="checkbox"/> |
| Ich verliere mehr als einmal pro Woche die Kontrolle über meinen Stuhlgang oder bin auf die Gabe von Einläufen angewiesen. | <input type="checkbox"/> |

24. Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität
BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- | | |
|----------------------------------------|--------------------------|
| Ich habe keine Probleme herumzugehen | <input type="checkbox"/> |
| Ich habe leichte Probleme herumzugehen | <input type="checkbox"/> |
| Ich habe mäßige Probleme herumzugehen | <input type="checkbox"/> |
| Ich habe große Probleme herumzugehen | <input type="checkbox"/> |
| Ich bin nicht in der Lage herumzugehen | <input type="checkbox"/> |

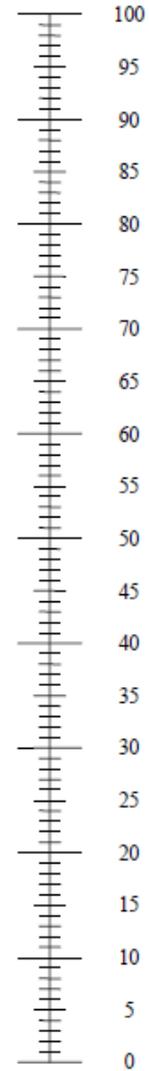


FÜR SICH SELBST SORGEN	
Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="checkbox"/>
ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)	
Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN	
Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT	
Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>
Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>
Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>
Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>
Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>



- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE:




25. Wie sehr sind Sie derzeit in Ihrem Alltag beeinträchtigt?

Bitte kreuzen Sie die Aussage an, die am ehesten auf Sie zutrifft.

Bitte nur ein Kästchen ankreuzen

Die Ausfälle durch den Schlaganfall/vorübergehende Durchblutungsstörung sind vollständig zurückgegangen, ich habe keinerlei Einschränkungen in meinem Alltag.	<input type="checkbox"/>
Ich habe durch den Schlaganfall/vorübergehende Durchblutungsstörung keine wesentlichen Einschränkungen in meinem Alltag, obwohl seit dem Schlaganfall einige Ausfälle zurückgeblieben sind. Ich kann jedoch alle von früher gewohnten Aufgaben und Aktivitäten verrichten.	<input type="checkbox"/>
Ich leide durch den Schlaganfall/vorübergehende Durchblutungsstörung an geringen Einschränkungen in meinem Alltag und bin nicht fähig, wieder alle früheren Aktivitäten zu verrichten. Ich kann aber meine eigenen Angelegenheiten ohne Hilfe erledigen.	<input type="checkbox"/>
Ich leide an mäßigen Einschränkungen in meinem Alltag und benötige einige Unterstützung durch andere Personen. Ich bin aber in der Lage, ohne Hilfe zu gehen.	<input type="checkbox"/>
Ich leide an mittelschweren Einschränkungen in meinem Alltag und bin nicht fähig, ohne Hilfe zu gehen und nicht in der Lage, ohne Hilfe für meine körperlichen Bedürfnisse zu sorgen.	<input type="checkbox"/>
Ich leide an schweren Einschränkungen in meinem Alltag. Ich bin bettlägerig und ständig auf die Pflege und Aufmerksamkeit durch andere Personen angewiesen.	<input type="checkbox"/>

Die folgenden Fragen betreffen die Rehabilitationsleistungen, die Sie nach Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus bekommen haben

26. Haben Sie nach der Entlassung eine stationäre Rehabilitation in einer Klinik bekommen?

Nein, ich habe keine stationäre Rehabilitation bekommen	<input type="checkbox"/>
Ja, ich habe eine stationäre Rehabilitation in einer Klinik bekommen	<input type="checkbox"/>
Wenn ja, wie lange waren Sie in einer stationären Rehabilitationsklinik?	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen

27. Haben Sie nach der Entlassung eine ambulante Rehabilitation in einer Klinik bekommen?

Nein, ich habe keine ambulante Rehabilitation bekommen	<input type="checkbox"/>
Ja, ich habe eine ambulante Rehabilitation in einer Klinik bekommen	<input type="checkbox"/>
Wenn ja, wie lange waren Sie in einer ambulanten Rehabilitation?	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen



28. Haben Sie nach der Entlassung eine ambulante Therapie in einer Praxis bekommen?	
Nein, ich habe keine ambulante Rehabilitation bekommen	<input type="checkbox"/>
Ja, ich habe eine ambulante Rehabilitation in einer Praxis bekommen	<input type="checkbox"/>
Wenn ja, über welchen Zeitraum haben Sie Therapieleistungen erhalten?	
Logopädie/ Sprach- oder Sprechtherapie	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen
Physiotherapie/Krankengymnastik	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen
Ergotherapie/Beschäftigungstherapie	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen
Ambulanter Rehasport/ Funktionstraining	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen
Neuropsychologische Behandlung	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen
Sonstiges, und zwar:	<input type="text"/> <input type="text"/> Wochen

29. Patientenzufriedenheits-Fragebogen (SASC)				
	Ich stimme völlig zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme eher nicht zu	Ich stimme gar nicht zu
Ich kenne mein persönliches Schlaganfallrisiko und weiß, wie ich es senken kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe verstanden, warum bestimmte Untersuchungen im Krankenhaus durchgeführt werden mussten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fragen zur Behandlung im Krankenhaus				
	Ich stimme völlig zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme eher nicht zu	Ich stimme gar nicht zu
Ich bin durch das Personal im Krankenhaus freundlich und rücksichtsvoll behandelt worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Das Personal kümmerte sich gut um meine persönlichen Bedürfnisse, während ich im Krankenhaus war (ich war z.B. immer in der Lage, wenn nötig die Toilette aufzusuchen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ich stimme völlig zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme eher nicht zu	Ich stimme gar nicht zu
Ich konnte mit dem Krankenhauspersonal über jedes Problem sprechen, das ich hätte haben können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mir sind alle Informationen über die Ursachen und das Wesen meiner Erkrankung gegeben worden, die ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Ärzte haben alles getan, was sie konnten, um mich wieder gesund zu machen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mit der Art der Behandlung zufrieden, die mir die Therapeuten gegeben haben (z. B. Krankengymnastik, Sprach und Sprechtherapie, Beschäftigungstherapie).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genügend Therapie erhalten (z. B. Krankengymnastik, Sprach- und Sprechtherapie, Beschäftigungstherapie).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin über das Ausmaß der Genesung zufrieden, das ich seit meiner Erkrankung gemacht habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fragen zur Unterstützung nach der Entlassung _____				
	Ich stimme völlig zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme eher nicht zu	Ich stimme gar nicht zu
Mir wurden alle Informationen über Leistungen (z. B. finanzielle Unterstützung) oder Versorgungsangebote (z. B. Haushaltshilfe, Essen auf Rädern, Pflegedienst) gegeben, die ich wollte und die ich nach Entlassung aus dem Krankenhaus brauchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Ich stimme völlig zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme eher nicht zu	Ich stimme gar nicht zu
Für meine Rückkehr nach Hause war alles gut vorbereitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bekomme alle Unterstützung, die ich brauche (Haushaltshilfe, Essen auf Rädern, Pflegedienst).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mit der Menge der Kontakte zufrieden, die ich seit meiner Entlassung mit dem Krankenhaus hatte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Nehmen Sie zurzeit Medikamente ein? Ja Nein

Wenn ja, bitte listen Sie diese Medikamente in der folgenden Tabelle auf oder schicken Sie uns eine Kopie ihres Medikamentenplanes mit

	Name des Medikaments	Dosis (z.B. 100 mg)	Anzahl der Dosen (z.B. 1 [x] täglich)
1.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> , <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> μ g <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> bei Bedarf <input type="checkbox"/> Sonstiges _____
2.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> , <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> μ g <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> bei Bedarf <input type="checkbox"/> Sonstiges _____
3.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> , <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> μ g <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> bei Bedarf <input type="checkbox"/> Sonstiges _____
4.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> , <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> μ g <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> bei Bedarf <input type="checkbox"/> Sonstiges _____
5.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> , <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> μ g <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> bei Bedarf <input type="checkbox"/> Sonstiges _____
6.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> , <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> μ g <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> bei Bedarf <input type="checkbox"/> Sonstiges _____



	Name des Medikaments	Dosis (z.B. 100 mg)	Anzahl der Dosen (z.B. 1 [x] täglich)
7.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
8.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
9.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
10.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
11.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
12.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
13.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
14.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
15.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
16.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____
17.		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> mg <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Hübe <input type="radio"/> µg <input type="radio"/> Sonstiges _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> bei Bedarf <input type="radio"/> Sonstiges _____

Wenn Sie eine oder mehrere Ihrer Antworten näher erklären möchten, nutzen Sie bitte die folgenden Zeilen.

**Zum Schluss möchten wir uns ganz herzlich bei Ihnen
für Ihre Mühen beim Ausfüllen des Fragebogens bedanken!**

Bitte stecken Sie jetzt den **vollständig** ausgefüllten Fragebogen
in den beiliegenden frankierten Rückantwortumschlag
und schicken den Fragebogen an uns zurück.

Anhang III: Teilnehmerinformation Stroke Manager Programm



Neurologische Klinik
Bad Neustadt a. d. Saale
Medizinische Exzellenz aus Tradition



stroke
manager

Version 1.7 vom
02.06.2015

PID: _____

INFORMATIONSBLATT ZUM CARE MANAGEMENT

Zielgerichtete Koordination und Informationen nach dem Schlaganfall - während und nach der Krankenhausbehandlung

Sehr geehrte Frau / sehr geehrter Herr _____,

zu aller erst möchten wir - alle Mitarbeiter Neurologische Klinik Bad Neustadt an der Saale – unsere Anteilnahme an Ihrer aktuellen Situation zum Ausdruck bringen. Unser gesamtes Klinikteam sichert Ihnen seine tatkräftige Unterstützung zur bestmöglichen Genesung nach dem Schlaganfall zu.

Unter Einbeziehung von Experten aus dem medizinischen und wissenschaftlichen Bereich haben wir eine neue Betreuungsperson, den Stroke Manager, in unser Klinikkonzept integriert. Er ist Ihr Lotse in Ihrer Schlaganfallnachsorge, und wird Ihnen während dem Klinikaufenthalt auch nach der Entlassung seine Unterstützung anbieten.

Zielsetzung

Der Verlauf, die Rehabilitation und Langzeitfolgen eines Schlaganfalls ist bei jedem Menschen sehr individuell. Mit einer intensiven Behandlung und zielgerichtet-abgestimmten Nachsorge lassen sich Ihre schlagartig entstandenen Einschränkungen deutlich reduzieren. Wir möchten, dass Sie bestens genesen nach Hause zurückkehren und gesund bleiben. Dazu ist eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten Fachbereiche unerlässlich, und ganz besonders die Zusammenarbeit zwischen Ihnen und uns von großer Bedeutung.

Da Sie in nächster Zeit von sehr vielen unterschiedlichen medizinischen Experten behandelt werden, möchten wir Ihnen den Stroke Manager als zentralen Ansprechpartner zur Seite stellen. Damit möchten wir die Abstimmung zwischen den Experten verbessern und Sie besser über die Abläufe und Ihre Möglichkeiten zur Einflussnahme informieren. Der Stroke Manager steht Ihnen bei allen wichtigen Schritten unterstützend zur Seite, von der Verlegung über die stationäre Entlassung und die Rehabilitationsphasen bis hin zur Inanspruchnahme von ambulanten Dienstleistungen zu Hause.

Datenumfang

Um die Effekte unseres Unterstützungsangebots zu messen, werden wir Daten zu Ihrem Behandlungsverlauf erheben. Hierzu gehören Daten zum Gesundheitszustand, Wohn- und Versorgungssituation, zu ihrer aktuellen Medikamenteneinnahme, zu Einschränkungen in Ihrem Alltag, zu Ihrem Kenntnisstand zum Schlaganfall und zu Ihrer Biografie. Nach Entlassung aus dem Krankenhaus werden wir Ihnen einen Fragebogen zusenden und Sie um



die Beantwortung der Fragen bitten. Vergleichend wird in anderen Krankenhäusern eine Kontrollgruppe betreut, die das Stroke Manager Programm nicht erhält.

Datenschutz

In unserem Stroke Manager Programm legen wir größten Wert auf die Einhaltung des Datenschutzes. Besonders wichtig ist uns die Wahrung Ihrer Privatsphäre und die absolut vertrauliche Behandlung Ihrer persönlichen Daten. Die Datenerhebung, das Datenmanagement und die Datenauswertung erfolgt durch die Neurologische Klinik Bad Neustadt a. d. Saale. Alle Mitarbeiter der Klinik unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und sind dem Datenschutz gemäß §5 BDSG bzw. Art. 17 BayDSG verpflichtet. Wir als Neurologische Klinik gewährleisten, dass alle Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten werden. Die Auswertung der Daten für klinische Zwecke erfolgt ausschließlich in pseudonymisierter Form, das heißt, dass anstelle ihrer persönlichen Daten (z.B. Name, Anschrift, Geburtsdatum etc.) eine zufällige Codenummer verwendet wird.

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse in medizinischer Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch völlig anonym bleibt. Es wird also niemand aus den Ergebnissen erkennen können, von welcher Person welche Daten stammen. Darüber hinaus werden keine Daten weitergegeben, die Ihre Person erkennen lassen und die Daten werden auch nicht an unbeteiligte Dritte übermittelt. Die Teilnahme an dem Stroke Manager Programm erfolgt völlig freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden, woraufhin alle für dieses Programm gespeicherten personenbezogenen Daten gelöscht werden. In Verbindung mit der Studie „Evaluation TRANSIT-Stroke“ werden die relevanten Daten verschlüsselt und vollständig pseudonymisiert übermittelt.

Finanzierung und Organisation

Die Organisation des Stroke Manager Programms erfolgt federführend von Prof. Bernd Griewing und Dr. Hassan Soda von der Neurologischen Klinik Bad Neustadt. Kooperationspartner sind das Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen, Dr. A. Rashid, und die Universität Würzburg, Prof. Dr. P. Heuschmann. Die Studie wird über das Förderprogramm der Rhön-Klinikum AG und im Rahmen des TRANSIT-Netzwerks durch die Förderung des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege und den Krankenkassen finanziert.

Widerrufsrecht

Die Teilnahme am Stroke Manager Programm ist freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit, ohne die Angabe von Gründen, in schriftlicher oder mündlicher Form ganz oder teilweise bei der Neurologischen Klinik Bad Neustadt a. d. Saale widerrufen. Wenn Sie Ihre Teilnahme vollständig widerrufen, werden alle von Ihnen erhobenen Daten umgehend gelöscht. Wenn Sie für zukünftige Kontakte und Befragungen nicht mehr zur Verfügung stehen möchten, können Sie dies auch separat verlangen, ohne dass die zuvor von Ihnen erhobenen Daten gelöscht werden. Ihnen entstehen keinerlei Nachteile, falls Sie sich gegen eine Programmteilnahme oder für den späteren Widerruf entscheiden. Bei allen Fragen, die



den Ablauf des Programms betreffen, können Sie oder ihre Angehörigen sich selbstverständlich an die Programmorganisation der Neurologischen Klinik Bad Neustadt a. d. Saale wenden.

Zusatz für gesetzliche Vertreter/Betreuer/Angehörige

Da Ihr Angehöriger oder die von Ihnen gesetzlich betreute Person derzeit leider nicht in der Lage ist, selbst über eine mögliche Teilnahme an Stroke Manager Programm zu entscheiden, möchten wir Sie heute in seinem Namen darum bitten, eine Entscheidung zur Programmteilnahme zu treffen. Bitte lesen Sie sich hierfür in Ruhe die beiliegende Einwilligungserklärung durch. Falls Sie sich für Ihren Angehörigen oder die von Ihnen betreute Person zu einer Teilnahme am Stroke Manager Programm entschließen, bitten wir Sie, die Einwilligungserklärung zu unterzeichnen. Falls Sie noch weitere Informationen über das Programm wünschen, können Sie sich direkt an den Stroke Manager oder die Programmorganisation wenden.

Mit freundlichen Grüßen und besten Wünschen für eine baldige Genesung,



Katharina Helm
Stroke Manager



Prof. Dr. Bernd Griewing
Ärztlicher Direktor / Projektorganisation



Dr. Hassan Soda
Leitender Oberarzt / Projektorganisation

Anhang IV: Einwilligungserklärung Stroke Manager Programm

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG ZUM CARE MANAGEMENT

Name: _____

Geburtsdatum: _____

Ich erkläre mich bereit, an dem Betreuungsprogramm „Stroke Manager“ und den damit verbundenen schriftlichen, sowie telefonischen Befragungen teilzunehmen.

Ich bin von Mitarbeitern der Neurologischen Klinik ausführlich und verständlich über das Stroke Manager Programm, mögliche Belastungen und Risiken, Bedeutung und Tragweite des Betreuungsprogramms sowie über die durchführende Institution Neurologische Klinik Bad Neustadt/Saale, sowie die sich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe die mir vorgelegte Teilnehmerinformation zum Stroke Manager Programm (Version 1.1 vom 27.04.2015) verstanden und ausreichend Gelegenheit gehabt, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit den Mitarbeitern zu klären.

Mir ist bekannt, dass innerhalb des Stroke Manager Programms personenbezogene Daten, über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an dem Programm folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus. Aufgetretene Fragen wurden mir von den Mitarbeitern der Klinik verständlich und ausreichend beantwortet.

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass die im Rahmen dieses Programms erhobenen Daten aufgezeichnet und in anonymisierter Form weitergegeben, publiziert und/oder veröffentlicht werden dürfen. Weiterhin erkläre ich mich einverstanden an einer Patientenbefragung im Abstand von drei Monaten nach Symptombeginn teilzunehmen. Einer Datenübermittlung, im Zusammenhang des Programms, an meinen Hausarzt stimme ich ebenfalls zu. Über eine eventuelle telefonisch, stichprobenartige Befragung wurde ich aufgeklärt. Ich behalte mir jedoch das Recht vor, die freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass daraus Nachteile entstehen. Im Fall eines solchen Widerrufs meiner Einwilligung, die an die Klinik zu richten ist, erkläre ich mich damit einverstanden, dass die bis zu diesem Zeitpunkt gespeicherten Daten anonymisiert weiterhin verwendet werden dürfen, soweit dies im Sinne des Projektträgers erforderlich ist.

Ich stimme zu, dass meine erhobenen Daten der Befragung nach drei Monaten an das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) übermittelt und im Rahmen des TRANSIT-Stroke Netzwerkes gespeichert und verwendet werden, um eine doppelte Erhebung von Daten zu vermeiden. Die Teilnehmerinformation (Version 1.1 vom 27.04.2015) zu TRANSIT-Stroke habe ich gelesen und verstanden.

Zusatz für gesetzliche Vertreter/Betreuer/Angehörige

Ist der Patient selbst nicht in der Lage, über eine mögliche Teilnahme zu entscheiden oder besteht eine Betreuung in Gesundheitsangelegenheiten, so wird für den oben genannten Patienten die Einwilligung zur Teilnahme am Stroke Manager Programm und der Datenübermittlung an TRANSIT-Stroke durch den gesetzlichen Vertreter nachfolgend in dieser Erklärung dokumentiert.

Eine Kopie der Teilnehmerinformation und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei den verantwortlichen Mitarbeitern der Neurologischen Klinik Bad Neustadt.

Bad Neustadt/Saale, den _____

Datum

Unterschrift Patient/in

Bad Neustadt/Saale, den _____

Datum

Unterschrift des gesetzlichen Betreuers

Bad Neustadt/Saale, den _____

Datum

Unterschrift Mitarbeiter/in der Klinik



Katharina Helm
Stroke Manager



Prof. Dr. Bernd Griewing
Ärztlicher Direktor / Projektorganisation



Dr. Hassan Soda
Leitender Oberarzt / Projektorganisation

Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der auf ihrer Grundlage bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Alle personenbezogenen Daten werden nach Studienende automatisch oder aber zum Zeitpunkt des Widerrufs meiner Einwilligung gelöscht.

Ich bin bereit, an der TRANSIT-Stroke-Studie teilzunehmen. Mir wurden eine Teilnehmerinformation zur Studie und eine Ausfertigung dieser Einwilligungserklärung ausgehändigt.

Datenerhebung und Datenverarbeitung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass während meines Krankenhausaufenthaltes mich betreffende Daten/ Angaben, die durch die in der Akutklinik tätigen Ärzte zum Zwecke der Qualitätssicherung der Behandlung erhoben werden, in pseudonymisierter Form (d.h. mittels einer Patientenidentifikationsnummer verschlüsselt) dokumentiert und auf elektronischen Datenträgern gespeichert und verarbeitet werden. Ich gestatte den Mitarbeitern der Studie, diese Daten mit den Daten, die im Rahmen der Studie erhoben werden, unter einem Pseudonym zu verbinden und auf diese Daten zuzugreifen.

ja [] nein []

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Medikation bei Entlassung aus der Akutklinik dokumentiert und auf elektronischen Datenträgern gespeichert und verarbeitet wird. Ich gestatte den Mitarbeitern der Studie, auf diese Daten zuzugreifen.

ja [] nein []

Des Weiteren gestatte ich den Studienmitarbeitern die schriftliche und telefonische Kontaktaufnahme mit mir zu Nachbefragungen 3 und 12 Monate nach dem Schlaganfall bzw. der kurzen Durchblutungsstörung des Gehirns. Mir ist bekannt, dass die Befragung zentral durch das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg durchgeführt wird. Zum Zweck der Nachbefragung erlaube ich, dass mein Name und meine Anschrift sowie meine Telefonnummer an das Institut von meiner behandelnden Klinik, bei der ich zur Teilnahme an der Studie eingewilligt habe, weitergegeben werden.

Ich bin damit einverstanden, dass das Einwohnermeldeamt kontaktiert werden darf, um z.B. eine Änderung meiner Anschrift zu erfahren.

Mit der Speicherung der im Rahmen der Nachbefragung erhobenen Daten in pseudonymisierter Form erkläre ich mich einverstanden.

ja [] nein []

Ich bin damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Bad Neustadt/Saale, den _____

Unterschrift des Patienten

Seite 2 von 3

Zusatz für gesetzliche Vertreter

Ist ein Patient nicht in der Lage, selbst über eine mögliche Teilnahme zu entscheiden oder besteht eine Betreuung in Gesundheitsangelegenheiten, wird für den oben genannten Patienten die Einwilligung zur Teilnahme an der Studie durch den gesetzlichen Vertreter in der nachfolgenden Zeile dieser Erklärung dokumentiert.

Bad Neustadt/Saale, den _____
Unterschrift des gesetzlichen Vertreters

.....
Hiermit erkläre ich, den Teilnehmer bzw. den gesetzlichen Vertreter am ____ über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der vorliegenden Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm / ihr eine Ausfertigung der Teilnehmerinformation sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Bad Neustadt/Saale, den _____
Unterschrift des aufklärenden Studienarztes bzw. Projektmitarbeiters

Prof. Dr. Mathias Keidel
Chefarzt der Abteilung Neurologie und Neurologische Intensivmedizin
Neurologische Klinik Campus Bad Neustadt

Prof. Dr. Jens Volkmann
Projektleitung
Neurologische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Würzburg

i.V.
Dr. Sebastian Doerck
Ärztlicher Geschäftsführer/ Projektkoordination
Neurologische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Würzburg

Prof. Dr. Peter Heuschmann
Projektleitung
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie
Universität Würzburg

Dr. Katharina Gabriel
Projektkoordination
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie
Universität Würzburg

Anhang VI: Teilnehmerinformation TRANSIT-Stroke

Teilnehmerinformation für Patienten oder deren gesetzliche Betreuer: „Evaluation TRANSIT-Stroke“ Version 1.8 vom 25.06.2018



Neurologische Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Würzburg | Josef-Schneider-Str. 11 | 97080 Würzburg | Germany
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) | Universität Würzburg | Josef-Schneider-Str. 2/D7 | 97080 Würzburg | Germany

Evaluation der Einführung eines telemedizinischen Netzwerkes zur Verbesserung der Schlaganfallversorgung (Transregionales Netzwerk für Schlaganfall-Intervention mit Telemedizin, TRANSIT-Stroke)

Teilnehmerinformation

Sehr geehrte Frau/ Sehr geehrter Herr _____,

zunächst einmal möchten wir Ihnen unser Mitgefühl ausdrücken, dass Sie aufgrund eines Schlaganfalls bzw. einer kurzfristigen Durchblutungsstörung im Gehirn (einer sogenannten transitorischen ischämischen Attacke [TIA]) stationär behandelt werden müssen.

Der Schlaganfall zählt neben den Herz- und den Krebserkrankungen zu den häufigsten Krankheiten weltweit. Um die Schlaganfallversorgung im Raum Nordwestbayern zu verbessern, wurde ein telemedizinisches Netzwerk („TRANSIT-Stroke“) gegründet, d.h. es können Schlaganfälle durch eine Videoübertragung mit einem Neurologen nun auch in Krankenhäusern diagnostiziert und behandelt werden, in denen selbst kein Neurologe angestellt ist. Es gibt bereits mehrere solcher Netzwerke in Bayern. Man hat bislang sehr gute Erfahrung damit gemacht, d.h. die Mehrzahl der Patienten profitierte von der Behandlung. Im Rahmen einer konstanten Qualitätssicherung soll nun auch der Einfluss des Netzwerkes auf die Effektivität und Qualität der Behandlung in den beteiligten Kliniken des TRANSIT-Stroke-Netzwerkes untersucht werden.

Warum Nachbefragungen von Patienten 3 und 12 Monate nach Schlaganfall?

Obwohl der Schlaganfall zu den weltweit häufigsten Krankheiten zählt und trotz der großen gesellschaftlichen Bedeutung des Krankheitsbildes Schlaganfall, liegen in Deutschland bislang kaum Langzeitdaten vor, wie es Schlaganfallpatienten nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ergeht. Darüber, wie sich bestimmte therapeutische Leistungen in der Akutphase auf die Genesung der Patienten in den folgenden Monaten auswirken und welche Faktoren den weiteren Verlauf der Erkrankung beeinflussen, ist nur wenig bekannt.

Universitätsklinikum Würzburg
Neurologische Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Würzburg | Josef-Schneider-Str. 11 | 97080 Würzburg | Germany
Universität Würzburg
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) | Universität Würzburg | Josef-Schneider-Str. 2/D7 | 97080 Würzburg | Germany

Seite 1 von 7

Alle teilnehmenden Kliniken des TRANSIT-Netzwerks dokumentieren die Behandlungsqualität von Patienten unmittelbar nach Schlaganfall oder TIA im Rahmen von Qualitätssicherungsmaßnahmen. Bislang fehlen in Nordwestbayern jedoch umfassende Daten zum Genesungsverlauf von Patienten mit Schlaganfall oder TIA sowie zu längerfristigen Therapieeffekten. Diese Informationen sind jedoch wichtig, um die Versorgung von Schlaganfallpatienten in der Region zielgerichtet planen und weiter verbessern zu können.

Zu diesem Zweck werden durch die Klinik für Neurologie (Direktor: Prof. Dr. Jens Volkmann) des Universitätsklinikums Würzburg und das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (Vorstand: Prof. Dr. Peter Heuschmann) der Universität Würzburg Nachbefragungen von Patienten drei und zwölf Monate nach Schlaganfall oder TIA im TRANSIT-Netzwerk durchgeführt. Patienten, die aufgrund eines Schlaganfalls oder einer TIA in einer der teilnehmenden Kliniken des TRANSIT-Netzwerks behandelt werden, werden mittels eines kurzen schriftlichen Fragebogens zu ihrer Genesung sowie ihrer Versorgungssituation zu den Zeitpunkten drei und zwölf Monate nach Ereignis befragt.

Wie läuft die Studie ab?

Im ersten Schritt werden Sie gefragt, ob Sie an dieser Studie teilnehmen wollen. Wenn Sie zustimmen, gestattet Ihre Teilnahme den Studienmitarbeitern die Nutzung von Daten, die üblicherweise bereits im Rahmen des Krankenhausaufenthaltes von den behandelnden Ärzten dokumentiert werden. Hierzu zählen Alter, Geschlecht, das Vorliegen von Nebenerkrankungen und Risikofaktoren, die Einnahme von Medikamenten, die Art und Schwere des Schlaganfalls, Behandlungsmethoden, Blutwerte, radiologische Aufnahmen (Röntgenbilder) sowie Ihr gesundheitlicher Zustand zum Zeitpunkt der Entlassung. Diese Angaben werden von allen Teilnehmern an einer zentralen Stelle, dem Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg, gesammelt. Das Institut ist der sogenannte „Datenhalter“ des Registers.

Die Studienteilnahme beinhaltet weiterhin die Dokumentation Ihrer Medikation zum Zeitpunkt der Entlassung aus der Akutklinik sowie die Nutzung von Qualitätssicherungsdaten aus der Akutbehandlung. Ferner stimmen Sie einer Befragung nach 3 und nach 12 Monaten zu Ihrer Lebenssituation und Ihrem Gesundheitszustand zu. Ihre freiwillige Teilnahme beinhaltet die Zusammenführung der im Rahmen des Aufenthaltes in der Akutklinik erhobenen Daten mit den Daten, die bei der 3- und 12-Monats-Nachbefragung erhoben werden. Die zusammengeführten Daten werden einer Patientenidentifikationsnummer (einem Pseudonym) zugeordnet.

Zusätzlich legen wir den Befragungen nach 3 und 12 Monaten einen Fragebogen für pflegende Angehörige bei. Falls Sie dann von einem Angehörigen versorgt werden, würden wir Sie bitten, diesen Fragebogen an Ihren Angehörigen weiterzugeben und ebenfalls mit an uns zurückzusenden. Dieser Fragebogen enthält Fragen zu positiven Aspekten der Pflege, zu potentiellm Unterstützungsbedarf bei der Durchführung

Universitätsklinikum Würzburg

Neurologische Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Würzburg | Josef-Schneider-Str. 11 | 97080 Würzburg | Germany

Universität Würzburg

Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) | Universität Würzburg | Josef-Schneider-Str. 2/D7 | 97080 Würzburg | Germany

Seite 2 von 7

der Pflege sowie Fragen zur allgemeinen Pflegesituation. Auch für diese Befragung verwenden wir nur ein Pseudonym, d.h. der Namen Ihres Angehörigen wird uns nicht übermittelt.

Wie laufen die Nachbefragungen ab?

Diese Befragungen erfolgen drei und zwölf Monate nach Ihrem Krankenhausaufenthalt. Für diese Befragung haben wir einen Fragebogen vorbereitet, dessen Beantwortung etwa 15 Minuten in Anspruch nimmt. Die Beantwortung der Fragen kann je nach Situation mündlich oder schriftlich erfolgen. Wir schicken Ihnen den Fragebogen zu, den Sie ausgefüllt an uns zurücksenden. Ein an das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg adressierter und vorfrankierter Rückumschlag liegt bei, so dass Ihnen keine Kosten entstehen. Natürlich können Sie beim Ausfüllen des Fragebogens die Hilfe eines Angehörigen in Anspruch nehmen. Sollten wir Sie oder Ihre Angehörigen nicht erreichen können, werden wir - allerdings nur mit Ihrem Einverständnis - das Einwohnermeldeamt kontaktieren, um eine eventuelle Aktualisierung Ihrer Adress- und Kontaktdaten zu erhalten. Im Falle einer mündlichen Befragung rufen wir Sie an, gehen mit Ihnen die Fragen durch und nehmen Ihre Antworten gleich auf. Auch die Angaben der Nachbefragung werden zentral im Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg erhoben.

Welche Daten werden für die Studie erhoben?

Bei Entlassung aus der Akutklinik werden Angaben zu Ihrer aktuellen und empfohlenen Medikation dokumentiert. Die Nachbefragungen drei und zwölf Monate nach dem Schlaganfall durch das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg beinhaltet Auskünfte zu Ihrer aktuellen Medikamenteneinnahme, zu möglichen Einschränkungen in Ihren gewohnten Alltagsaktivitäten sowie zu möglichen körperlichen Einschränkungen als Folge des Schlaganfalls. Weiterhin werden Fragen zu Ihrer Wohn- und Versorgungssituation, potentiellen depressiven Verstimmungen und Ihrer Lebensqualität gestellt. Sie werden zudem um die Angabe einiger biographischer Daten gebeten, die nach derzeitigem Kenntnisstand einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung haben könnten.

Wie wird der Datenschutz gewährleistet?

Im Rahmen des TRANSIT-Stroke Netzwerks wird größter Wert auf die Einhaltung von datenschutzrechtlichen Bestimmungen, auf die Wahrung der Privatsphäre sowie auf die Vertraulichkeit der Daten gelegt. Die Organisation des Netzwerks sowie die Datenerhebung, das Datenmanagement und die Datenauswertung erfolgen durch das Uniklinikum Würzburg (Koordinator: Prof. Dr. J. Volkmann) und das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) (Vorstand: Prof. Dr. P. Heuschmann) der Universität Würzburg. Alle verwendeten Daten werden umgehend verschlüsselt (pseudonymisiert), das heißt, dass anstelle Ihrer persönlichen Daten (z. B. Name, Adresse etc.), eine Codenummer verwendet wird. Auf den Codeschlüssel, der es erlaubt, klinische und studienbezogene Daten sowie die Antworten der Befra-

gungen mit Ihrer Person in Verbindung zu bringen, haben ausschließlich Studienmitarbeiter Zugriff. Die Studienmitarbeiter unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und/oder sind auf den Datenschutz gemäß §5 BDSG bzw. Art.17 BayDSG oder den Datenschutzaufgaben des jeweiligen Krankenhauses verpflichtet. Das Universitätsklinikum Würzburg (Prof. Jens Volkmann), das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B), Universität Würzburg (Prof. Peter Heuschmann) und die Leiter der spezialisierten Abteilungen der teilnehmenden Krankenhäuser gewährleisten, dass alle Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten werden.

Die Studie speichert ausschließlich pseudonymisierte Daten und es werden auch nur diese pseudonymisierten Daten für die Auswertungen verwendet. Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person welche Angaben gemacht wurden. Es gibt keine Weitergabe von Daten, die Ihre Person erkennen lassen. Auch werden die Ergebnisse der Untersuchungen in keinem Fall an unbeteiligte Dritte (z.B. Versicherungen oder Arbeitgeber) weitergegeben. Nach Abschluss der Studie oder zum Zeitpunkt des Widerrufs Ihrer Teilnahme werden alle personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Nachbefragung gespeichert sind, gelöscht. Die Studienteilnahme erfolgt freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden. Nehmen Sie an der Studie nicht teil oder widerrufen Sie Ihre Teilnahme, entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Informationen gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung

Gemäß der EU DSGVO haben Sie im Zusammenhang mit den von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten folgende Rechte:

- Recht auf Auskunft, Art. 15 DSGVO
Sie haben das Recht auf unentgeltliche Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten.
- Recht auf Berichtigung, Art. 16 DSGVO
Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung verlangen. Unvollständige Daten müssen unter Berücksichtigung des Zwecks der Verarbeitung vervollständigt werden.
- Recht auf Löschung, Art. 17 DSGVO
Sie haben das Recht, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn diese zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr erforderlich sind oder Sie Ihre Einwilligung widerrufen.
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, Art. 18 DSGVO
Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten. Dies bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um ihre weitere Verarbeitung oder Nutzung einzuschränken.

- **Recht auf Datenübertragbarkeit, Art. 20 DSGVO**
Sie haben das Recht, die Daten, die Sie uns zur Verfügung gestellt haben, in einem gängigen elektronischen Format von uns zu verlangen.
- **Recht auf Widerspruch gegen unzumutbare Datenverarbeitung, Art. 21 DSGVO**
Sie haben grundsätzlich ein allgemeines Widerspruchsrecht auch gegen rechtmäßige Datenverarbeitungen, die im öffentlichen Interesse liegen, in Ausübung öffentlicher Gewalt oder aufgrund des berechtigten Interesses einer Stelle erfolgen.

Für die Datenverarbeitung und den Datenschutz in der Studie sind zuständig:

Institut für klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg Vorstand Prof. Dr. med. Peter U. Heuschmann Ansprechpartnerin Dr. Katharina Gabriel Josef-Schneider-Str. 2 / Haus D7 97080 Würzburg 0931 / 201 47305 katharina.gabriel@uni-wuerzburg.de	Datenschutzbeauftragter der Universität Würzburg Sanderring 2 97070 Würzburg datenschutz@uni-wuerzburg.de
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Auch wenn Sie von Ihren Rechten Gebrauch machen möchten, können Sie sich hier hinwenden, zudem an den Datenschutzbeauftragten bzw. den unterzeichnenden Studienverantwortlichen Ihrer Klinik.

Sie haben das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtlich nicht zulässig ist. Die Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde kann formlos erfolgen. Für die Universität Würzburg ist dies der:

Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz
Postfach 22 12 19
80502 München
089 / 212672-0
poststelle@datenschutz-bayern.de

Welchen Nutzen haben Sie von der Teilnahme

Die Daten zur Behandlung und zum Behandlungsverlauf nach Schlaganfall oder TIA sind wesentlich, um die Versorgung dieser Patienten langfristig und zielgerecht gestalten zu können. Es können wichtige Informationen zur Ausgestaltung des Managements eines Schlaganfalls gewonnen werden. Dies kann zukünftigen Patienten helfen. Ein unmittelbarer direkter Nutzen einer Studienteilnahme entsteht für Sie auf diese Weise nicht, die Studienteilnahme birgt aber auch kein Risiko für Sie.

Wer organisiert und finanziert die Studie?

Die Studie ist ein Kooperationsprojekt des Institutes für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg (Projektleiter: Prof. Dr. P. Heuschmann) und der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Würzburg (Projektleiter: Prof. Dr. J. Volkmann) in Zusammenarbeit mit gegenwärtig zehn anderen Kliniken, die am TRANSIT-Stroke-Netzwerk teilnehmen. Die Etablierung des Netzwerks wird vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit und den Krankenkassen gefördert.

Widerrufsrecht

Die Studienteilnahme ist freiwillig. Sie haben jederzeit die Möglichkeit, Ihre Einwilligung ohne Angabe von Gründen schriftlich oder mündlich ganz oder teilweise bei dem Studienzentrum zu widerrufen. Wenn Sie Ihre Teilnahme ganz widerrufen, werden alle Daten von Ihnen vollständig gelöscht. Wenn Sie für zukünftige Befragungen nicht mehr kontaktiert werden möchten, können Sie dies auch separat verlangen, ohne dass die zuvor von Ihnen erhobenen Daten gelöscht werden. Nehmen Sie an der Studie nicht teil oder widerrufen Sie Ihre Teilnahme, entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Um die Aussagekraft der erhobenen Daten sicherzustellen, ist es wichtig, dass möglichst alle Patienten, die nach einem Schlaganfall oder einer TIA in einer Klinik des TRANSIT-Stroke-Netzwerks behandelt werden, einer 3- und einer 12-Monats-Nachbefragung zustimmen. Bei allen Fragen, die den Ablauf der Studie betreffen, können Sie oder Ihre Angehörigen sich selbstverständlich an die Projektkoordinatoren des Instituts für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg und der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums wenden.

Zusatz für gesetzliche Vertreter

Da die von Ihnen gesetzlich betreute Person derzeit leider nicht in der Lage ist, selbst über eine mögliche Teilnahme an der Nachbefragung im Rahmen des TRANSIT-Stroke-Netzwerks zu entscheiden, möchten wir Sie heute darum bitten, in ihrem Namen diese Studie zu unterstützen.

Bitte lesen Sie sich in Ruhe die beiliegende Einwilligungserklärung für die von Ihnen betreute Person durch. Falls Sie sich für die von Ihnen betreute Person zu einer Teilnahme an der TRANSIT-Stroke-Studie entschließen, bitten wir Sie darum, die Einwilligungserklärung zu unterzeichnen. Falls Sie noch weitere Informationen über die Studie wünschen, geben Sie uns bitte eine Telefonnummer an, unter der wir Sie tagsüber erreichen können. Wir rufen Sie dann umgehend zurück.

Name: _____ Telefonnummer: _____

(Druckbuchstaben)

Universitätsklinikum Würzburg

Neurologische Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Würzburg | Josef-Schneider-Str. 11 | 97080 Würzburg | Germany

Universität Würzburg

Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) | Universität Würzburg | Josef-Schneider-Str. 2/07 | 97080 Würzburg | Germany

Seite 6 von 7

Mit freundlichen Grüßen und den besten Wünschen für eine baldige Genesung für die von Ihnen betreute Person,

Mit freundlichen Grüßen und den besten Wünschen für eine baldige Genesung,



Prof. Dr. Mathias Keidel

Chefarzt der Abteilung Neurologie und Neurologische Intensivmedizin
Neurologische Klinik Campus Bad Neustadt



Prof. Dr. Jens Volkmann

Projektleitung
Neurologische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Würzburg



i.V.

Dr. Sebastian Doerck

Ärztlicher Geschäftsführer/ Projektkoordination
Neurologische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Würzburg



Prof. Dr. Peter Heuschmann

Projektleitung
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie
Universität Würzburg



Dr. Katharina Gabriel

Projektkoordination
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie
Universität Würzburg

Ansprechpartner Projektkoordination:

Dr. Katharina Gabriel Tel.: 0931 - 201 47305
Mail: katharina.gabriel@uni-wuerzburg.de

8 Abkürzungsverzeichnis

AGEF	Arbeitsgemeinschaft Epilepsie Franken
BI	Barthel-Index
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMI	Body-Mass-Index
CareCM	ICW Care Manager Software
DGIM	Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin
DIN	Deutsches Institut für Normung
DSG	Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft
EN	Europäische Norm
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
ISO	International Organization for Standardization
KIS	Krankenhaus-Informationssystem
mRS	Modifizierte Rankin-Skala
NIHSS	National Institutes of Health Stroke Scale
RKA	RHÖN-KLINIKUM-AG
SANO	Strukturierte ambulante Nachsorge nach Schlaganfall
SASC	Satisfaction with Stroke Care Questionnaire
SDSH	Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
SOP	Standard Operating Procedure
SU	Stroke Unit
TIA	Transitorische Ischämische Attacke
TRANSIT-Stroke	Transregionales Netzwerk für Schlaganfall Intervention mit Telemedizin
ZTM	Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen

9 Literaturverzeichnis

1. Heuschmann PU, Busse O, Wagner M, Endres M, Villringer A, Röther J, et al. Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. *Aktuelle Neurologie*. 2010;37(07):333–40.
2. Johnson CO, Nguyen M, Roth GA, Nichols E, Alam T, Abate D, et al. Global, regional, and national burden of stroke, 1990- 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2019 May 1;18(5):439–58. Available from: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30034-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30034-1)
3. Kolominsky-Rabas PL, Heuschmann PU, Marschall D, Emmert M, Baltzer N, Neundörfer B, et al. Lifetime cost of ischemic stroke in Germany: results and national projections from a population-based stroke registry: the Erlangen Stroke Project. *Stroke*. 2006 May;37(5):1179–83.
4. Düvel JA, Damm O, Greiner W. PCV55 - Economic burden of stroke in Germany: a systematic review. *Value in Health* [Internet]. 2018 Oct 1;21:S101. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.09.602>
5. Luengo-Fernandez R, Violato M, Candio P, Leal J. Economic burden of stroke across Europe: A population-based cost analysis. *European stroke journal*. 2020 Mar;5(1):17–25.
6. Staudacher T, Dietmar B, Bader P, Kunz J, Bonnenmeyer H, von Büdingen HJ. Nachsorge bringt Verbesserung. *Deutsches Ärzteblatt*. 2015;112(48):2037–8.
7. aQua- Institut für angewandte Qualitätssicherung im Gesundheitswesen gGmbH. Versorgungsqualität bei Schlaganfall – Konzeptskizze für ein Qualitätssicherungsverfahren. aQua. 2015;Göttingen.
8. Ahmadi M, Laumeier I, Ihl T, Steinicke M, Ferse C, Endres M, et al. A support programme for secondary prevention in patients with transient ischaemic at-

- tack and minor stroke (INSPIRE-TMS): an open-label, randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*. 2020 Jan;19(1):49–60.
9. Toell T, Boehme C, Mayer L, Krebs S, Lang C, Willeit K, et al. Pragmatic trial of multifaceted intervention (STROKE-CARD care) to reduce cardiovascular risk and improve quality-of-life after ischaemic stroke and transient ischaemic attack –study protocol. *BMC Neurology* [Internet]. 2018;18(1):187. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1185-2>
 10. Manteuffel L. Schlaganfall-Lotsen entlasten Ärzte. *Deutsches Ärzteblatt*. 2014;111(3):76.
 11. Barlinn J, Barlinn K, Helbig U, Siepmann T, Pallesen L-P, Urban H, et al. Koordinierte Schlaganfallnachsorge durch Case Management auf der Basis eines standardisierten Behandlungspfades. *Der Nervenarzt* [Internet]. 2016;87(8):860–9. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00115-016-0100-6>
 12. Soda H, Hofmann S, Görlitz RA, Ziegler V, Griewing B. Sekundäre Schlaganfallprophylaxe bei poststationären Versorgung im Rahmen der Stroke Manager-Studie. In: DGN-München. 2014.
 13. Rashid A, Soda H. INSPIRE-Abschlussbericht. 2016.
 14. Soda H, Haeusler KG, Kraft P, Heuschmann PU, Gabriel K. Effect of a post-hospital Stroke Management Programme on secondary preventive medication persistence. In: *European Stroke Journal 6th European Stroke Organisation Conference*. 2020.
 15. Thomalla G, Audebert H, Berger K, Fiehler J, Kaps M, Neumann-Haefelin T, et al. Bildgebung beim Schlaganfall – eine Übersicht und Empfehlungen des Kompetenznetzes Schlaganfall. *Aktuelle Neurologie*, v36, 354-367 (2009). 2009 Sep 1;36.
 16. Eyding J, Bartig D, Weber R, Katsanos AH, Weimar C, Hacke W, et al. Inpatient TIA and stroke care in adult patients in Germany - retrospective analysis of nationwide administrative data sets of 2011 to 2017. *Neurological Research*

and Practice [Internet]. 2019;1(1):39. Available from:
<https://doi.org/10.1186/s42466-019-0044-y>

17. Adams HPJ, Bendixen BH, Kappelle LJ, Biller J, Love BB, Gordon DL, et al. Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multi-center clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment. Stroke. 1993 Jan; 24(1):35–41.
18. O'Donnell MJ, Chin SL, Rangarajan S, Xavier D, Liu L, Zhang H, et al. Global and regional effects of potentially modifiable risk factors associated with acute stroke in 32 countries (INTERSTROKE): a case-control study. Lancet (London, England). 2016 Aug;388(10046):761–75.
19. Nabavi DG, Koennecke H-C, Ossenbrink M, Grau A, Busse O, Kommission die SU, et al. Zertifizierungskriterien für Stroke-Units in Deutschland. Der Nervenarzt [Internet]. 2019; 90(4):335–42. Available from:
<https://doi.org/10.1007/s00115-018-0633-y>
20. Langhorne P, Ramachandra S. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke: network meta-analysis. The Cochrane database of systematic reviews. 2020 Apr;4(4):CD000197.
21. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. The Cochrane database of systematic reviews. 2013 Sep;2013(9):CD000197.
22. Gumbinger C, Reuter B, Hacke W, Sauer T, Bruder I, Diehm C, et al. Restriction of therapy mainly explains lower thrombolysis rates in reduced stroke service levels. Neurology. 2016 May;86(21):1975–83.
23. Hacke W, Donnan G, Fieschi C, Kaste M, von Kummer R, Broderick JP, et al. Association of outcome with early stroke treatment: pooled analysis of ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA stroke trials. Lancet (London, England). 2004 Mar;363(9411):768–74.
24. Emberson J, Lees KR, Lyden P, Blackwell L, Albers G, Bluhmki E, et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of indi-

- vidual patient data from randomised trials. *Lancet* (London, England). 2014 Nov; 384(9958):1929–35.
25. Hacke W, Kaste M, Bluhmki E, Brozman M, Dávalos A, Guidetti D, et al. Thrombolysis with alteplase 3 to 4.5 hours after acute ischemic stroke. *The New England journal of medicine*. 2008 Sep;359(13):1317–29.
 26. Lees KR, Bluhmki E, von Kummer R, Brott TG, Toni D, Grotta JC, et al. Time to treatment with intravenous alteplase and outcome in stroke: an updated pooled analysis of ECASS, ATLANTIS, NINDS, and EPITHET trials. *Lancet* (London, England). 2010 May;375(9727):1695–703.
 27. Thomalla G, Simonsen CZ, Boutitie F, Andersen G, Berthezene Y, Cheng B, et al. MRI-Guided Thrombolysis for Stroke with Unknown Time of Onset. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2018 May 16;379(7):611–22. Available from: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1804355>
 28. Ma H, Campbell BC v, Parsons MW, Churilov L, Levi CR, Hsu C, et al. Thrombolysis Guided by Perfusion Imaging up to 9 Hours after Onset of Stroke. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2019 May 8;380(19):1795–803. Available from: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1813046>
 29. Flynn D, Francis R, Halvorsrud K, Gonzalo-Almorox E, Craig D, Robalino S, et al. Intra-arterial mechanical thrombectomy stent retrievers and aspiration devices in the treatment of acute ischaemic stroke: A systematic review and meta-analysis with trial sequential analysis. *European stroke journal* [Internet]. 2017/07/10. 2017 Dec;2(4):308–18. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31008323>
 30. Albers GW, Marks MP, Kemp S, Christensen S, Tsai JP, Ortega-Gutierrez S, et al. Thrombectomy for Stroke at 6 to 16 Hours with Selection by Perfusion Imaging. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2018 Jan 24;378(8):708–18. Available from: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1713973>
 31. Deutsche Schlaganfall-Hilfe [Internet]. Therapietreue sichert Behandlungserfolg, Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe bietet Informationen zur Steigerung

der Compliance. 2011. Available from:
<https://www.presseportal.de/pm/23980/2137534>

32. Hardie K, Hankey GJ, Jamrozik K, Broadhurst RJ, Anderson C. Ten-year risk of first recurrent stroke and disability after first-ever stroke in the Perth Community Stroke Study. *Stroke*. 2004 Mar; 35 (3):731–5.
33. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Neurology*. 2009 Nov;8(11):1006–18.
34. Rijkmans M, de Jong G, van den Berg JSP. Non-persistence in ischaemic stroke: Risk of recurrent vascular events. *Acta neurologica Scandinavica*. 2018 Mar;137(3):288–92.
35. Algra A, Wermer MJH. Stroke in 2016: Stroke is treatable, but prevention is the key. *Nature reviews Neurology*. 2017 Feb;13 (2):78–9.
36. Kim J, Lee HS, Nam CM, Heo JH. Effects of Statin Intensity and Adherence on the Long-Term Prognosis After Acute Ischemic Stroke. *Stroke*. 2017 Oct;48(10):2723–30.
37. Perreault S, Yu AYX, Côté R, Dragomir A, White-Guay B, Dumas S. Adherence to antihypertensive agents after ischemic stroke and risk of cardiovascular outcomes. *Neurology [Internet]*. 2012/10/3. 2012 Nov 13;79(20):2037–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23115211>
38. Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. *Health education monographs*. 1974;2(4):328–35.
39. Laufs U, Böhm M, Kroemer HK, Schüssel K, Griese N, Schulz M. Strategien zur Verbesserung der Einnahmetreue von Medikamenten TT - Strategies to improve medication adherence. *Dtsch Med Wochenschr*. 2011;136(31/32):1616–21.
40. Wiedmann S, Heuschmann PU, Hillmann S, Busse O, Wiethölter H, Walter GM, et al. The quality of acute stroke care- an analysis of evidence-based indi-

cators in 260.000 patients. Deutsches Arzteblatt international. 2014 Nov;111(45):759–65.

41. Braeseke G, Huster S, Pflug C, Rieckhoff S, Ströttchen J, Nolting H-D, et al. Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen [Internet]. Available from:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/IGES_Versorgungsmanagement_durch_Patientenlotsen_042018.pdf
42. Misselwitz B, Grau A, Berger K, Bruder I, Burmeister C, Hermanek P, et al. Versorgungsqualität des akuten ischämischen Schlaganfalls in Deutschland 2018. Der Nervenarzt [Internet]. 2020; 91 (6):484–92. Available from:
<https://doi.org/10.1007/s00115-020-00908-x>
43. Weimar C, Lungen M, Wagner M, Kraywinkel K, Evers T, Busse O, et al. Kostenanalyse der Schlaganfallbehandlung in Deutschland TT - Cost of Stroke Care in Germany. Aktuelle Neurologie. 2002;29(04):181–90.
44. Pohl M, Berger K, Ketter G, Krusch C, Pause M, Puschendorf W, et al. Langzeitverlauf von Patienten der neurologischen Rehabilitation Phase B. Der Nervenarzt [Internet]. 2011;82(6):753–63. Available from:
<https://doi.org/10.1007/s00115-010-3119-0>
45. Staudacher T, Bader P, Kunz J, Bengel D, von Büdingen HJ. The Stroke Nurse Project: A Community-Based Approach to Improving the Post-Acute Care of Stroke Patients (S31.004). Neurology [Internet]. 2016 Apr 5; 86 (16 Supplement):S31.004. Available from:
http://n.neurology.org/content/86/16_Supplement/S31.004.abstract
46. Eichner FA, Schwarzbach CJ, Keller M, Haeusler KG, Hamann GF, Sander D, et al. Trial design and pilot phase results of a cluster-randomised intervention trial to improve stroke care after hospital discharge – The structured ambulatory post-stroke care program (SANO). European Stroke Journal [Internet]. 2020 Mar 12; 2396987320910596. Available from:
<https://doi.org/10.1177/2396987320910596>

47. Huy C, Thiel A, Diehm C, Schneider S. Adhärenz-Defizite auf allen Ebenen TT - Deficits in adherence on all levels. Dtsch Med Wochenschr. 2010;135(43):2119–24.
48. Nolte CH, Malzahn U, Rakow A, Grieve AP, Wolfe CD, Endres M, et al. Entwicklung der deutschen Version der Patientenzufriedenheits-Skala (SASC) für den Einsatz bei Patienten nach Schlaganfall TT - The German Version of the Satisfaction with Stroke Care Questionnaire (SASC) for Stroke Patients. Fortschr Neurol Psychiatr. 21.04.2010. 2010;78(06):355–9.
49. Thefeld W. Verbreitung der Herz-Kreislauf-Risikofaktoren Hypercholesterinämie, Übergewicht, Hypertonie und Rauchen in der Bevölkerung. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz [Internet]. 2000; 43(6):415–23. Available from: <https://doi.org/10.1007/s001030070047>
50. Hinz A, Klaiberg A, Brähler E, König H-H. Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung TT - The Quality of Life Questionnaire EQ-5D: Modelling and Norm Values for the General Population. Psychother Psychosom Med Psychol. 10.10.2005. 2006;56(02):42–8.
51. Grube MM. Untersuchung des unabhängigen Einflusses der Qualität der Akut- und Rehabilitationsbehandlung auf das Outcome von SchlaganfallpatientInnen in Berlin drei Monate nach Ereignis [Internet]. 2015. Available from: <http://dx.doi.org/10.17169/refubium-7127>
52. Soda H, Eder PA, Rascher A, Rashid A. Akutneurologie: Telemedizinisches Notfallmanagement beim akuten Schlaganfall. retten! 2020;9(01):40–8.
53. Häser I. Entlassmanagement – DKG klagt gegen Schiedsspruch. Der Klinikarzt. 2017;46(01/02):10–2.
54. Bundesministerium für Gesundheit [Internet]. 2020. Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/c/chronisch-krank-menschen.html>
55. Görlitz RA, Müller L, Rashid A. An Individual Patient-Oriented Stroke Manager Architecture BT - eHealth 2012 - Health Informatics meets eHealth - von

- der Wissenschaft zur Anwendung und zurück - Mobile Health & Care - Gesundheitsvorsorge immer und überall - Tagungsband der eHealth2012 v. In Österreichische Computer Gesellschaft; 2012. p. 115–22.
56. Gabriel KMA, Jírů-Hillmann S, Kraft P, Selig U, Růcker V, Můhler J, et al. Two years' experience of implementing a comprehensive telemedical stroke network comprising in mainly rural region: the Transregional Network for Stroke Intervention with Telemedicine (TRANSIT-Stroke). *BMC neurology* [Internet]. 2020 Mar 19; 20 (1):104. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32192438>
 57. Kraft P, Heuschmann PU, Volkmann J, Kleinschnitz C. Transregionales Netzwerk für Schlaganfallintervention mit Telemedizin (TRANSIT-Stroke). 2014; Available from: https://www.transit-stroke.de/pdf/Artikel_TRANSIT-Stroke.pdf
 58. Rauch S, Rauh J. Verfahren der GIS-Modellierung von Erreichbarkeiten für Schlaganfallversorgungszentren. *Raumforschung und Raumordnung Spatial Research and Planning* [Internet]. 74(5):437–50. Available from: <https://content.sciendo.com/view/journals/rara/74/5/article-p437.xml>
 59. Rashid A, Laufer J, Shammass L, Marquardt K, Griewing B, Soda H. Digitalisierte Gesundheitsnetzwerke mit Telemedizin: Produktive Netzwerkmedizin am Beispiel Schlaganfall BT - Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen I: Impulse für die Versorgung. In: Pfannstiel MA, Da-Cruz P, Mehlich H, editors. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2017. p. 41–57. Available from: https://doi.org/10.1007/978-3-658-12258-4_3
 60. Haeusler KG, Konieczny M, Endres M, Villringer A, Heuschmann PU. Impact of Anticoagulation before Stroke on Stroke Severity and Long-Term Survival. *International Journal of Stroke* [Internet]. 2011 Nov 24;7(7):544–50. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2011.00672.x>
 61. Gemeinsame Bundesausschuss (GBA). 2020; Available from: <https://www.g-ba.de/themen/disease-management-programme/>

62. Hankey GJ. Secondary stroke prevention. *The Lancet Neurology*. 2014 Feb;13(2):178–94.
63. Grau AJ, Eicke M, Burmeister C, Hardt R, Schmitt E, Dienlin S. Nachuntersuchung 90 Tage nach Schlaganfall und transitorisch ischämischer Attacke im Qualitätssicherungsprojekt Rheinland-Pfalz TT - Follow-up 90 Days After Stroke and TIA in the Stroke Quality Monitoring Project Rheinland-Pfalz. *Aktuelle Neurologie*. 17.09.2018. 2018;45(09):636–45.
64. Zhang J, Gong Y, Zhao Y, Jiang N, Wang J, Yin X. Post-stroke medication adherence and persistence rates: a meta-analysis of observational studies. *Journal of Neurology*. 2019 Dec 2;
65. Bushnell CD, Olson DM, Zhao X, Pan W, Zimmer LO, Goldstein LB, et al. Secondary preventive medication persistence and adherence 1 year after stroke. *Neurology*. 2011 Sep; 77(12):1182–90.
66. Jiru-Hillmann S, Gabirel K, Selig U, Benesch S, et al. Patient satisfaction with stroke care in the german "transregional network for stroke intervention with telemedicine (TRANSIT). *ESOC19-163*. 2019;
67. Barbosa CD, Balp M-M, Kulich K, Germain N, Rofail D. A literature review to explore the link between treatment satisfaction and adherence, compliance, and persistence. *Patient preference and adherence*. 2012; 6:39–48.
68. Delgadillo J, Eric P, Jenny I, Anusha G, Ken G, Ilana S. Abstract TMP80: A Stroke Survivor Pilot Program is Feasible and Improves Patient Satisfaction. *Stroke* [Internet]. 2021 Jan 5;51(Suppl_1):ATMP80–ATMP80. Available from: https://doi.org/10.1161/str.51.suppl_1.TMP80
69. Deutsche Schlaganfall-Hilfe [Internet]. 2021. Available from: <https://www.schlaganfall-hilfe.de/de/das-tun-wir/aktivitaeten/schlaganfall-helfer>
70. Pötschke-Langer M, Mons U, Schaller K, Stein S, Kahnert S, Schneider NK, et al. *Tabakatlas Deutschland 2009* [Internet]. 2009. Available from: https://www.dkfz.de/de/tabakkontrolle/download/Publikationen/sonstVeroeffentlichungen/Tabakatlas_2009.pdf

71. Bak S, Sindrup SH, Alslev T, Kristensen O, Christensen K, Gaist D. Cessation of smoking after first-ever stroke: a follow-up study. *Stroke*. 2002 Sep;33(9):2263–9.
72. Thovaldson P, Davidsen M, Bronnum-Hansen H. Stable Stroke Occurrence Despite Incidence Reduction in an Aging Population. *Stroke* [Internet]. 1999 Dec 1; 30 (12):2529–34. Available from: <https://doi.org/10.1161/01.STR.30.12.2529>
73. Scholte op Reimer W, RJ. de H, PT. R, M. L, GAM. van den B. The Burden of Caregiving in Partners of Long-Term Stroke Survivors. *Stroke* [Internet]. 1998 Aug 1; 29 (8):1605–11. Available from: <https://doi.org/10.1161/01.STR.29.8.1605>
74. Schlote A, Poppendick U, Möller C, Wessel K, Wunderlich M, Wallesch C-W. Kenntnis von Unterstützungsangeboten nach erstem Schlaganfall TT - Knowledge of Support and Aid After First Stroke. *Rehabilitation (Stuttg)*. 2008;47(03):136–44.
75. Brinkmeier M. Deutsche Schlaganfall Hilfe. Schlaganfall kostet Europa 60 Milliarden Euro. 2019.

10 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Komponenten von NIDA	17
Abbildung 2: Partner im TRANSIT-Stroke Netzwerk	19
Abbildung 3: Aufbau des TRANSIT-Stroke Netzwerkes	20
Abbildung 4: Aufgaben des Stroke Managers	25
Abbildung 5: Patientenakte der Software.....	26
Abbildung 6: Übersichtsplan der Software.....	27
Abbildung 7: Partnermanagement der Software.....	27
Abbildung 8: Informationskonzept (links) und Schlaganfallmappe (rechts).....	28
Abbildung 9: Gesamtprozess Stroke Manager	30
Abbildung 10: Patienten informieren und Assessment einholen.....	34
Abbildung 11: Befragung nach drei Monaten.....	37
Abbildung 12: Modified-Ranking-Scale (mRS)	54
Tabelle 1: Darstellung der Ziele und Maßnahmen des Stroke Manager Programms am Campus Bad Neustadt.....	22
Tabelle 2: Studiengruppe G1, G2 und G3 und Kontrollgruppen G2_Kontrolle und G3_Kontrolle des Stroke Manager Programms	39
Tabelle 3: Patientencharakteristiken der Stroke Manager Studiengruppe G1	42
Tabelle 4: Übersicht über NIHSS-Werte, mRS und Bathel-Index des Patientenkollektivs G1 zur Aufnahme und Entlassung	44
Tabelle 5: Patientencharakteristiken zur Patientenzufriedenheit der Studiengruppe G2 und G2_Kontrolle.....	45
Tabelle 6: Ergebnisse der Patientenbefragung nach drei Monaten zur Patientenzufriedenheit mit SASC Items 1-14.....	47
Tabelle 7: Patientencharakteristiken G3 und G3_Kontrolle zum Gesundheitszustand nach 3 Monaten nach Indexereignis.....	52
Tabelle 8: Lebensqualität Item nach EQ-5D nach 3 Monaten nach Schlaganfall der Gruppen G3 und G3_Kontrolle	55

Danksagung

Als erstes gebührt der Dank meinem Doktorvater Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Karl Georg Häusler für die Überlassung des Themas und die immerwährende Betreuung.

Auch gilt mein Dank dem Korreferenten Univ. Prof. Dr. med. Peter U. Heuschmann, insbesondere für die gemeinsame Planung des Studien-Projektes und Privatdozent Dr. med. Kraft.

Besonderer Dank gilt auch der Neurologischen Klinik Bad Neustadt, und dem Stroke-Manager-Team, namentlich Frau Katharina Helm, Frau Anne Ortmann sowie Frau Doris Hiermann und Frau Anne-Kathrin Hauke, außerdem dem Ärzteteam, Frau Dr. Alexandra Rascher und Herrn Dr. Erich Hiermann.

Beim Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen möchte ich mich für die technische Unterstützung bedanken, insbesondere bei Herrn Patrick Eder, Frau Anja Partheymüller und Herrn Dr. Asarnusch Rashid für die Unterstützung bei der Datenerhebung.

Beim Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg möchte ich mich ebenfalls für die Auswertung und die statischen Erhebungen bedanken, namentlich bei Frau Dr. Katharina Gabriel und Frau Stefanie Hillmann.

Des Weiteren möchte ich mich bei der RHÖN-KLINIKUM-AG für die Unterstützung des Projekts bedanken, hier besonders bei dem Vorstand Medizin, Herrn Prof. Dr. med. Bernd Griewing.

Auflistung der Veröffentlichungen in Fachbüchern Fachzeitschriften sowie Abstracts und Posters.

Fachzeitschriften:

- **Soda H**, Woiczal J, Kucharska M, Griewing B, Stelmasiak Z (2001). Total homocysteine in the acute phase of ischemic stroke – preliminary report. J. Polish Neurology and Neurosurgery (supplement 2, 2001) 28
- Ziegler V, **Soda H**, Achner S, Kießbecker U, Griewing B. Weiterentwicklung deutscher „Diagnosis Related Groups“ (G-DRG) und Relativgewichte: Darstellung der Schlaganfallbehandlung in einem integrativen Versorgungssystem unter G-DRG-Bedingungen. Aktuelle Neurologie 2003; 30; 140-144
- **Soda H**, Ziegler V, Woydt M, Griewing B (2004). Transkranielle Farbduplexsonographie: Hämodynamik und Verlauf in den Hirnbasisarterien bei Meningeosis carcinomatosa. Akt Neurologie 2004; 31, 77. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie.
- Ennemoser I, Ziegler V, **Soda H**, Griewing B (2010). Schlaganfall und transitorisch ischämische Attacke. Der Notarzt 2010; 26(04): 169-184
- **Soda H**, Kippnich, U, Kippnich M, Ziegler V, Griewing B, Rashid, A. (2015). „Flight for Stroke“: Gezielter Einsatz von Rettungshubschraubern in der Schlaganfallversorgung. Rettungsdienst 2015, Stumpf + Kossendey Verlagsgesellschaft mbH.
- Rashid A, **Soda H**, Shammass L. (2016). Im Notfall vernetzt. E-HEALTH-COM 6/2016. Offenbach, 48-50.
- **Soda H**, A. Rashid, D. Schaupp (2016). Arabisch auf Knopfdruck, Ärzte Woche Nr. 38, Österreich.
- Keidel M, Vauth F, Richter J, Hoffmann B, **Soda H**, Griewing B, et al. Telerehabilitation nach Schlaganfall im häuslichen Umfeld. Nervenarzt. 2017; 88(2):113–9.
- Purruicker JC, Haas K, Rizos T, Khan S, Poli S, **Soda H**, Kraft P, et al. Coagulation Testing in Acute Ischemic Stroke Patients Taking Non-Vitamin K Antagonist Oral Anticoagulants. Stroke. 2017 Jan; 48(1):152–8.
- **Soda H**, Ziegler V, Shammass L, Griewing B, Kippnich U, Keidel M, et al. Telemedizinische Voranmeldung in der akuten Schlaganfallversorgung. Nervenarzt. 2017;88(2):120–9.

- Barth S, Hamm K, Fodor S, Reents W, Kerber S, Halbfass P, Hautmann MB, Schieffer B, **Soda H**. Incidence and Clinical Impact of Cerebral Lesions after the MitraClip® Procedure. *J Heart Valve Dis.* 2017 Mar; 26(2):175-184.
- Knieß T, **Soda H**, Kippnich U, Shammass L, Rashid A. Epileptischer Anfall oder Synkope? - Prehospital Epilepsy Emergency Score (PEES). *Der Notarzt.* 2017; 33(04):166–70.
- Rashid A, Shammass L, Marte J, Helm K, Bottler N, Griewing B, **Soda H**. (2017) Digitale Patientenaufklärung auf dem Tablet. *Management und Krankenhaus* 07/2017.
- **Soda H**, Eder PA, Rashid A, Griewing B. (2019). Implementation of multifaceted quality initiatives with a telemedical prenotification system in a rural area in hyper-acute stroke care. *European Stroke Journal.* 5th European Stroke Organisation Conference 2019. 4(1):401.
- Gabriel KMA, Jírů-Hillmann S, Kraft P, Selig U, Rücker V, Mühler J, et al. Two years' experience of implementing a comprehensive telemedical stroke network comprising in mainly rural region: the Transregional Network for Stroke Intervention with Telemedicine (TRANSIT-Stroke). *BMC Neurol.* 2020 Mar 19; 20(1):104.
- **Soda H**, Eder PA, Rascher A, Rashid A. (2020) Akutneurologie: Telemedizinisches Notfallmanagement beim akuten Schlaganfall. *retten!* 2020; 9(01): 40-48

Als Investigator:

- Diener HC, et al. Aspirin and clopidogrel compared with clopidogrel alone after recent ischaemic stroke or transient ischaemic attack in high-risk patients (MATCH): randomised, double-blind, placebo-controlled trial, 2004 Jul 24-30;364(9431):331-7. doi: 10.1016/S0140-6736(04)16721-4.
- Bhatt DL, et al. Clopidogrel and Aspirin versus Aspirin Alone for the Prevention of Atherothrombotic Events, *N Engl J Med* 2006; 354:1706-1717. doi: 10.1056/NEJMoa060989.
- Sacco RL, et al. Aspirin and Extended-Release Dipyridamole versus Clopidogrel for Recurrent Stroke, September 18, 2008, *N Engl J Med* 2008; 359:1238-1251, DOI: 10.1056/NEJMoa0805002
- Johnston SC, et al. Ticagrelor versus Aspirin in Acute Stroke or Transient Ischemic Attack. *N Engl J Med [Internet].* 2016 May 10; 375(1):35–43.

- Bath PM, et al. Pharyngeal Electrical Stimulation for Treatment of Dysphagia in Subacute Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Stroke*. 2016 Jun; 47(6):1562–70.
- Huisman MV, et al. The Changing Landscape for Stroke Prevention in AF: Findings from the GLORIA-AF Registry Phase 2. *Journal of the American College of Cardiology*, 2017 Feb 21; 69(7):777-785. doi:10.1016/j.jacc.2016.11.061.
- Easton D, et al. Risk for Major Bleeding in Patients Receiving Ticagrelor Compared With Aspirin after Transient Ischemic Attack or Acute Ischemic Stroke in the SOCRATES Study. *Circulation*. 2017 Sep 5; 136 (10):907-916. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.117.028566.
- Epstein KA, et al. Smoking cessation and outcome after ischemic stroke or TIA. *Neurology*. 2017 Oct; 89(16):1723–9.
- Haas K, et al. Rationale and design of the Registry of Acute Stroke under Novel Oral Anticoagulants-prime (RASUNOA-prime). *Eur stroke J*. 2019 Jun; 4(2):181–8.
- Diener HC, et al. Dabigatran for Prevention of Stroke after Embolic Stroke of Undetermined Source. *N Engl J Med [Internet]*. 2019 May 15; 380(20):1906–17.
- Bornstein NM, et al. Sphenopalatine Ganglion Stimulation to Augment Cerebral Blood Flow. *Stroke*. 2019 May; STROKEAHA118024582.

Buchkapitel:

- Rashid A, Laufer J, Shammam L, Marquardt K, Griewing B, **Soda H**. Digitalisierte Gesundheitsnetzwerke mit Telemedizin: Produktive Netzwerkmedizin am Beispiel Schlaganfall BT - Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen I: Impulse für die Versorgung. In: Pfannstiel MA, Da-Cruz P, Mehlich H, (Hrsg). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2017. p. 41–57.

Kongressbeiträge:

- **Soda H**, Ziegler V, Kippnich U, Griewing B, Rashid A. (2015). 4iss-Score: Schlaganfall-Score zur elektronischen Voranmeldung im Rettungsdienst. DGN, Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, 2015
- Rashid A, **Soda H**, Hiermann E, Kippnich U, Griewing B. (2015). Stroke Angel: Telemedicine prenotification improves Door-To-CT and rate of systemic thrombolysis. European Stroke Conference, Wien, 2015.

- **Soda H**, Shammam L, Griewing B, Rashid A. (2016). 4-Item Stroke Scale (4iss) - prehospital notification scale for stroke patients. European Stroke Conference 2016.
- **Soda H**, (Neue Entwicklungen und Anwendungsgebiete): TeleAID für Flüchtlinge- Pilotprojekt in Unterfranken, DGN, Mannheim, 2016.
- **Soda H**, Eder PA, Hiermann E, Hopfengart C, Ruß SA, Griewing B, Rashid A. (2019) TeleStroke Ambulance – Videounterstützte telemedizinische Voranmeldung und Triage durch den Rettungsdienst bei Verdacht auf einen Schlaganfall. FV 26. DGN-Kongress, Stuttgart, 2019.
- Eder PA, Rashid A, Griewing B, **Soda H** (2019). Telemedizinisches Notfall- und sektorenübergreifendes Qualitätsmanagement in der akuten Schlaganfallversorgung – Studienergebnisse prospektiver Beobachtungsstudien. Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie. 64. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS). Dortmund, 08.-11.09.2019. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House

Poster bei wissenschaftlichen Kongressen:

- **Soda H**, Woiczal J, Kucharska M, Griewing B, Stelmasiak Z, Follow up examination of homocysteine in acute stroke patients. 33rd International Danube Symposium for Neurological Sciences and Continuing Wducation, Lublin/Poland, 2001
- **Soda H**, Schlesinger S., Christopoulos G., Griewing B, Sneddon Syndrom assoziiert mit einem hereditären ATIII- Mangel. DGN, Hamburg, 2003.
- **Soda H**, Ziegler V, Schlesinger S, Steube D Griewing B, Carotid artery IMT as a predictor for cerebral lacunar infarction, DGN, Hamburg, 2003.
- **Soda H**, Zormann A, Agaev A, et al. Intrakranieller Cross-flow als prognostischer Faktor für einen frischen Infarkt im MRT nach Carotis-TEA, DGN, Berlin, 2007
- Ziegler V, **Soda H**, Mucha T, et al. Routine-pAVK-Screening mittels Knöchel-Arm-Index auf der Stroke Unit als Risikoindikator, DGN, Nürnberg, 2009.
- **Soda H**, Agaev A, Christopoulos G, et al. Klinisch stumme und apparente Hirninfarkte nach Carotis-TEA, DGN, Nürnberg, 2009.
- Ziegler V, Langbein A, **Soda H**, et al. Schumacher: Interventioneller Vorhofohr-Verschluss als Alternative zur oralen Antikoagulation bei Patienten mit Vorhof-

flimmern und hohem Blutungs-Risiko – erste Ergebnisse der LAOTSE-Studie, DGN, Mannheim, 2010.

- Ziegler V, **Soda H**, Griewing B. Zeitgewinn und Zuverlässigkeit des Point of Care Tests der akuten Schlaganfallversorgung, ANIM, Leipzig, 2011.
- Rascher A, Ziegler V, **Soda H**, et al. Lyse ohne Altersbeschränkung: ist das Alter ein Ausschlusskriterium zur systemische Lysetherapie?, ANIM, Leipzig, 2011.
- **Soda H**, Ziegler V, Kühnau D, Griewing B: Sicherheitsanalyse bei systemischer Lysetherapie mit rtPA im Off-label Use von über 80-jährigen Patienten, DGN, Hamburg, 2012.
- Cavael D, Ziegler V, Bieberich L, **Soda H**, et al. Stroke Manager – effiziente personalisierte Hilfe nach dem Schlaganfall – Koordination und Navigation durch Informationsmanagement, DGN, Hamburg, 2012.
- Azrilian P, **Soda H**, Griewing B, et al. Hundebiß assoziierte bakterielle Meningitis (Capnocytophaga canimorsus), ANIM, Mannheim, 2013.
- **Soda H**, Rudbach E, Rashid A, et al. Zeitverlust zwischen Symptombeginn und Absetzen des Notrufes als relevanter Verzögerungsfaktor in der Lysetherapie, DGN, München, 2014.
- Kippnich U, **Soda H**, Dresbach S, et al. Flight for stroke, DGN, München, 2014.
- **Soda H**, Bieberich L, Hofmann S, et al. Sekundäre Schlaganfallprophylaxe in der poststationären Versorgung im Rahmen des Stroke Manager Projektes, Spotlight DGN, München, 2014.
- Rashid A, Hiermann E, Griewing B, **Soda H**. Stroke Angel: Telemedicine prenotification improves Door-To-CT and rate of systemic thrombolysis, European Stroke Conference, Vienna, Austria 2015.
- **Soda H**, Helm K, Griewing B, Rashid A. Stroke Manager: Koordination und Navigation nach dem Schlaganfall, Schlaganfall-Lotsen-Tagung, Gütersloh, 2015
- Rascher A, Hiermann E, Griewing B, **Soda H**. Elektronisches Stroke- und Lyseprotokoll – ein wichtiges Tool zur Optimierung der Schlaganfallversorgung, DGN, Düsseldorf, 2015.
- Kraft P, Hillmann S, Gabriel K, Wiedmann S, Doerck S, Kramer K, Fluri F, Schneider R, Mühler J, Dötter D, Keidel M, Hiermann E, **Soda H**, Mäurer M, Hoffmann R, Stenzel J, Goebel T, Meininghaus D, Hochreuther S, Volkmann J, Heuschmann P, Auswertung evidenzbasierter Indikatoren zur Qualität der Schlaganfallversor-

gung im Transregionalen Netzwerk für Schlaganfallintervention mit Telemedizin (TRANSIT-Stroke). DGN, Leipzig, 2017.

- **Soda H**, Hiermann E, Keidel M, Griewing B, Rusche R, Diabetologische Expertise auf der Stroke Unit, DGN, Leipzig, 2017.
- Gabriel K, Hillmann S, Kraft P, Selig U, Rücker V, Mühler J, Dötter K, Keidel M, **Soda H**, Rascher A, Schneider R, Mäurer M, Hoffmann R, Stenzel J, Benghebrid M, Goebel T, Kramer D, Volkmann J, Heuschmann P, Fluri F, Two-years experience of implementing a comprehensive telemedical stroke network within a mainly rural area in Germany: the Transregional Network for Stroke Intervention with Telemedicine (TRANSIT-Stroke), 4th European Stroke Organisation Conference (ESOC), Gothenburg, Sweden, 2018.
- **Soda H**, Helm K, Gabriel K, Hillmann S, Shammas L, Müller C, Müller L, Keidel M, Griewing B, Kraft P, Volkmann J, Heuschmann P, Rashid A, Stroke Manager Service: Two-years experience with post-acute management over 3-monthes after discharge from stoke unit to improve medication, life quality and reintegration, 4th European Stroke Organisation Conference (ESOC), Gothenburg, Sweden, 2018.
- Haas K, Jírû-Hillmann S, Gabriel K, Benesch S, Benghebrid M, Dötter K, Hoffmann R, Keidel M, Kraft P, Mühler J, Müller H.J, Pfau M, Rascher A, Schneider R, **Soda H**, Stenzel J, Doerck S, Volkmann J, Haeusler KG, Heuschmann P, Patient Satisfaction with stroke care in the German “the Transregional Network for Stroke Intervention with Telemedicine” (TRANSIT-Stroke), 5th European Stroke Organisation Conference (ESOC), Milan, Italy, 2019.
- Knieß T, **Soda H**, Rashid A, Eder PA. Studie zur präklinischen Notfallversorgung bei epileptischem Anfall mit Prehospital Epilepsy Emergency Score (PEES) in der neurologischen Notaufnahme, 11. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga, Basel, 2019.
- Eichner FA, Häusler KG, Grau A, Mühler J, **Soda H**, Ringleb P, Pavlovic V, Oberrauner M, Schoofs P, Weinhardt R, Schwarzbach CJ, Reis J, Kreß L, Heuschmann P, Cross-sectional study investigating the comprehension of the informed consent procedure for a secondary prevention program among stroke patients, Kongress der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie, Ulm, 2019.

- **Soda H**, et al., Stroke Manager: Effect of a post-hospital stroke management programme on secondary preventive medication persistence. 6th European Stroke Organisation Conference (ESOC), Vienna, 2020.