

Aus dem Institut für Allgemeinmedizin  
(Direktorin: Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz)  
im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel  
an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

---

**Wie werden Patientinnen und Patienten nach einem Schlaganfall im  
ambulanten Gesundheitswesen unterstützt?**

**Eine explorative Untersuchung von Beratungsgesprächen, geführt von  
ehrenamtlichen Patientenexperten als Schlaganfall-Mentoren**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung der Doktorwürde der Medizin  
der Medizinischen Fakultät  
der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

vorgelegt von  
Nils Ingvar Hansen  
aus Berlin

Kiel 2019

1. Berichterstatterin:

Prof. Dr. Hanna Kaduszkiewicz,  
Institut für Allgemeinmedizin

2. Berichterstatterin:

Prof. Dr. Daniela Berg,  
Klinik für Neurologie

Tag der mündlichen Prüfung: 02.10.2020

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung .....	1
1.1	Hintergrund .....	1
1.2	Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein .....	4
1.3	Fragestellung und Zielsetzung .....	5
2	Material und Methoden.....	5
2.1	Teil A Studiendesign .....	6
2.1.1	Begründung der Wahl der Teilnehmenden Beobachtung als Methode .....	6
2.1.2	Feldzugang und Studienpopulation .....	7
2.1.3	Beobachtungsleitfaden.....	7
2.1.4	Beobachtungseinheiten.....	8
2.1.5	Datenerhebung .....	8
2.1.6	Datenauswertung.....	9
2.1.7	Ethik und Datenschutz .....	12
2.2	Teil B-Dokumentation und Analyse telefonischer Beratungen .....	13
2.3	Teil C - Ausbildung der Schlaganfall-Mentorinnen und Helferinnen.....	14
2.3.1	Stichprobe der Ausbildungsteilnehmer/innen .....	14
2.3.2	Evaluation der Ausbildung zur Schlaganfall-Helferin bzw. -Mentorin .....	15
2.3.3	Datenanalyse .....	15
3	Ergebnisse .....	16
3.1	Stichprobe der teilnehmenden Beobachtung.....	16
3.2	Teil A - Inhalte der persönlichen Beratungsgespräche .....	18
3.2.1	Medizinische Aspekte der Beratungen .....	21
3.2.2	Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen.....	21
3.2.3	Beraterische Aspekte .....	27
3.3	Teil B- Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse von Dokumentationsbögen telefonischer Beratungen .....	31
4	Teil C - Evaluation der Fortbildung zur Schlaganfall-Helferin/-Mentorin .....	34
4.1	Ergebnisse der Gesamtgruppe der Teilnehmerinnen und Teilnehmer.....	35

4.2	Evaluationsergebnisse der Schlaganfall-Helferinnen.....	39
4.2.1	Ergebnisse der Vorher-Befragung (T0) der Helferinnen .....	39
4.2.2	Ergebnisse der Nachher-Befragung (T1) der Helferinnen.....	39
4.2.3	Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Helferinnen.....	42
4.3	Evaluationsergebnisse der Schlaganfall-Mentorinnen .....	42
4.3.1	Ergebnisse der Vorher-Befragung (T0) der Mentorinnen.....	43
4.3.2	Ergebnisse der Nachher-Befragung (T1) der Mentorinnen.....	44
4.3.3	Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Mentorinnen .....	47
4.4	Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Helferinnen und Mentorinnen.....	47
5	Diskussion.....	48
5.1	Detaillierte Diskussion der Ergebnisse .....	49
5.2	Medizinische Aspekte .....	49
5.2.1	Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen.....	50
5.2.2	Beraterische Aspekte .....	51
5.3	Diskussion der Ergebnisse der Schulungsevaluation .....	52
5.4	Überblick über vergleichbare Arbeiten.....	53
5.5	Limitationen der Studie.....	58
5.6	Ausblick und Implikationen für Versorgung und Forschung .....	60
6	Zusammenfassung.....	62
6.1	Hintergrund und Ziele.....	62
6.2	Material und Methoden.....	62
6.3	Ergebnisse .....	62
6.4	Diskussion.....	62
7	Summary.....	63
7.1	Background and Objectives .....	63
7.2	Material and Methods.....	63
7.3	Results.....	63

7.4	Conclusion .....	64
8	Literaturverzeichnis .....	65
9	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis .....	70
10	Abkürzungsverzeichnis .....	71
11	Anhang .....	72
11.1	Beobachtungleitfaden- Schlaganfall-Mentoren-Gespräch.....	72
11.2	Einwilligungserklärung:.....	73
11.3	Informationsblatt für Studienteilnehmerinnen: .....	74
11.4	Dokumentationsbogen für telefonische Beratungen: .....	76
11.5	Schulungs-Fragebögen .....	78
11.5.1	Vorher-Befragung-Teil 1:.....	78
11.5.2	Vorher-Befragung-Teil 2:.....	83
11.5.3	Nachher-Befragung:.....	85
12	Danksagung .....	86



# 1 Einleitung

## 1.1 Hintergrund

Der Schlaganfall ist weltweit eine häufige Todesursache und eine der Hauptursachen für Behinderung im Erwachsenenalter. Laut Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2016) erleiden jedes Jahr über 300.000 Menschen in der Bundesrepublik einen Schlaganfall, davon ca. 12.000 Menschen aus Schleswig-Holstein. In Deutschland leben ca. 1.000.000 ‚Stroke Survivors‘ mit „leichten“ bzw. „mittleren“ Behinderungen (Wiesner et al., 1999). Nach seriösen Schätzungen leben ca. 55.000 Menschen in Schleswig-Holstein, die unter den Folgen eines Schlaganfalls leiden. Aufgrund des demografischen Wandels ist mit einem Anstieg der Gesamtzahl an Schlaganfällen zu rechnen (Busch et al., 2013). Während die Akutversorgung von Patientinnen und Patienten mit Schlaganfall durch die flächendeckende Etablierung und Zertifizierung von Stroke Units intensiv weiterentwickelt und beforscht worden ist, weist die Schlaganfall-Nachsorge erhebliche Defizite auf. Es fehlt ein einheitliches Konzept zur poststationären Versorgung. Betroffene werden nach Entlassung aus den akutstationären und rehabilitativen Maßnahmen sehr variabel unterstützt. Auch beim Übergang zwischen stationärer und ambulanter Versorgung wurden in qualitativen Studien Probleme, wie mangelnde emotionale Unterstützung und Informationsdefizite identifiziert (Cobley et al., 2013). In Deutschland gibt es derzeit nur wenige Daten zur Qualität der ambulanten Nachsorge (Heuschmann et al., 2010). Nolte et al. (2009) untersuchten die Versorgungssituation von 135 Patientinnen und Patienten mit bleibenden Einschränkungen vier Jahre nach einem Schlaganfall. Demnach lag die primäre ärztliche Versorgung bei 78% der Patientinnen und Patienten in der Hand von Hausärztinnen und Hausärzten. Von nur einer ärztlichen Fachdisziplin wurden 38% betreut, 40% von zwei und 22% von drei oder mehr Fachdisziplinen. Die Prävalenz mittel- bis schwergradiger depressiver Symptome lag bei 15%, die der leichtgradigen depressiven Symptome bei 21%. Nur etwa ein Drittel der Patientinnen und Patienten, die schwere depressive Symptome aufwiesen, erhielt eine medikamentöse, antidepressive Therapie durch Hausärzte oder Neurologen, jedoch keine Psychotherapie durch einen Psychiater- oder

Psychotherapeuten. Lediglich ein Patient mit schweren depressiven Symptomen erhielt eine psychiatrische Behandlung (Nolte et al., 2009). In einer Befragung von 89 Hamburger Hausärztinnen und Hausärzten sahen diese ihr therapeutisches Handeln bei Betroffenen nach Schlaganfall in der Hinsicht kritisch, dass es ihnen nicht gut gelänge, bei ihren Patientinnen und Patienten Lebensstil verändernde Verhaltensweisen zu bewirken. „Insgesamt beschreiben die Befragten eine komplexe, problembeladene, schwierig zu bewältigende Versorgungssituation der Patienten [sic] und Angehörigen [sic]. Dabei übernehmen sie - ebenso wie die Therapeuten - neben ihren berufsspezifischen Aufgaben zu einem großen Teil auch Aufgaben des case management.“ (Barzel et al., 2008).

Neben den physischen Einschränkungen hat ein Schlaganfall emotionale, soziale und finanzielle Folgen für die Betroffenen und deren Umfeld. Vielen klinischen und sozialen Bedürfnissen von Betroffenen wird nach dem Schlaganfall nicht zufriedenstellend entsprochen (McKevitt et al., 2011). Häufig haben Betroffene das Gefühl, mit ihren Problemen im Alltag auf sich allein gestellt zu sein (Murray et al., 2003).

Initiativen zur Verbesserung der ambulanten Nachsorge nach einem Schlaganfall orientieren sich am Konzept des „Case Management“. Laut Definition der ‚Case Management Society of America‘ ist ‚Case Management‘ „ein kooperativer Prozess, in dem Versorgungsangebote und Dienstleistungen erhoben, geplant, implementiert, koordiniert, überwacht und evaluiert werden, um so den individuellen Versorgungsbedarf eines Klienten mittels Kommunikation und verfügbarer Ressourcen abzudecken“. So betreuten ‚Case Manager‘ der Universitätsklinik Dresden in einem Pilotprojekt Betroffene von der Akutphase auf der Stroke Unit bis zu einem Jahr lang in der Nachsorgephase. Ziel war es, die Therapietreue der Schlaganfall-Betroffenen zu erhöhen und ihr Rehabilitationsergebnis zu verbessern. Zudem sollte als Maßnahme der Tertiärprävention die Re-Infarktrate gesenkt werden. Nach einem Jahr hatten mehr Teilnehmer/innen aus der Interventionsgruppe ihre Ziele im Hinblick auf Blutdruck, Body Mass Index, Nikotinabstinenz und Cholesterin erreicht als Teilnehmer/innen der Kontrollgruppe (Barlinn et al., 2016).

Neben den primär koordinativen Leistungen der ‚Case Manager‘ gibt es Patienteninitiativen, die Betroffene mittels ‚Experten aus eigener Erfahrung‘



unterstützen. International sind solche Beraterinnen und Berater als ‚Expert-Patients‘ (Shaw und Baker, 2004) bekannt – und zum Teil in die Regelversorgung integriert, letzteres beispielsweise im ‚National Health Service‘ in Großbritannien und Nordirland. Im Rahmen des „Expert Patients Programme“ (EPP‘), welches auf dem „Chronic Disease Self-Management“-Programm“ (CDSMP‘) der Universität Stanford (Lorig et al., 2003) aufbaut, erlernen Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung – zum Teil von fortgebildeten Betroffenen als Tutorinnen und Tutoren. Die Förderung des Selbstmanagements („self-management“) und der Selbstwirksamkeitserwartung („self-efficacy“) sind wesentliche Merkmale des Programms (Office of the Regulator of Community Interest [...], 2013). In Großbritannien wurden interdisziplinäre Kurse unter Beteiligung von Schlaganfallpatientinnen und -patienten als „expert-patients“ für medizinisches Personal angeboten. Die kurz- und langfristige Wirksamkeit des Projektes hinsichtlich der verbesserten Sensibilität für die Bedürfnisse der Betroffenen konnte durch Studien belegt werden. Die gemeinsame Ausbildung stärkte die Entwicklung von Empathie und trug zum verbesserten Verständnis der Situation der Betroffenen bei (Read und Palmer, 2013). In Deutschland ist dieses Konzept am ehesten in der Psychiatrie bekannt. Die Initiative "Einbeziehung Psychiatrie-Erfahrener" (auch EX-IN, engl. „Experienced-Involvement“) basiert auf der Ausbildung von ‚Expertinnen und Experten aus Erfahrung‘, die als ‚Genesungsbegleiterinnen und -begleiter‘ zu Identifikationspersonen für Patientinnen und Patienten werden. Als persönliche Beraterinnen und Berater sind sie auch ein Beispiel für den Umgang mit Rückschlägen und Resignation und stärken die Hoffnung der Betroffenen und deren Mut zur Eigenverantwortung (Jahnke, 2012). Im Kontext der ‚Integrierten Versorgung‘ besteht an der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf (‚UKE‘) das sogenannte ‚Hamburger Modell‘ für Menschen mit Psychosen (Initiatoren des Projektes sind unter anderem Prof. Dr. Martin Lambert und Prof. Dr. Thomas Bock). Patientinnen und Patienten werden innerhalb eines Netzwerkes spezialisierter Psychose-Experten stationär, ambulant und im eigenen Lebensumfeld versorgt. Die Behandlung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen. Neben der Betreuung durch das ‚therapeutische „Assertive Community Treatment“ (‚TACT‘)-Team und weiteren Leistungen beinhaltet das Konzept auch das

Therapieangebot der Peer-Begleitung. An 10 Hamburger Kliniken werden Ratsuchende durch ‚Patientinnen und Patienten aus eigener Erfahrung‘ begleitet und unterstützt. In einer Qualitätssicherungsstudie (Lambert et al. 2015) zeigten die Drei-Jahres-Ergebnisse, dass durch das Therapiemodell eine „multidimensionale Verbesserung und Stabilisierung des Gesundheitszustandes“ und eine größere Behandlungszufriedenheit erreicht werden konnte.

Bezogen auf die Schlaganfall-Nachsorge bilden folglich Patientinnen und Patienten, Angehörige, Hausärztinnen und Hausärzte, ggf. Spezialistinnen und Spezialisten, Therapeutinnen und Therapeuten und Hilfsmittelanbieter/innen das interdisziplinäre Kernteam, welches medizinisches Fachwissen und individuelle Patientenerfahrungen verbindet, um gemeinsam die Situation zu verbessern. Darüber hinaus würden Sozialarbeiter/innen, Kranken- und Pflegekassen, Sozialverbände und Selbsthilfegruppen grundsätzlich zu diesem interdisziplinären Team dazu gehören. In der Versorgungsrealität findet sich aber eine solche feste Kooperation selten.

## **1.2 Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein**

Die Arbeit des Schlaganfall-Rings Schleswig-Holstein (‚SRSH‘), einer Patientinnen- und Patientenorganisation, setzt hier ergänzend zu den Angeboten der Regelversorgung an. Die Selbstsicht des ‚SRSH‘ auf seine Beratungstätigkeit wird im Folgenden kurz skizziert:

Schlaganfall-Mentorinnen und –Helferinnen<sup>1</sup> beraten Patientinnen und Patienten sowie Angehörige auf eigenen Wunsch und im Hinblick auf den Umgang mit der Krankheit, in Bezug auf Therapiemöglichkeiten und –ziele sowie sozialrechtliche Fragen. Die Schlaganfall-Mentorinnen und -Helferinnen können die Betroffenen bei Bedarf bereits ab dem Zeitpunkt der Akutversorgung beratend unterstützen und durch den Genesungsprozess begleiten.

Das Beratungskonzept des ‚SRSH‘ lässt sich am ehesten als ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ bezeichnen. Die Beratenden stärken die Kompetenzen der Betroffenen, aktivieren Ressourcen, motivieren, informieren und leisten Vermittlungsarbeit an weitere Beratungsstellen. Sie helfen somit Probleme der Betroffenen zu identifizieren und sie zielorientiert zu lösen. Die Eigenverantwortlichkeit der Patientinnen und Patienten steht im Vordergrund.

---

<sup>1</sup> Im Weiteren werden die Helferinnen und Mentorinnen in der weiblichen Form gebraucht, weil die große Mehrheit tatsächlich weiblich ist.

Schlaganfall-Helferinnen und –Mentorinnen unterscheiden sich bezüglich der eigenen Erfahrung: Schlaganfall-Mentorinnen sind Ehrenamtliche des ‚SRSH‘, die selbst betroffen oder Angehörige eines/einer Schlaganfallbetroffenen sind. Diese eigene Erfahrung verschafft ihnen gegenüber den Ratsuchenden eine große Glaubwürdigkeit. Schlaganfall-Mentorinnen sind vor allem bei Hausbesuchen oder in regionalen Sprechstunden (z.B. in Rellingen und Mölln) aktiv.

Schlaganfall-Helferinnen hingegen sind meistens medizinische Expertinnen und Experten wie z.B. Medizinische Fachangestellte, Heilmittelerbringer/innen, Pflegekräfte oder Angehörige des Krankenhaus-Sozialdienstes. Sie durchlaufen dieselbe zweitägige Ausbildung gemeinsam mit den Mentorinnen, eine eigene Betroffenheit wird nicht vorausgesetzt. Die Idee ist, dass ausgebildete Schlaganfall-Helferinnen die Beratungstätigkeit in ihre Routineversorgung integrieren und ggf. ärztliches Personal entlasten (<http://www.schlaganfall-ring.de/konzept/>).

### **1.3 Fragestellung und Zielsetzung**

Es zeigt sich, dass es für Deutschland kein systematisches Wissen über die spezifischen Beratungsbedürfnisse von Betroffenen nach einem Schlaganfall gibt und wie diesen in Beratungen durch ehrenamtliche Schlaganfall-Mentorinnen begegnet wird. Der Hauptfokus dieser Arbeit liegt daher auf der Beantwortung der Frage, welche Inhalte in Beratungsgesprächen durch Schlaganfall-Mentorinnen besprochen werden: Was sind die Themen und Bedürfnisse der Betroffenen und wie wird diesen Bedürfnissen seitens der Mentorinnen entsprochen (Teil A)? Ergänzend werden Unterschiede zwischen telefonischen und persönlichen Beratungen durch Schlaganfall-Mentorinnen analysiert (Teil B).

Zusätzlich wird die zweitägige Schulung zur Schlaganfall-Mentorin bzw. –Helferin hinsichtlich des subjektiven Wissenszuwachses untersucht (Teil C).

## **2 Material und Methoden**

Das folgende Kapitel ist analog zu den Fragestellungen in die drei Teile A-C mit entsprechenden Unterkapiteln gegliedert. In Teil A (2.1) wird die Methodik der teilnehmenden Beobachtung von Beratungsgesprächen durch Schlaganfall-

Mentorinnen erläutert. Teil B beinhaltet die Analyse der anonymen Protokolle telefonischer Beratungen der Mentorinnen. Im letzten Abschnitt, Teil C, wird die Evaluation der Schulung zur Schlaganfall-Mentorin bzw. -Helferin dargestellt. Die Unterteilung in die drei Teile A-C setzt sich im Ergebnisteil fort.

## **2.1 Teil A Studiendesign**

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine explorativ-qualitative Studie. In der deutschen Allgemeinmedizin findet sich qualitative Forschung zu einem nennenswerten Anteil. Hermann und Flick (Hermann und Flick 2009) untersuchten allgemeinmedizinische Publikationen der Jahre 2004-2008 in der Zeitschrift für Allgemeinmedizin, Medline und Embase. Qualitative Studien stellten 12% aller Originalartikel dar. Im Verhältnis hierzu sind qualitative Studien in entsprechenden britischen Zeitschriften mit 30% (Thomas et al., 1998), oder im Scandinavian Journal of Primary Health mit einem Anteil von 19% (Hakansson 2007) vertreten. Derzeit sind die dominierenden Datenerhebungsmethoden das qualitative Interview sowie Fokusgruppendifkussionen. Teilnehmende Beobachtungen wurden nur in drei berichteten Studien der Analyse von Hermann und Flick eingesetzt (Hermann und Flick, 2009).

Laut Helfferich ist der Forschungsauftrag der qualitativen Forschung das "Verstehen" (Helfferich, 2011). Im Gegensatz zu quantitativen Sozialforschungsprojekten ist eher ein hypothesengenerierendes Vorgehen als ein hypothesenpüfendes die Intention (Lamnek, 2010).

### **2.1.1 Begründung der Wahl der Teilnehmenden Beobachtung als Methode**

Die Methode der teilnehmenden Beobachtung wurde ursprünglich in der Ethnologie und Kulturanthropologie eingesetzt, aber als ‚Participant Observation‘ auch in die Soziologie eingeführt (Lamnek, 2010). Atteslander definiert die wissenschaftliche Beobachtung als „das systematische Erfassen, Festhalten und Deuten sinnlich wahrnehmbaren Verhaltens zum Zeitpunkt seines Geschehens“ (Atteslander, 2008). Lamnek (2010) beschreibt den Vorteil der Beobachtung darin, dass sie erlaubt, soziales Verhalten zu dem Zeitpunkt festzuhalten, zu dem dieses tatsächlich geschieht. Der Einsatz der Beobachtung ist auch unabhängig von der Bereitschaft oder Fähigkeit der Probanden, ihr Verhalten zu beschreiben. Das maßgebliche Kennzeichen der teilnehmenden Beobachtung ist der Einsatz in der natürlichen Lebenswelt der

Untersuchungspersonen. Im Gegensatz zum Interview werden keine retrospektiven Daten erzeugt und die Aussagen der Studienteilnehmer/innen sind weniger von deren Erinnerungsvermögen abhängig. Der Sozialforscher nimmt am Alltagsleben der ihn interessierenden Personen und Gruppen teil und versucht, durch genaue Beobachtung etwa deren Interaktionsmuster und Wertvorstellungen zu explorieren und für die wissenschaftliche Auswertung zu dokumentieren (Lamnek 2010). Außerdem können durch die Beobachtung auch passive, den Betroffenen zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht bewusste, oder schwer zu artikulierende Informationen erfasst werden. Das explorativ-deskriptive Vorgehen bei der Beantwortung der Forschungsfragen fordert die Offenheit und Flexibilität des Forschers gegenüber dem Beobachtungsfeld, um die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen erfassen zu können. Des Weiteren muss sich der Forschende so neutral wie möglich verhalten, um den Ablauf der Beratungssituation nicht zu beeinflussen.

Die Anwendung standardisierter quantitativer Verfahren erschien nicht zielführend, um das soziale Feld und die in ihm Interagierenden in ihrer Komplexität und Vielschichtigkeit zu erfassen und möglichst ganzheitlich zu begreifen und zu analysieren (Lamnek, 2010). Dennoch wurden bei der Analyse der Aufzeichnungen auch quantitative Methoden herangezogen, indem zur Beantwortung der Fragestellung „Quasi-Quantifizierungen“ (Kuckartz, 2014), wie „einzelne“, „einige“, „häufig“, „bei der Hälfte“, oder „beim Großteil“ verwendet wurden.

### **2.1.2 Feldzugang und Studienpopulation**

Teilnehmer/innen der Studie waren Schlaganfallpatientinnen und -patienten, die das Beratungsangebot des ‚SRSH‘ nutzten sowie die beratenden Schlaganfall-Mentorinnen. Als ‚Schlüsselpersonen‘ ermöglichten die Mentorinnen des ‚SRSH‘ den Zugang zum Feld über das ‚Gatekeeper-Prinzip‘ (Helfferich, 2011). Die Stichprobengröße betrug 12 Beratungsgespräche mit unterschiedlichen Patientinnen und Patienten sowie unterschiedlichen Schlaganfall-Mentorinnen. Die Beobachtungen fanden im Zeitraum von Februar 2017 bis Februar 2018 statt.

### **2.1.3 Beobachtungsleitfaden**

Die Grundlage für die Beobachtung stellte ein nach der Recherche der aktuellen Literatur erstellter Beobachtungsleitfaden (siehe Anhang 11.1) dar, welcher der

gedanklichen Vorstrukturierung und der Operationalisierung von Vorab-Hypothesen diene.

Allgemeine kontextbezogene Annahmen konnten somit auf konkrete Beobachtungssituationen angewendet werden. Auf ein ausführliches Beobachtungsschema mit festen Kategorien und prädeteterminierten Indikatoren wurde verzichtet, da dies im Widerspruch zu den Prinzipien der Offenheit und Flexibilität des Beobachters nach den Grundsätzen der qualitativen Methodologie gestanden hätte.

#### **2.1.4 Beobachtungseinheiten**

Von Februar 2017 bis Februar 2018 wurden insgesamt 12 Beratungen beobachtet. Neun Beratungsgespräche fanden in Form von Hausbesuchen bei den Betroffenen statt. Eine Beobachtung erfolgte in einem Hamburger Café und je ein Beratungsgespräch erfolgte im DRK-Begegnungszentrum in Kiel und in Rellingen.

#### **2.1.5 Datenerhebung**

Jegliche Kommunikations- und Interaktionsprozesse zwischen den Schlaganfall-Betroffenen und den Beratenden (Schlaganfall-Mentorinnen) wurden beobachtet. Die Dokumentation der Beobachtung erfolgte mittels freien und anonymisierten Protokollierens und der Niederschrift von Schlagworten, Feldnotizen und Memos. Diese dienten nach dem Gespräch als Basis für das Beobachtungsprotokoll, welches unter Berücksichtigung des oben genannten Beobachtungsleitfadens am gleichen Tag in digitaler Form erstellt wurde. Formal entstand ein Gesprächsprotokoll, welches aus direkten und indirekten Zitaten, Paraphrasen sowie Gedankenmemos des Beobachters bestand. Da der Großteil der Beobachtungen sich im häuslichen Umfeld der Betroffenen ereignete, meist in Anwesenheit der Angehörigen, war ein Einblick in den soziokulturellen Hintergrund der Betroffenen möglich. Dies erweiterte die Sichtweise auf das Beobachtungsfeld. So konnten bei der Interpretation der Daten individuelle Perspektiven berücksichtigt werden. Abbildung 1 stellt den Ablauf der Beobachtung schematisch dar.

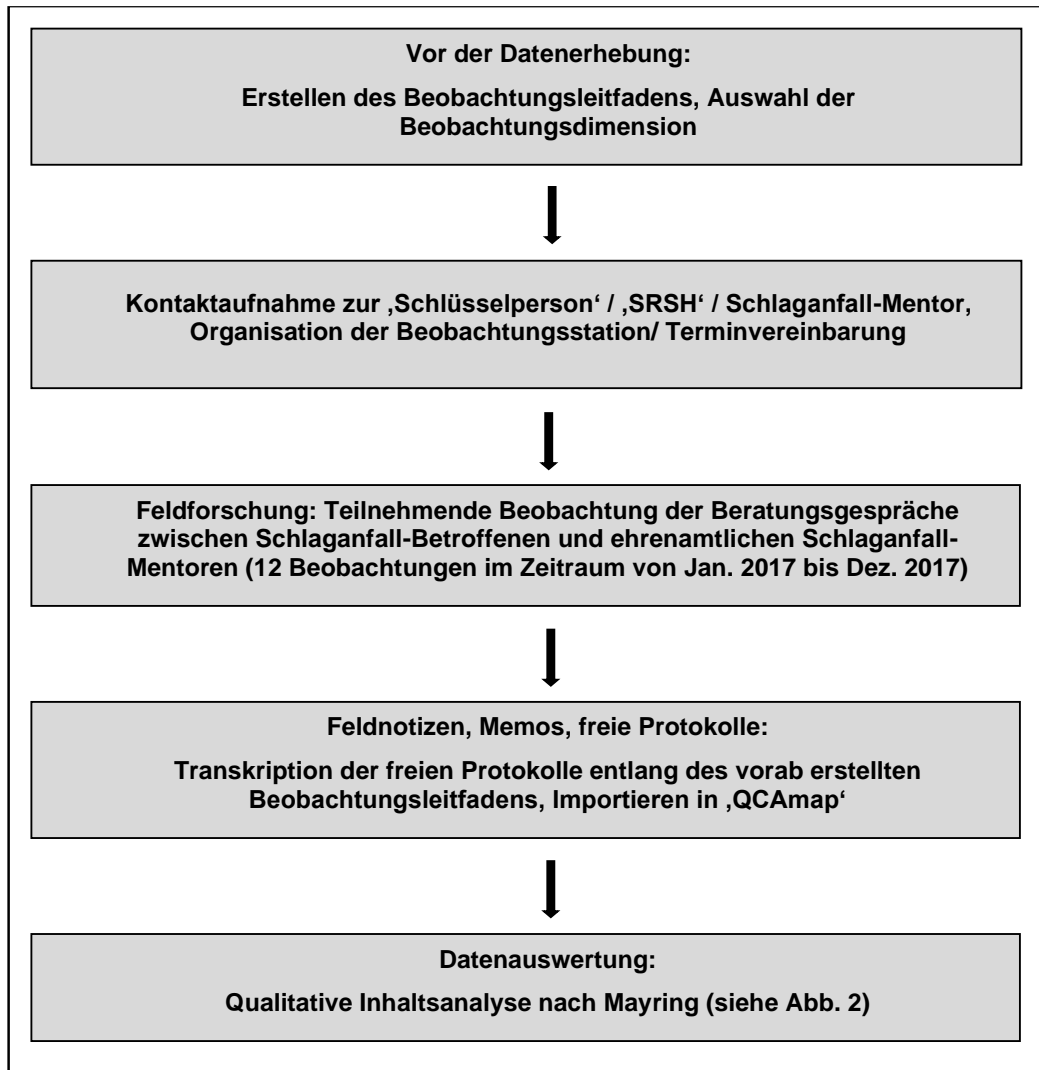


Abbildung 1: Ablaufschema der teilnehmenden Beobachtung

### 2.1.6 Datenauswertung

Die systematische Auswertung der 12 Beobachtungsprotokolle erfolgte durch eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring mittels des open access Programmes ‚QCAmap‘. Eine Übersicht über die einzelnen Schritte des Analyseprozesses findet sich in Abb. 2.

Entstehungssituation der Daten:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teilnehmende Beobachtung der 'SRSH'-Beratungen</li> <li>• Freiwillige Studienteilnahme</li> <li>• Beobachtungsleitfaden mit Fokus auf Forschungsfragen</li> </ul>
Richtung der Analyse:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Darstellung der Gesprächsinhalte und Interaktionen</li> <li>• Identifizierung der Bedürfnisse von Betroffenen und der Problemfelder während der ambulanten Nachsorge</li> </ul>
Formale Charakteristika des Materials:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Feldnotizen, Memos, freie Protokolle</li> <li>• digitalisierte Gesprächsprotokolle entlang des Beobachtungsleitfadens</li> </ul>
Analysetechniken und konkretes Ablaufmodell:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Induktive Kategorienbildung</li> </ul>
Definition der Analyseinheiten:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kodiereinheit: einzelnes Wort/Wortsequenz</li> <li>• Kontexteinheit: Aussage eines Betroffenen/Beratenden</li> <li>• Auswertungseinheit: Gesamtheit d. Beobachtungsprotokolle</li> </ul>
Definition der a) Selektionskriterien und des b) Abstraktionsniveaus:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• a) Gesprächsinhalt, Bedürfnisse/Bedarfsentsprechung, Problemfelder in der ambulanten Nachsorge</li> <li>• b) textnah/konkrete Aussagen der Betroffenen/Mentoren</li> </ul>
Materialdurchsicht unter Berücksichtigung der Selektionskriterien und des Abstraktionsniveaus:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zeilenweise Analyse nach Selektionskriterien</li> <li>• Codierung, Kategorienbildung</li> <li>• Subsumption, Strukturierung</li> </ul>
Rücküberprüfung der Ergebnisse an Theorie und Material:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revision der Kategorien, Zusammenfassung</li> </ul>
Generierung der drei Hauptkategorien (induktiv, Bottom-up-Prinzip):	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Medizinische Aspekte</li> <li>2. Persönliche Aspekte/Bedürfnisse der Betroffenen</li> <li>3. Beraterische Aspekte</li> </ol>
Intercoderreliabilität:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verifikation des Kategoriensystems durch unabhängige Wissenschaftlerin</li> <li>• Diskussion und Konsenserarbeitung im Falle von Diskrepanzen</li> </ul>
Abschließende Materialdurchsicht:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• finale Revision und Zusammenfassung</li> </ul>
finale Materialstruktur:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 Hauptkategorien; 14 Unterkategorien</li> <li>• 159 Codes mit 439 kodierten Textpassagen</li> </ul>
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse bezogen auf die Fragestellung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• argumentative Interpretation</li> <li>• Vergleich mit externen Daten (Vergleichsstudien)</li> </ul>
Anwendung methodenspezifischer Gütekriterien:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Strukturierte Vorgehensweise, Reflexion, Berücksichtigung von Verzerrungseffekten/Störfaktoren, Negativfällen</li> </ul>

Abbildung 2: Ablaufschema der qualitativen Inhaltsanalyse (modifiziert nach Mayring, 2015, S. 87)



Im ersten Analyseschritt, der Bestimmung des Ausgangsmaterials, wurden die digitalisierten Beobachtungsprotokolle (50 DIN-A-4 Seiten) als reine Textdateien in das Programm importiert. Entsprechend der Fragestellungen der teilnehmenden Beobachtung richtete sich der Analysefokus auf die Inhalte der Beratungsgespräche, auf die Bedürfnisse der Betroffenen und wie den Bedürfnissen durch die Beratenden entsprochen wurde. Dadurch wurde Unwesentliches, Ausschmückendes und vom Thema Abweichendes von der Analyse ausgeschlossen (Mayring, 2015, S. 87). Mittels eines festen Ablaufschemas in Form der modifizierten, strukturierten, qualitativen Inhaltsanalyse und induktiven Kategorienbildung, d.h. aus vorliegenden Daten heraus entwickelt, wurden die digitalisierten Beobachtungsprotokolle analysiert. Mit dem Ziel der Entwicklung eines Kategoriensystems wurde das Datenmaterial zeilenweise auf Grundlage der Fragestellung und unter Berücksichtigung der vorausgegangenen Literatur- und Kontextanalyse gesichtet. Textstellen wurden entsprechende ‚Schlüsselwörter‘ in der Literatur auch Codes bzw. Kategorien genannt - zugeordnet. Die inhaltsanalytischen Analyseeinheiten wurden wie folgt festgelegt:

- Kodiereinheit: einzelnes Wort/Wortsequenz
- Kontexteinheit: Aussage eines Betroffenen bzw. Beschreibung einer Beobachtung
- Auswertungseinheit: Gesamtheit der Beobachtungsprotokolle

Die jeweiligen Beobachtungseinheiten grenzten sich durch unterschiedliche Akteure bzw. Personenkonstellationen, divergierende Orte der Beratungsgespräche und individuelle Gesprächsinhalte voneinander ab.

Es wurde ein möglichst konkretes Abstraktionsniveau gewählt, das heißt, es wurden konkrete Äußerungen von Schlaganfall-Betroffenen über Bedürfnisse in der ambulanten Nachsorge-Phase berücksichtigt und keine allgemeinen Annahmen und Einschätzungen. Inhaltstragende Textstellen wurden im Verlauf der Analyse unter bereits bestehenden Kategorien subsumiert. Textstellen mit neuem Inhalt veranlassten die Bildung neuer Kategorien. Nach der Analyse von ca. 50% des Materials wurde eine Revision des Kategoriensystems durchgeführt, im Anschluss wurde der Materialdurchgang fortgesetzt (Mayring 2015, S. 87). Das Ergebnis der qualitativen Inhaltsanalyse war ein System an Kategorien der Beratungsinhalte und Bedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen, verbunden mit

konkreten Textpassagen und visualisiert in einem Kategorienbaum. Weiterhin wurden die erstellten Kategorien induktiv zu abstrakteren Hauptkategorien zusammengefasst. Anschließend wurde das Material gemäß der Ergebnisobjektivierung („Intercoderreliabilität“, Mayring 2015, S. 124) durch eine zweite unabhängige Wissenschaftlerin (JB) analysiert und das Kategoriensystem verifiziert. Differierende Kodierungen und Kategoriendefinitionen wurden durch gemeinsame Diskussion in einen Konsens gebracht. Schließlich wurde das Datenmaterial anhand des finalen Kategoriensystems gesichtet.

Die finale Struktur der Kategorien umfasste 159 Codes mit 439 kodierten Textpassagen. Hiervon ausgehend wurden drei Hauptkategorien (siehe 3.3) und 14 Unterkategorien definiert und als Ergebnis interpretiert.

Zusätzlich wurde das beschriebene Vorgehen bezüglich der Qualität der Transkriptionen evaluiert: Die Codierung des Textmaterials, die Beschreibung der Ergebnisse sowie die Entwicklung der Kategorien und deren Diskussion wurden mit Frau Prof. Dr. H. Kaduszkiewicz analysiert und reflektiert. Darüber hinaus fand eine methodische Beratung anhand eines Beobachtungsprotokolls durch eine Mitarbeiterin des Instituts für Arbeitsmedizin, Sozialmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Tübingen statt. Im Februar 2018 besuchte der Verfasser dieser Arbeit den 21. Magdeburger Methodenworkshop zur qualitativen Sozialforschung, um die Studienmaterialien zu diskutieren und methodisch zu reflektieren.

### **2.1.7 Ethik und Datenschutz**

Dem Beginn der Studie ging eine Bewilligung (siehe Anhang 11.2) hinsichtlich ethischer und datenschutzrechtlicher Bestimmungen durch die Ethik-Kommission der medizinischen Fakultät der CAU zu Kiel<sup>2</sup> voraus.

Beratungssuchende wurden vor dem Gespräch mündlich und schriftlich durch die Ausgabe eines Informationsblattes über das Forschungsvorhaben informiert (vgl. Anhang 11.3). Im Vorfeld der Beratungsgespräche unterzeichneten die Studienteilnehmer/innen eine den Anforderungen der Ethik-Kommission und den Datenschutzbestimmungen entsprechende Einwilligungserklärung. Die Studienteilnahme war freiwillig und konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen

---

<sup>2</sup> Votum der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel; Aktenzeichen D570/16 vom 13.12.2016

widerrufen werden. Es erfolgte keine Bezahlung oder sonstige Vergütung der Teilnehmer/innen.

## **2.2 Teil B-Dokumentation und Analyse telefonischer Beratungen**

Da sich im Laufe der Studie herausstellte, dass viele Beratungen durch Schlaganfall-Mentorinnen nur telefonisch erfolgten, wurde zusätzlich zu den Beobachtungen ein anonymer Dokumentationsbogen für telefonische Beratungen erstellt. Neben Angaben zur Beratungssituation, zur Soziodemografie (Erstanruf/Wiederholter Anruf, Anruf durch Angehörige/n oder Betroffene/n, Geschlecht und Alter der/des Betroffenen, höchster Bildungsabschluss, aktuelle Berufstätigkeit ja/nein, ggf. welche) und zur momentanen Belastungssituation der/des Anrufenden (eingeschätzt durch die/den Beratende/n), dokumentierten die Mentorinnen in Stichworten oder als Freitext die Beratungsinhalte, ihre Beratungsleistung und die Konsequenzen des Telefongesprächs. Insgesamt 68 anonyme Telefonprotokolle aus dem Zeitraum von Mai 2017 bis Januar 2018 wurden von den Schlaganfall-Mentorinnen zur Analyse zur Verfügung gestellt. Die Telefonate wurden insgesamt von zwei Mentorinnen und einem Mentor geführt. 52,9% der telefonischen Beratungen erfolgten durch eine Schlaganfall-Mentorin, 22,1% durch eine weitere Mentorin und 17 der 68 (25%) Telefongespräche wurden von einem Schlaganfall-Mentor geführt und dokumentiert. In 33,8% der Telefonate sprachen die Mentorinnen mit Betroffenen, in 66,2% mit den Angehörigen.

Die Beratenden dokumentierten die Gespräche während oder unmittelbar im Anschluss an das Telefonat mittels des im Rahmen der Studie erstellten Dokumentationsbogens. Die Auswahl der dokumentierten Gespräche folgte keinem festen Schema. Eine der Beraterinnen dokumentierte jeden eingehenden Anruf im gewählten Zeitraum vom 5.1.18 bis 25.1.18.

Ein Exemplar des Dokumentationsbogens befindet sich im Anhang (siehe Anhang 11.4). Die Auswertung der Dokumentationsbögen erfolgte analog der Auswertung der Beobachtungen inhaltsanalytisch nach Mayring (Mayring 2015).

## **2.3 Teil C - Ausbildung der Schlaganfall-Mentorinnen und Helferinnen**

Ergänzend zu den Beratungsgesprächen durch die Mentorinnen wird vom Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein (,SRSH') seit September 2016 in Zusammenarbeit mit der Ärztekammer Schleswig-Holstein und der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe eine zweitägige Ausbildung zur Schlaganfall-Helferin angeboten. Die Schulungsseminare richten sich an interessierte Mitarbeiter/innen aus dem Bereich medizinischer Hilfsberufe, z.B. MFAs, Heilmittelerbringer/innen (Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden mit Schlaganfall-Therapie-Schwerpunkt) oder Mitarbeiter/innen der Sozialdienste in Akut- und Rehakliniken. In derselben Schulung können sich auch Schlaganfall-Betroffene oder deren Angehörige zu Schlaganfall-Mentorinnen ausbilden lassen, um Beratungsgespräche zu führen.

### **2.3.1 Stichprobe der Ausbildungsteilnehmer/innen**

In diese Arbeit eingeflossen sind fünf zweitägige Schulungen, davon drei in Bad Segeberg (17.9./24.9.2016, 8.4./22.4.17, 23.9./7.10.17) in den Räumen der Ärztekammer Schleswig-Holstein, und jeweils eine in Pinneberg (25.11./26.11.17) und Rendsburg (17.3./18.3.18), die als Inhouse-Schulungen für das interdisziplinäre Therapiezentrum ,IFF Familienräume' in Pinneberg und für regionale Netzwerkpartner des ,SRSH' in Rendsburg stattfanden. Die Inhouse-Schulungen waren allerdings offen für alle Interessierten der Zielgruppe. Insgesamt nahmen 81 Interessierte an den Schulungsseminaren teil. 70 Datensätze zur Vorher- und Nachher-Befragung lagen zur Auswertung vor (Rücklauf 86%). Der Anteil der Teilnehmerinnen lag bei 90%. Das durchschnittliche Alter der Teilnehmer/innen lag bei 42,7 Jahren (17-77 Jahre). 13 Der Teilnehmer/innen waren Schlaganfall-Mentorinnen, davon 7 selbst von einem Schlaganfall Betroffene. Die Schlaganfall-Mentorinnen waren zu 61,5% weiblich und im Median 55,8 Jahre (33-77 Jahre) alt. 57 der Teilnehmer/innen waren Schlaganfall-Helferinnen, darunter 93,2% Frauen. Das Alter der Schlaganfall-Helferinnen lag im Median bei 38,8 Jahren (17-61 Jahre). Detaillierte soziodemografische Angaben der Schulungsteilnehmer/innen finden sich in Tabelle 1 in Abschnitt 4.

### **2.3.2 Evaluation der Ausbildung zur Schlaganfall-Helferin bzw. -Mentorin**

Die Teilnehmer/innen des Ausbildungsseminars beantworteten vor und nach der Fortbildung einen nach Frau Prof. Bilda (Hochschule für Gesundheit, Bochum) modifizierten standardisierten Fragebogen, in dem ihr Vorwissen und das Sicherheitsgefühl in Beratungen bezüglich diverser Schulungsinhalte abgefragt wurden. Es handelte sich um eine subjektive Selbsteinschätzung. Die Vorher-Befragung (T0) erfolgte mithilfe eines zweiteiligen Fragebogens (T0.1 und T0.2). Im ersten Teil (T0.1; 49 Items) wurden anonymisierte Angaben zur Person sowie Selbsteinschätzungen zur Fähigkeit, Beratungsgespräche zu führen (Fragen 1-15), eine sozialrechtliche Beratung durchzuführen (Fragen 16-20) und zu Reha-Sport zu beraten (Fragen 21-23) erfragt. Zudem erfolgten Fragen zur Selbsteinschätzung des Wissens in Bezug auf Schlaganfall-Ursachen/-Folgen und -Versorgung (Fragen 24-38) sowie zur Kommunikation (Fragen 39-49). Der zweite Teil (T0.2; 35 Items, Fragen 50-84) der Vorher-Befragung beinhaltete Aussagen zum Vorwissen in Bezug auf sozialrechtliche Fragestellungen. Bewertet wurde anhand einer 6-stufigen Likert-Skala. Nach der Schulung beantworteten die Schulungsabsolventinnen und -absolventen einen weiteren Fragebogen (T1; 84 Items), in dem dieselben Fragen des ersten und zweiten Teils der Vorherbefragung (T0.1 und T0.2) enthalten waren. Veränderungen konnten somit als Effekt der Fortbildung interpretiert werden. Der Fragebogen findet sich im Anhang 11.5.

### **2.3.3 Datenanalyse**

Die ausgefüllten Papier-Fragebögen wurden in das Computerprogramm „Statistical Package for the Social Sciences“ („SPSS“), Version 22.0 eingegeben. Die Auswertung erfolgte in erster Linie deskriptiv, d.h. Anteile wurden in % dargestellt, die Antworten auf den sechsstufigen Likert-Skalen als Mittelwerte mit Standardabweichung.

Weiterhin wurden aus den Antworten auf der Likert-Skala 6 Scores analog zu den oben genannten Kategorien der Vorher- und Nachher-Befragung gebildet:

- Fähigkeit, Beratungsgespräche zu führen
- Fähigkeit, sozialrechtliche Beratung durchzuführen
- Fähigkeit, zu Reha-Sport zu beraten
- Wissen zu Schlaganfall-Ursachen, -Folgen und -Versorgung

- Wissen zur Kommunikation
- Wissen zum Sozialrecht

Hierzu wurden die Antwort-Werte der jeweiligen Fragen addiert und deren Summe durch die Fragenanzahl der jeweiligen Kategorie dividiert. Die Auswertung erfolgte durch Darstellung der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Scores mit Standardabweichung für die Gesamtgruppe der Teilnehmer/innen sowie getrennt für die Gruppen der Schlaganfall-Mentorinnen und der Schlaganfall-Helferinnen (siehe Abschnitt 4.2.3, .3.3).

Der Vorher-Nachher-Vergleich erfolgte mit dem Paired-Samples-T-Test für abhängige Stichproben. Das Signifikanzniveau  $\alpha$  wurde auf 5% festgesetzt, eine Korrektur auf multiples Testen erfolgte aufgrund des explorativen Charakters der Auswertungen nicht. Zusätzlich zu den Auswertungen der Gesamtgruppe der Teilnehmer/innen wurden alle Analysen getrennt für die Gruppe der Mentorinnen und Helferinnen vorgenommen. Ferner erfolgte der Vergleich der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Gruppe der Helferinnen mit den Scores der Mentorinnen mit dem T-Test für unabhängige Stichproben (siehe Abschnitt 4.4).

### **3 Ergebnisse**

Teil A - Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse der persönlichen Beratungen  
Zunächst wird die Stichprobe beschrieben, bei der eine teilnehmende Beobachtung der persönlichen Beratungsgespräche stattfand (Teil A bzw. 3.1), gefolgt von der Analyse dieser Beratungsgespräche (3.2), dann folgt die Darstellung der Stichprobe und der Ergebnisse aus den telefonischen Beratungen (Teil B bzw. 3.3 und 3.4).

#### **3.1 Stichprobe der teilnehmenden Beobachtung**

Die ursprünglich avisierte Stichprobengröße betrug ca. 15 Beratungsgespräche. Nach zehn Beobachtungen zeichnete sich jedoch eine Abnahme neuer inhaltlicher Aspekte während der Beratungen ab.

In Anlehnung an das Saturierungsprinzip („process of saturation“) (Bertaux und Kohli 1984, S. 226) wurde eine Stichprobengröße von 12 Beobachtungen als ‚gesättigt‘ eingestuft und die Beobachtungen wurden beendet.

Die Beobachtungen erfolgten im Zeitraum von Februar 2017 bis Dezember 2017 und dauerten zwischen 45 und 120 min. In 75% der Fälle waren Männer, in 25% der Fälle waren Frauen vom Schlaganfall betroffen. Die Betroffenen waren im Median 61,5 Jahre alt (40-79 Jahre). Neun der 12 Beratungsgespräche (75%) waren als Hausbesuche erfolgt, eine Beratung (8,3%) hatte in einem Café stattgefunden und zwei der Beratungen (16,6%) waren in regionalen Beratungsstellen (Kiel und Rellingen) durchgeführt worden. Die durchschnittliche Gesprächsdauer lag bei 1,5 h. Mittels der modifizierten Rankin-Skala wurde das neurologische Defizit nach dem Schlaganfall der Betroffenen klassifiziert. Dies erfolgte auf Grundlage der durch die Beobachtung gewonnenen Informationen. Waren die Betroffenen nicht anwesend, wurde der Rankin-Score fremdanamnestisch bestimmt. Der Anteil der funktionell schwer betroffenen Patienten (modified Rankin Scale Score  $\geq 4$ ) lag bei ca. einem Drittel. Ein weiteres Drittel der Betroffenen wies einen Rankin Score von 3 auf, 25% Rankin 2 und bei einer Betroffenen wurde ein funktionell irrelevantes Defizit (Rankin 1) gemessen. Detaillierte soziodemographische Charakteristika der Teilnehmenden an den Beratungsgesprächen finden sich in Tabelle 1.

**Tabelle 1: Soziodemographische Charakteristika der Teilnehmenden an den Beratungsgesprächen**

Gespräch Nr.:	Ort der Beratung	Betroffene/r anwesend?	Alter der/des Betroffenen (Jahre)	Anwesende Angehörige und Verbindung zur/zum Betroffenen	Anzahl der beratenden Mentorinnen	Modified Rankin Scale Score
1	DRK-Kiel	Nein	79	Tochter, Schwiegersohn	Zwei Mentorinnen	3
2	Hausbesuch	Ja	59	Ehefrau	Mentor	4
3	Hausbesuch	Ja	70	Tochter, Schwester	Mentor, angehende Mentorin	3
4	Hausbesuch	Ja	52	Ehefrau	Mentor	2
5	Hausbesuch	Ja	40	keine	Mentor	4
6	Hausbesuch	Ja	55	Schwester, Schwager	Mentor	2
7	Hausbesuch	Ja	40	keine	Mentorin	3
8	Hausbesuch	Ja	75	keine	Mentorin	1
9	Hausbesuch	Ja	70	Sohn	Mentorin, Mentor	4
10	Café-Hamburg	Ja	64	keine	Mentor	3
11	DRK-Rellingen	Nein	70	Ehefrau	Mentor	2
12	Hausbesuch	Nein	53	Ehefrau, Schwägerin, Partner der Schwägerin	Mentor	4

### 3.2 Teil A - Inhalte der persönlichen Beratungsgespräche

Im Rahmen der Analyse wurden in dieser Stichprobe drei Hauptkategorien bzw. Themenbereiche definiert. Die drei Hauptkategorien beinhalten insgesamt 14 Unterkategorien. Das Kategoriensystem ist in vereinfachter Form in Abbildung 3 dargestellt.

Die Häufigkeiten der Kategorien in den persönlichen Gesprächen wurden ausgezählt und im Sinne der „Quasi-Quantifizierung“ (Kuckartz, 2014, S. 18, siehe 2.1.1) wurde der Kategorienanzahl jeweils ein spezifischer Begriff zugeordnet. Die Definition der Quantitäten ist in Tabelle 2 dargestellt. Wurden die Kategorien in einem bis drei Gesprächen verwendet, wurde die Anzahl explizit genannt.



Tabelle 2: Quantifizierungen der Kategorien

„Einzelne“	Kategorie in <4 Gesprächen vorhanden
„Einige“	Kategorie in 4-5 Gesprächen vorhanden
„Bei der Hälfte“	Kategorie in 6 Gesprächen vorhanden
„Beim Großteil“	Kategorie in >6 Gesprächen vorhanden
„Bei Jedem“	Kategorie in allen 12 Gesprächen vorhanden

Direkte und indirekte Zitate, Memos und Paraphrasen aus den Beobachtungsprotokollen sind im Folgenden in tabellarischer Form dargestellt.

Beispiel:

B79 <sup>3</sup>	AB: Informieren über Sozialrecht <sup>4</sup>	Betroffener bittet um Hilfe bei Erstellung der Vorsorgevollmacht,
------------------	-----------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------

Die erste Spalte der Tabelle beinhaltet die Nummer der Kategorie in ‚QCAmap‘ (z.B. B79).

Die zweite Spalte beinhaltet die Art der Aussage und von welchem/r Gesprächsteilnehmer/in die Aussage stammt. Hierbei entspricht ‚AA: Anliegen der Angehörigen‘, ‚AB: Anliegen der Betroffenen‘, ‚AB+AA: Anliegen von Betroffenen und Angehörigen‘ und ‚BE: Empfehlungen der Beratenden‘.

In der dritten Spalte findet sich der konkrete Inhalt der Aussage.

<sup>3</sup> Nummerierung der Kategorie in ‚QCAmap‘

<sup>4</sup> AA: Anliegen der Angehörigen, AB: Anliegen der Betroffenen, AB+AA: Anliegen von Betroffenen und Angehörigen, BE: Empfehlungen der Beratenden

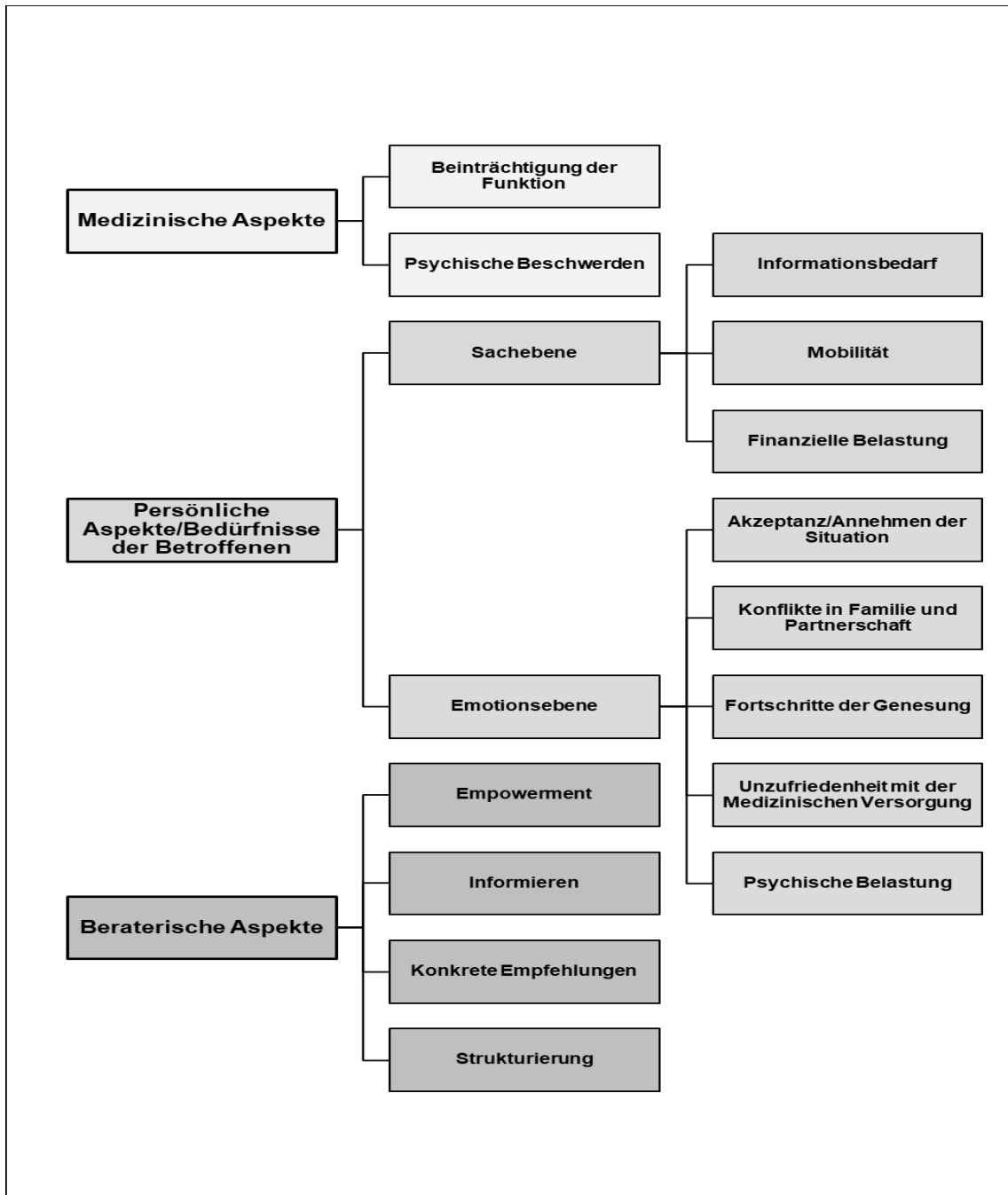


Abbildung 3: Vereinfachte Darstellung des Kategoriensystems der Gesprächsinhalte der Beratungsgespräche

### **3.2.1 Medizinische Aspekte der Beratungen**

Alle Betroffenen berichteten während der persönlichen Beratungen von körperlichen und/oder seelischen Beeinträchtigungen, unter denen sie nach dem Schlaganfall litten.

#### **3.2.1.1 Beeinträchtigungen der Funktion**

Bei 7 der 12 Betroffenen konnte eine Hemiparese beobachtet werden (linksseitig (n=5) > rechtsseitig (n=2)). Zudem berichteten viele Angehörige über Kommunikationsprobleme durch Wortfindungsstörungen und generell erschwerte Sprache der Betroffenen. Ferner wurde über reduzierte Aufmerksamkeit, Konzentration und Merkfähigkeit, geringe Belastbarkeit bzw. rasche Erschöpfung, Schmerzen, Funktionsstörungen der Hand, reduzierte Beweglichkeit, Schluckstörungen, Gangunsicherheit und Schwindel berichtet.

#### **3.2.1.2 Psychische Beschwerden**

In drei Beratungsgesprächen berichteten Betroffene über Symptome und die Therapie einer Depression im Zusammenhang mit dem Schlaganfall. Ein Betroffener berichtete, dass er in Absprache mit dem behandelnden Neurologen verordnete Antidepressiva abgesetzt hätte. Die anderen zwei Betroffenen wurden zum Beratungszeitpunkt von ihren Hausärzten antidepressiv behandelt. Darüber hinaus beschrieben fast alle Betroffenen und Angehörigen die Lebenssituation nach dem Schlaganfall als psychisch belastend. (siehe 3.2.2.2.5)

### **3.2.2 Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen**

#### **3.2.2.1 Sachebene**

##### **3.2.2.1.1 Informationsbedarf**

Bei der Hälfte der Beratungen wurden Fragen zu ambulanten Therapiemöglichkeiten gestellt. Ein großer Informationsbedarf zeigte sich auch in der Kategorie „Sozialrecht“ (Schwerbehindertenausweis, Rentenansprüche, Betreuungsrecht).

B79 <sup>5</sup>	AB: Informieren über Sozialrecht <sup>6</sup>	Betroffener bittet um Hilfe bei Erstellung der Vorsorgevollmacht.
------------------	-----------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------

Des Weiteren wurden Fragen zur Rehabilitation, Kostenträgern und zum Erhalt von Hilfsmitteln gestellt.

B90	AB: Informieren über Rehabilitationsmaßnahmen	„Ist es sinnvoll, eine weitere Reha zu machen?“
-----	-----------------------------------------------	-------------------------------------------------

### **3.2.2.1.2 Mobilität**

In einem Großteil der Beratungen wurde das Thema „Autofahren“ von Betroffenen angesprochen. Besonders Betroffene in ländlichen Regionen waren durch lange Anfahrtswege und die geringe Verfügbarkeit öffentlichen Nahverkehrs häufig auf ihre Angehörigen angewiesen, um ihre ambulanten Therapien wahrzunehmen. Diese Abhängigkeit von fremder Hilfe empfanden die Betroffenen als belastend und sahen sich in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt. Auch Angehörige berichteten, dass sie die Immobilität bzw. Unselbstständigkeit der Betroffenen im Alltag belaste.

B51	AA: Immobilität/Abhängigkeit des Betroffenen	„Er kommt nirgendwo alleine hin, kann aber nicht immer gefahren werden“
-----	----------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------

Angehörige erhofften sich eine Abnahme der Hilfsbedürftigkeit, würden Betroffene die Fahrerlaubnis wiedererlangen.

Eine eingeschränkte Mobilität ergab sich bei einigen Betroffenen durch körperliche Einschränkungen. So wünschten sich einige Betroffene, ihre Gehstrecke zu verlängern oder zukünftig nicht mehr auf Hilfsmittel beim Gehen oder den Rollstuhl angewiesen zu sein.

### **3.2.2.1.3 Finanzielle Belastung**

In einigen Gesprächen wurden finanzielle Veränderungen, die mit dem Schlaganfall einhergingen, betont. Die Erwerbsunfähigkeit nach dem Schlaganfall stellte für Betroffene nicht nur eine immaterielle, sondern auch eine materielle Belastung dar. Es wurden erhebliche Unterschiede zwischen dem ehemaligen Einkommen vor dem Apoplex und den Leistungen durch

<sup>5</sup> Nummerierung der Kategorie in ‚QCMap‘

<sup>6</sup> AA: Anliegen der Angehörigen, AB: Anliegen der Betroffenen, AB+AA: Anliegen von Betroffenen und Angehörigen, BE: Empfehlungen der Beratenden

Erwerbsminderungsrenten oder Berufsunfähigkeitsversicherungen beschrieben. Ein selbstständiger Betroffener erhielt keine Erwerbsminderungsrente, da er vor dem Schlaganfall noch nicht lang genug berufstätig gewesen war, um die Anwartschaftszeit zu erfüllen.

B75	AB+AA: finanzielle Belastung	„Früher habe ich 8000 € im Monat verdient, meine Frau hat nie arbeiten müssen“, „jetzt bekomme ich keine Erwerbsunfähigkeitsrente und die Berufsunfähigkeitsversicherung zahlt nur für 3 Jahre [derzeit einzige Einnahme], „ohne Erbe wäre ein Leben wie jetzt nicht möglich gewesen.“
-----	------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Zusätzlich waren Betroffene mit Kosten für Hilfsmittel konfrontiert, die nicht von Kostenträgern übernommen wurden, die für die Alltagsbewältigung und die Lebensqualität der Betroffenen jedoch als essentiell angesehen wurden.

In ländlichen Regionen stellten zudem lange Anfahrtswege zu ambulanten Therapiezentren eine finanzielle Belastung für Betroffene und Angehörige dar.

Einzelne Betroffene berichteten auch über hohe Kosten für schlaganfallbedingte Umbaumaßnahmen. Zum Beispiel konnte ein rollstuhlpflichtiger Betroffener seit dem Schlaganfall lediglich das Wohnzimmer seines Reihenhauses nutzen, da sich kein Kostenträger dazu bereit erklärt hatte, die Kosten für einen Treppenlift zu übernehmen. Dies hatte zur Folge, dass der Betroffene das Bade- und Schlafzimmer des Hauses nicht mehr aufsuchen konnte und sich überwiegend im Wohnzimmer des Hauses aufhielt und dort versorgt wurde.

B1	Finanzielle Belastung durch Schlaganfall bedingte Umbaumaßnahmen	„Ohne Treppenlift kann ich das obere Stockwerk nicht erreichen“, „ich kann nicht aus dem Rollstuhl aufstehen und auch der Pflegedienst kann mich nicht die Treppe hochtragen“, „ich kann in meinem Haus nicht einmal zur Toilette gehen oder duschen“.
----	------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3.2.2.2 Emotionsebene

#### 3.2.2.2.1 Akzeptanz/Annehmen der Situation

Im Großteil der Beratungsgespräche thematisierten Betroffene das Bedürfnis, die veränderte Lebenssituation zu akzeptieren. Veränderungen anzunehmen, stellte für Angehörige und Betroffene eine große Schwierigkeit dar.

B72	AB: Akzeptanz/Annehmen der Situation	"Von einem Moment auf den anderen war alles anders, mir fällt es schwer, dies zu akzeptieren und mich nicht davon runterziehen zu lassen"
-----	--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Einzelne Betroffene beschrieben, dass sie sich für ihren Zustand schämten oder sie sich in bestimmten Alltagssituationen, z.B. beim Einkaufen, unwohl fühlen würden.

B72	AB: Schuldgefühle/Scham	Scham auf Grund des eigenen Zustands, „die Blicke der Leute sind unangenehm“, „bin sehr dünnhäutig geworden“, „muss mir sagen, dass es normal für einen Schlaganfall ist“
-----	-------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ein Betroffener berichtete, dass Angst und Scham sich auf seine Mobilität auswirkten und er deswegen das Haus nicht verließ:

B42	AB: Angst vor Bloßstellung/ Peinlichkeit	Betroffener berichtet über Angst vor Stürzen, dadurch mache er keine Spaziergänge, ihm fehle das Selbstvertrauen hierzu, „hinzufallen und dabei gesehen zu werden wäre mir sehr peinlich“, „ich bin mir selbst peinlich“
-----	---------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Darüber hinaus äußerten einige Betroffene das Bedürfnis, sich mit einer Person auszutauschen, die ein ähnliches Schicksal erlitten hatte. Dies gäbe Betroffenen das Gefühl, wirklich verstanden zu werden.

B141	AB: Wunsch verstanden zu werden	„Leute, die keinen Schlaganfall hatten, können sich nicht in meine Lage hineinversetzen“
------	---------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------

### **3.2.2.2 Konflikte in Familie und Partnerschaft**

Weiterhin schilderten Betroffene den Beratenden Konflikte innerhalb der Familie und in der Partnerschaft, die mit kognitiven Problemen der Betroffenen einhergingen.

B63	AB: Reduziertes Gedächtnis	Gedächtnisschwierigkeiten; „meine Familie ist genervt, wenn ich mir etwas nicht merken kann“
B94	AA: Reduziertes Gedächtnis	„Mein Mann wiederholt sich ständig, immer die gleichen Geschichten“, „ich bin genervt davon“, „wir sind seit 50 Jahren verheiratet, ich kenne die meisten Geschichten“.

### **3.2.2.3 Fortschritte der Genesung**

In einzelnen Beratungssituationen äußerten besonders Angehörige den Wunsch, dass Betroffene Fortschritte machen sollten, um die allgemeine Situation zu

verbessern. Zusätzlich wurde über Ungeduld hinsichtlich des Heilungsprozesses berichtet.

B85	AB: Wunsch, Fortschritte zu machen/ allg. Situation zu verbessern	„Niemand hat mir damals gesagt, wie lange das alles dauert“ (Fortschritte zu machen)
-----	-------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------

### **3.2.2.2.4 Unzufriedenheit mit der therapeutischen Versorgung**

Ein Großteil der Betroffenen kritisierte die Akutversorgung des Schlaganfalls oder die Versorgung während der anschließenden Rehabilitation. Hierbei kritisierten die Betroffenen einen Mangel an Information hinsichtlich der Ursachen des Schlaganfalls und mangelhafte emotionale Unterstützung.

B37	AB: Unzufriedenheit mit der Akutversorgung des Schlaganfalls	Unzufrieden mit ärztlicher Betreuung nach dem Schlaganfall („nicht an die individuellen Bedürfnisse angepasst“), Neurologe könne nichts mehr für ihn tun
B89	AB: Unzufriedenheit mit der Rehabilitation	Unzufriedenheit (wenig Fortschritte, unfreundliches Personal, „unmenschliche Bedingungen“, keine psychische Unterstützung während der Reha; vor dem Schlaganfall bereits Psychotherapie)

Ein Betroffener unterstellte der Akutklinik einen „Behandlungsfehler“ hinsichtlich der Versorgung seines Infarkts und berichtete über einen langjährigen Rechtsstreit mit der Klinik.

B37	AB: Unzufriedenheit mit der Akutversorgung des Schlaganfalls	Langjähriger Rechtsstreit mit Klinik (5 verschiedene Gutachten, Klageschrift, Schlichtungsstelle, keinen Prozess geführt), inzwischen verjährt, aber die Gedanken „kreisen ständig um das Thema“
-----	--------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Auch in der ambulanten Nachsorgephase der Versorgung berichteten Betroffene über negative Erfahrungen. In einem Gespräch berichtete ein Betroffener, dass ihn das ärztliche Gespräch überfordere und er somit keinen Nutzen aus der Behandlung ziehen könne.

B96	AB: Unzufriedenheit mit Nachsorge-Therapie	Betroffener war in der Schlaganfallnachsorgesprechstunde des UKE, hier keine adäquate Versorgung, keine ausführlichen Untersuchungen, zu viele Informationen/Betroffener konnte Infos
-----	--------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		nicht verarbeiten („zu schnelles Gespräch, zu viele Infos“)
--	--	-------------------------------------------------------------

### 3.2.2.2.5 Psychische Belastung

In jedem Gespräch berichteten Betroffene und Angehörige, dass die veränderte Lebenssituation sie psychisch belaste.

B26	AB: psychische Belastung/Depression	Betroffener: "Zukunft sehe ich nicht mehr", "beim Einschlafen denke ich manchmal daran, morgens nicht mehr aufzuwachen"
B21	AB: psychische Belastung, fehlende Motivation, Resignation	"Ich bin niedergeschlagen", "Ich bekomme bestimmte Dinge, die früher selbstverständlich waren, nicht mehr alleine gebacken, das schlaucht sehr", „frühere Nebentätigkeiten sind zu Hauptalltagsaufgaben geworden“ „Ich empfinde das als sehr unbefriedigend und leide darunter“

Eine Angehörige berichtete, dass sie unter dem Zustand und der Pflege ihres Ehemannes litt und sie die Situation emotional belastete.

B39	AA: psychische Belastung der Angehörigen	„Ich bin wirklich stark belastet, werde manchmal laut und reagiere aggressiv“
-----	------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------

Einige Angehörige und Betroffene wirkten während des Gesprächs angespannt und gaben an, mit der allgemeinen Lebenssituation überfordert zu sein. Dies äußerte sich in schneller Sprache, Errötung und einem unstrukturierten Erzählstil. Einige Angehörige äußerten direkt den Wunsch nach einer strukturierten Vorgehensweise hinsichtlich der Organisation der ambulanten Schlaganfallversorgung.

B76	AB: Überforderung mit allgemeiner Situation	„Seit Entlassung Chaos pur, obwohl klar war, dass nicht sofort alles perfekt laufen würde“, „Wie lang dauert dieser Zustand an?“, „Es sind so viele Baustellen, ich weiß gar nicht, wo ich anfangen soll“
-----	---------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Einige Betroffene berichteten, dass sie nach dem Schlaganfall abhängig von der Hilfe anderer Personen – häufig den Angehörigen – seien. Diese



Unselbstständigkeit wurde von vielen Betroffenen als Einschränkung der Lebensqualität empfunden.

Angehörige beschrieben ein starkes Verantwortungsgefühl gegenüber den Betroffenen, welches stellenweise als belastend wahrgenommen wurde. In Diskrepanz zum Wunsch der Betroffenen nach mehr Selbstständigkeit, betonten Angehörige ein Gefühl der Pflicht, den Betroffenen im Alltag zu helfen.

B128	AA: Abhängigkeitsverhältnis	„Ich darf nicht krank werden, er würde nicht alleine zurechtkommen.“
B51	AA: Immobilität/Abhängigkeit des Betroffenen	Angehörige: "Wir müssen sie (Betroffene) oft fahren und kommen extra aus P. hierher, aber wir können sie doch nicht alleine zum Arzt fahren lassen" (Memo: große Fürsorglichkeit, protektiv, sagen selbst, sie seien „überbehütend“)

### 3.2.3 Beraterische Aspekte

#### 3.2.3.1 Empowerment

Die Mentoren betonten in ihren Beratungen die Notwendigkeit, dass der/die Betroffene selbst aktiv werde.

Nach Möglichkeit unterstrichen sie ihre Aussagen durch Selbstoffenbarung, d.h. Berichte über sich selbst und eigene Erfahrungen. Zum Beispiel in Bezug auf Schamgefühle, über die Betroffene berichteten, verwies der Mentor auf ähnliche Probleme nach seinem Schlaganfall. Er versuchte, Betroffene zu ermutigen und zu motivieren.

B33	BE: Selbstoffenbarung	„Spaziergehen hat auch Auswirkung auf Kognition und Lebensqualität“. Mentor sei als Eigentherapie jeden Tag gelaufen, habe so Eigenständigkeit gestärkt und Lebensqualität gewonnen. Auch die geteilte Aufmerksamkeit verbessert.
B36	BE: Selbstoffenbarung	Verweis auf Eigenverantwortung, Motivation durch eigenes Beispiel. Erläuterung des eigenen Verlaufs, Verweis auf Dringlichkeit der Eigenverantwortung und Bereitschaft, aktiv zu werden und viel zu üben.
B50	BE: keine Scham/Schuldgefühle empfinden	„keine Schuldgefühle“, "nicht für das schämen, was man nicht mehr ist"

Ungeduld und Fragen nach genauen Zeitpunkten, z.B. bis wann es sich lohne zu trainieren, d.h. ab wann keine Veränderung mehr möglich sei, begegneten die

Mentoren mit der Aussage, dass die Veränderungen einem Selbstheilungsprozess folgten, der sich nicht genau vorhersagen ließe.

B29	BE: Selbstheilungsprozess, aktives Training und Eigeninitiative sind Kernelemente, um weiter zu kommen.	„Es gibt keinen klaren Zeitpunkt für Therapiefortschritte, es ist ein Selbstheilungsprozess, den Sie durch aktives Training und Eigeninitiative und Unterstützung durch Angehörige und Therapeuten beeinflussen können.“
B84	BE: Reaktion auf Ungeduld: Verweis auf langen Heilungsprozess.	„Ich hatte den Schlaganfall vor 14 Jahren und mache immer noch Fortschritte.“

Angehörige schilderten Probleme hinsichtlich der Hilfsbedürftigkeit von Betroffenen und dass sie nicht wüssten, wie sie sich verhalten sollten, ohne mit der Unterstützung überfordert zu sein. Zum einen riet der Mentor Betroffenen mehr auf sich selbst zu achten.

B127	BE: Konkrete Empfehlung: Selbstschutz, sich nicht verantwortlich für Betroffenen fühlen, sich nicht selbst aufgeben.	„Sie sind nicht verantwortlich für Ihren Mann, gehen Sie ganz normal miteinander um.“, „Stellen Sie die eigenen Interessen nicht immer hinten an, Sie können sich nicht komplett aufgeben.“
------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Zum anderen riet er den Angehörigen zur Zurückhaltung bei den Hilfestellungen. Statt die Betroffenen präventiv zu unterstützen, sollten sie den Betroffenen erst zur Seite stehen, wenn diese aktiv Hilfe einforderten.

B54	BE: konkrete Empfehlung: aktives Training und Eigeninitiative bei passiver Unterstützung durch Angehörige (gewisser Rückzug, Hilfe bei Nachfrage durch Betroffenen)	„Gehen Sie davon aus, dass alles gut geht“, „Halten Sie sich einfach zurück, seien Sie passiv bereit und wenn etwas ist, seien Sie da.“, „Sie ist schon groß und muss sich selbst entscheiden.“
-----	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Mentorinnen, die als Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen Beratungsgespräche führten, unterstrichen eigene Aussagen ebenfalls durch Selbstoffenbarung. Auf die Frage, wie Angehörige mit der emotionalen Belastung durch die Schlaganfall-Folgen umgehen sollten, berichtete die Mentorin, dass sie das Aufschreiben von emotional belastenden Gedanken als Entlastung empfunden habe.

B12	BE: Selbstoffenbarung: Berichten der persönlichen Geschichte in Bezug auf Schlaganfall	Mentorin berichtet über eigene Erfahrung im Umgang mit den Schlaganfall-Folgen/ Versorgung der betroffenen Tochter, „Ich habe damals auch viel aufgeschrieben, das hat mir sehr geholfen, wenn ich das Gefühl hatte, ich könne mit niemandem darüber sprechen.“
-----	----------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Diese Selbstoffenbarung wurde von den Beratenen als „Beratung auf Augenhöhe“ erlebt und sehr positiv empfunden.

B118	AB: Dankbarkeit für Gespräch/Austausch mit Betroffenen/Beraterinnen, die ähnliche Erfahrungen nach Schlaganfall gemacht haben, Verständnis der Situation	Mentor habe viele Beispiele aus eigener Erfahrung erläutert, wurde von Betroffener sehr positiv bewertet („nur jemand, der selbst einen Schlaganfall hatte, weiß, wie sich so etwas anfühlt“, „jemand, der körperlich fit ist, kann nicht nachvollziehen, wie sich das anfühlt“ (Blick zu Sohn und Beobachter).
------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3.2.3.2 Informieren

Einen großen Anteil der Beratungsinhalte machten Informationen hinsichtlich Therapiemöglichkeiten, Rehabilitationsansprüchen, schlaganfallspezifischen Beratungsangeboten, Kostenübernahmen und sozialrechtlichen Fragen aus. In Bezug auf Therapiemöglichkeiten empfahlen die Mentoren einerseits konkrete Therapieeinrichtungen oder empfahlen die Nutzung des ‚SRSH‘-Therapiewegweisers ([www.schlaganfall-ring.de/wegweiser/](http://www.schlaganfall-ring.de/wegweiser/)), eines Informationsportals zu Versorgungs- und Hilfsangeboten in Schleswig-Holstein, Hamburg und Bremen. Andererseits ermutigten sie Betroffene zur Eigeninitiative und zum aktiven Üben statt fortwährend weitere Therapieeinheiten in Anspruch zu nehmen. Hinsichtlich sozialrechtlicher Fragen informierten Mentoren die Betroffenen über rechtliche Grundlagen und korrekte Vorgehensweisen.

B79	BE: Informieren über Sozialrecht	Erläuterung der Vorsorgevollmacht und Vorgehensweise, kein Notar notwendig, Vordrucke vorhanden, keine Kosten, (Betroffener sah in der Erstellung einen großen Aufwand und hohe Notarkosten)
-----	----------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Bezüglich Informationen zu Kostenträgern erläuterten Mentorinnen den Betroffenen Möglichkeiten, um finanzielle Unterstützung – beispielsweise Pflege- und Krankengeld - zu erhalten.

In einigen Fällen rieten sie zur Kontaktaufnahme mit der Pflegekasse oder der Schuldnerberatung. Auch boten sie Angehörigen und Betroffenen an, sich im Namen der Betroffenen bei Kostenträgern zu informieren.

Betroffene wurden außerdem zum Ablauf des Vorgehens beim Autofahren nach Schlaganfall mündlich informiert, teilweise wurde Informationsmaterial in Form von Broschüren ausgegeben (siehe Abbildung 4).

1. Informieren (über Finanzierung von Umbauten/ neues Fahrzeug, Hilfsmittel zum Autofahren, Fahrstunden/Prüfungen)
2. Neuropsychologisches und medizinisches Gutachten einholen
3. Geeignete Fahrschule suchen und Fahrprobe durchführen
4. Führerscheinstelle aufsuchen
5. Fahrzeug umbauen lassen und Fahrprobe durchführen

Die korrekte Vorgehensweise gewährleistet die offizielle Verkehrstauglichkeit, vollen Versicherungsschutz und die Sicherheit, dass man sich durch die Teilnahme am Verkehr nicht strafbar macht. Für Berufsfahrer/innen besteht in der Regel keine Möglichkeit nach einem Schlaganfall den Beruf als LKW-, Bus- oder Taxifahrer/in weiter auszuüben. Im Einzelfall dürfen Berufsfahrer/innen nach medizinischer Begutachtung wieder ans Steuer.

**Abbildung 4: Auszug aus Informationsbroschüre zum Autofahren nach Schlaganfall des ‚SRSH‘**

### **3.2.3.3 Konkrete Empfehlungen der Beratenden**

Neben Informationen gaben die Mentoren den Ratsuchenden auch sehr konkrete Ratschläge, die sich auf ihre individuellen Anliegen bezogen.

Zum Beispiel entsprechend dem Wunsch von Betroffenen, ihre Mobilität zu erhöhen bzw. ihre Gehstrecke zu verlängern.

Der Mentor motivierte Betroffene durch sein eigenes Beispiel und empfahl wiederholt und eigenständig außerhalb der ambulanten Therapien täglich zu üben und mit Therapeuten konkrete Therapieziele, wie das Verlängern der Gehstrecke, zu vereinbaren. Zur Veranschaulichung berichtete der Mentor über seinen persönlichen Krankheitsverlauf. Er zeigte ein Bild von sich im Rollstuhl und gab an, die „ersten 7 Jahre faul gewesen“ zu sein und dann erkannt zu haben, dass er „selbst aktiv werden“ müsse, um Erfolge zu erzielen. Daraufhin habe er jeden Tag eigenständig geübt und so wieder das Gehen erlernt.

Die konkrete Empfehlung, spazieren zu gehen, war für einen Mentor eine Art Schlüssel zur Bewältigung vielfältiger Probleme, konkret zur Stärkung der Selbstständigkeit, zur Steigerung der Mobilität, des Selbstvertrauens und der Kognition. Außerdem empfahl der Mentor einzelnen Betroffenen die Teilnahme

an Selbsthilfe-Gruppen und verwies dabei auf positive Erfahrungen, die er durch den Austausch mit anderen Betroffenen dort gemacht habe.

B53	BE: Angebot zur Teilnahme an Selbsthilfe-Gruppe	Empfehlung der Teilnahme am SA-Stammtisch in Rellingen am 1. Dienstag im Monat, hier Austausch mit anderen Betroffenen.
-----	-------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3.2.3.4 Strukturierung

Ein wichtiger Aspekt der Beratungstätigkeit ist die Benennung und Strukturierung von Anliegen, die die Betroffenen oder ihre Angehörigen im Gespräch nur indirekt oder sehr global offenbaren. Die Schlaganfall-Mentoren erwiderten den Wunsch nach Struktur durch das Formulieren von Zielen, das Erstellen einer Prioritätenliste oder das Sortieren und Reflektieren der Gesprächsinhalte. In einigen Beratungsgesprächen wurde die Schlaganfall-Ring-Box<sup>7</sup> thematisiert.

B10	BE: Ratschlag der Strukturierung	„SRSH“-Ring-Box erläutert, Kategorisierung der Probleme/Bedürfnisse, mittels der Karten Prioritätenliste erstellen, einen Therapieplan entwickeln, Karten als Kommunikationsleitfaden für ärztliches Gespräch verwenden
-----	----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Entweder wurde der Wunsch nach der Ring-Box von Betroffenen und Angehörigen geäußert oder die Nutzung des Karteikartensystems wurde von den Mentoren empfohlen im Sinne einer Hilfe zur Strukturierung. Häufig wurde die Ring-Box während der Beratung erläutert und an Betroffene übergeben.

## 3.3 Teil B- Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse von Dokumentationsbögen telefonischer Beratungen

In Tabelle 3 finden sich soziodemografische Angaben zu Betroffenen und Angehörigen, die telefonische Beratungen des ‚SRSH‘ in Anspruch nahmen.

<sup>7</sup> Ein vom Schlaganfall-Ring auf Basis der ICF-Klassifikation entwickeltes Karteikartensystem (84 Karten) mit dem Betroffene schlaganfallbedingte Defizite nach deren Relevanz erfassen und dem Behandler-Team abbilden können. Sie dient als Kommunikationsinstrument für alle an der Versorgung Beteiligten. Ziel der Box ist die Förderung der Selbstbestimmung über die Lebensführung und die Förderung der Eigenverantwortung im Umgang mit den Schlaganfallfolgen. Zudem dient sie Betroffenen zum Artikulieren von Problemen und Bedürfnissen und zur Vereinbarung von Therapiezielen mit den Behandelnden und deren Überprüfung im Verlauf.

Tabelle 3: Soziodemografische Angaben zu telefonischen Beratungsgesprächen

<b>Beratungssituation (Anteil)</b>	<b>54 (79,4%) erstmalige Anrufe</b> <b>14 (20,6%) wiederholte Anrufe</b>		
<b>Art des Anrufs (Anteil)</b>	<b>45 (66,2%) indirekt durch Angehörige</b> <b>23 (33,8%) direkt durch Betroffene</b>		
<b>Anzahl der männlichen Betroffenen</b>	<b>40 (58,8%)</b>		
<b>Alter Betroffene/r (Alter und Range)</b>	<b>64,3 Jahre (35-92 Jahre)</b>		
<b>Höchster Bildungsabschluss Betroffene/r (Anteil)</b>	<b>60 (88,2%) keine Angabe</b> <b>8 (11,8%) Hochschulstudium</b>		
<b>Derzeitiger Beruf Betroffene/r (Anteil)</b>	<b>32 (47,1%) keine Angabe</b> <b>36 (52,9%) Angabe des Berufs, davon:</b> <b>25 (69,4%) Rentner/innen</b> <b>2 (5,6%) Unternehmensberater</b> <b>2 (5,6%) Lehrerinnen</b> <b>1 (2,8%) Schriftsteller</b> <b>6 (16,7%) Sonstige</b>		
<b>Einschätzung der momentanen Belastung des Betroffenen durch Beratende/n zum Zeitpunkt des Anrufs (Anteil)</b>	<b>„Leicht“:</b> <b>14 (20,6%)</b>	<b>„Mittel“:</b> <b>31 (45,6%)</b>	<b>„Schwer“:</b> <b>23 (33,8%)</b>

Das definierte Kategoriensystem der persönlichen Beratungsgespräche wurde auch auf die Inhalte der telefonischen Beratungen angewendet (vgl. Abbildung 3). Auf eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse wird aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet. Im Folgenden werden die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der persönlichen und telefonischen Beratungen dargestellt. Die Inhalte der telefonischen Beratungsgespräche ähnelten denen der persönlichen Beratungen. Ein formalerer Unterschied war durch die kürzere Dauer der Telefonate (durchschnittlich ca. 15 min) gegeben. Zudem waren die Beratungsanlässe konkreter, das heißt Betroffene hatten im Vergleich zum Hausbesuch häufig spezifische Fragen zu einem bestimmten Thema. Somit zeigte sich, dass der Themenbereich bzw. die Kategorie „Informationsbedarf“ einen Großteil der Beratungsinhalte darstellte. Außerdem erfolgten viele Anrufe zu einem frühen Zeitpunkt der Nachsorgephase. Häufig nahmen Angehörige die telefonische Beratung in Anspruch, während sich die Betroffenen noch zur Behandlung in stationären Rehaeinrichtungen befanden. In diesem Fall rieten die Mentoren zur zeitnahen Organisation von ambulanten Therapien im Anschluss an die Entlassung aus der Rehabilitation, um Therapiepausen zu vermeiden.

B97	BE: Empfehlung der zeitnahen Organisation der ambulanten Therapien / Vermeiden einer Therapiepause	ca. 2-3 Wochen vor der Entlassung aus der Reha unbedingt Therapie vor Ort organisieren, damit der Anschluss gesichert ist. Dann aktuell nochmal die Karten der Schlaganfall-Ring-Box (aus der Rubrik „dringend“) durchsehen und überprüfen, was sich durch die Reha gebessert hat. Karten dann zum Arzt und Therapeuten mitnehmen.
-----	----------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Die Schlaganfall-Ring-Box wurde in einigen Telefongesprächen thematisiert. Viele Betroffene äußerten während des Telefonats den Wunsch, die Ring-Box zu erhalten. Bei einigen Telefonaten war dies der Hauptgrund des Anrufs. Den Anrufenden wurden der Hintergrund und die Anwendung der Ring-Box erläutert und ihnen wurde der Versand der Box zugesichert.

Eine Gemeinsamkeit der Beobachtungen von persönlichen und telefonischen Beratungssituationen stellte die Dankbarkeit der Betroffenen und Angehörigen für das Beratungsgespräch dar. Ein Großteil der Betroffenen wünschte sich ein Gespräch „auf Augenhöhe“, „jemanden, dem sie ihr Herz ausschütten“ könnten und „der sie wirklich versteht, weil er es selbst erlebt hat“.

Eine weitere Gemeinsamkeit äußerte sich dadurch, dass Betroffene und Angehörige sowohl persönlich als auch telefonisch den Wunsch nach Unterstützung durch den Schlaganfall-Ring äußerten, damit sie zukünftig nicht allein mit ihren Problemen konfrontiert würden. Einige Betroffene fühlten sich nach der Entlassung aus der Akut- oder Rehaklinik auf sich allein gestellt und berichteten, dass sie mit ihren Alltagsproblemen überfordert wären.

B73	AB: Gefühl, mit Problemen allein zu sein	Hilflosigkeit, Unsicherheit, Ratlosigkeit, Überforderung („es sind so viele Dinge“, Einsamkeit/ Wunsch nach sozialen Kontakten)
B73	AB: Gefühl, mit Problemen allein zu sein	„Ich habe keinen Anstuber mehr, wie meinen Mann damals.“

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

## 4 Teil C - Evaluation der Fortbildung zur Schlaganfall-Helferin/-Mentorin

In Tabelle 4 finden sich soziodemografische Angaben der Schulungsteilnehmer/innen. Die detaillierten Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches für die Gesamtgruppe der Schulungsteilnehmer/innen sind in den Abbildungen 5 und 6 (siehe Abschnitt 4.1) dargestellt. Die Ergebnisse der Vorher-Nachher-Untersuchung für die Gruppen der Helferinnen und der Mentorinnen sind separat in Abb. 7 und 8 bzw. Abb. 9 und 10 dargestellt (siehe Abschnitte 4.2.1 und 4.2.2). Die Parameter, für die keine signifikanten Unterschiede im Vorher-Nachher-Vergleich nachgewiesen werden konnten ( $p \geq 0,05$ ), sind in den Abbildungen mit einem schwarzen Rahmen gekennzeichnet.

Tabelle 4: Soziodemografische Angaben der Schulungsteilnehmer/innen

	Schlaganfall-Mentor/innen	Schlaganfall-Helfer/innen	Schulungsteilnehmer/innen (gesamt)
Schulungsteilnehmer/innen	13	57	70
Alter (Median und Range)	54,5 Jahre (33-77)	38,8 Jahre (17-61)	42,7 Jahre (17-77)
Anzahl der Frauen (Anteil)	8 (61,5%)	55 (96,5%)	63 (90%)
Anzahl der Schlaganfall-Betroffenen (davon weiblich, männlich)	7 (5, 2)	0	7
Berufliche Abschlüsse	Handelsberufe: 2 (15,4%) Pharmazie: 1 (7,7%) Jura: 1 (7,7%) Informatik: 2 (15,4%) HP-Psych.: 1 (7,7%) Sonstige: 6 (46,2%)	Arzthelferin: 16 (27,1%) MFA: 12 (20,3%) GuK: 5 (8,5%) Sonstige: 24 (40,7%)	Arzthelfer/in: 16 (22,9%) MFA: 12 (17,1%) GuK: 5 (7,1%) Sonstige: 37 (52,9%)
Median der Praxisjahre (Range)	0	13,5 Jahre (1-38)	13,5 Jahre (1-38)
Anzahl und Spezifizierung sonstiger Abschlüsse:	keine	Ergotherapie: 10 (41,7%) Logopädie: 9 (37,5%) Physiotherapie: 3 (12,5%) Sonstige: 2 (8,3%)	Ergotherapie: 10 (27%) Logopädie: 9 (24,3%) Physiotherapie: 3 (8,1%) Sonstige: 15 (40,5%)
Anzahl der Personen mit beruflicher Spezialisierung im Bereich des Schlaganfalls	0	15 (25,4%)	15 (21,4%)



Anzahl und Spezifizierung der beruflichen Spezialisierung	0	Bobath-/Vojta-Kurs: 6 Neuro-/Biofeedback: 1 Stroke Unit: 1	Bobath-/Vojta-Kurs: 6 Neuro-/Biofeedback: 1 Stroke Unit: 1
Anzahl der Personen mit Erfahrung in der Versorgung von Schlaganfall-Betroffenen	6 (46,2%)	19 (32,2%)	25 (35,7%)
Anzahl der Personen, die ehrenamtlich mit Schlaganfall-Betroffenen gearbeitet haben	7 (53,8%)	2 (3,4%)	9 (12,9%)

GuK: Gesundheits- und Krankenpfleger/in, HP-Psych.: Heilpraktiker/in für Psychotherapie, MFA: Medizinische Fachangestellte

#### 4.1 Ergebnisse der Gesamtgruppe der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Die Abbildungen 6 und 7 zeigen die Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches. Insgesamt zeigte sich in 81 von 84 Fragen nach der Schulung eine verbesserte Selbsteinschätzung der Schulungsteilnehmer/innen in Bezug auf Fähigkeiten und Wissen zu den verschiedenen Kernkompetenzen. Die Unterschiede waren signifikant ( $p \leq 0,05$ ). In drei Fällen (Frage 3 („Fähigkeiten - Sprechverhalten anpassen“), Frage 8 („Fähigkeiten - Störfaktoren erkennen“ und Frage 22 („Fähigkeiten - Positiven Nutzen des Reha-Sports vermitteln“)) konnten keine signifikanten Unterschiede nachgewiesen werden (Frage 3:  $t(69)=,693$ ,  $p=.491$ , Frage 8:  $t(69)=,934$ ,  $p=.354$ , Frage 22:  $t(69)=1,170$ ,  $p=.246$ ). Beraterische und kommunikative Kompetenzen wurden bereits vor der Schulung als „gut“ bis „befriedigend“, d.h. mit Werten zwischen 2 und 3 eingeschätzt. Im Bereich sozialrechtlicher Kompetenzen schätzten die Teilnehmer/innen ihr Wissen zum Zeitpunkt der T0-Erhebung als „ausreichend“ bis „mangelhaft“ ein. Die Werte der Nachher-Befragung zeigten im Bereich sozialrechtlicher Kompetenzen die größte Veränderung. Beispielsweise das Wissen zu Blockfristen ( $M=2,86$ ,  $SD=3,63$ ), Aussteuerung ( $M=2,41$ ,  $SD=1,31$ ), Erwerbsminderungsrente ( $M=2,37$ ,  $SD=4,932$ ) und zum Nachteilsausgleich bei Merkzeichen ( $M=2,36$ ,  $SD=0,723$ ) wurde nach der Schulung signifikant besser eingeschätzt als vor der Schulung; T0: Blockfristen ( $M=5,01$ ,  $SD=0,56$ ), Aussteuerung ( $M=4,52$ ,  $SD=0,81$ ), Erwerbsminderungsrente ( $M=4,86$ ,  $SD=0,783$ ) und Nachteilsausgleich bei Merkzeichen ( $M=4,92$ ,  $SD=0,587$ ).

Abbildung 5 zeigt die Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits – und Wissens-Scores vor und nach der Schulung für die Gesamtgruppe der Teilnehmer/innen. Alle Scores zeigen signifikante ( $p \leq 0,05$ ) Wertunterschiede. Eine deutliche Verbesserung ( $\geq 1$  Note) nach Absolvierung der Schulung zeigen insbesondere

- der Fähigkeits-Score zur sozialrechtlichen Beratung (Fragen 16-20;  $M_{T0} = 3,99 \pm 1,246$ ;  $M_{T1} = 2,37 \pm ,63$ ),
- der Wissens-Score zu Schlaganfall-Ursachen/-Folgen und -Versorgung (Fragen 24-38;  $M_{T0} = 3,02 \pm ,912$ ;  $M_{T1} = 1,906 \pm ,507$ ),
- der Wissens-Score zur Kommunikation (Fragen 39-49; und  $M_{T0} = 3,24 \pm ,836$ ;  $M_{T1} = 2,08 \pm ,489$ ) und
- der Wissens-Score zum Sozialrecht (Fragen 50-84;  $M_{T0} = 3,8 \pm 1,02$ ;  $M_{T1} = 2,17 \pm ,555$ ).

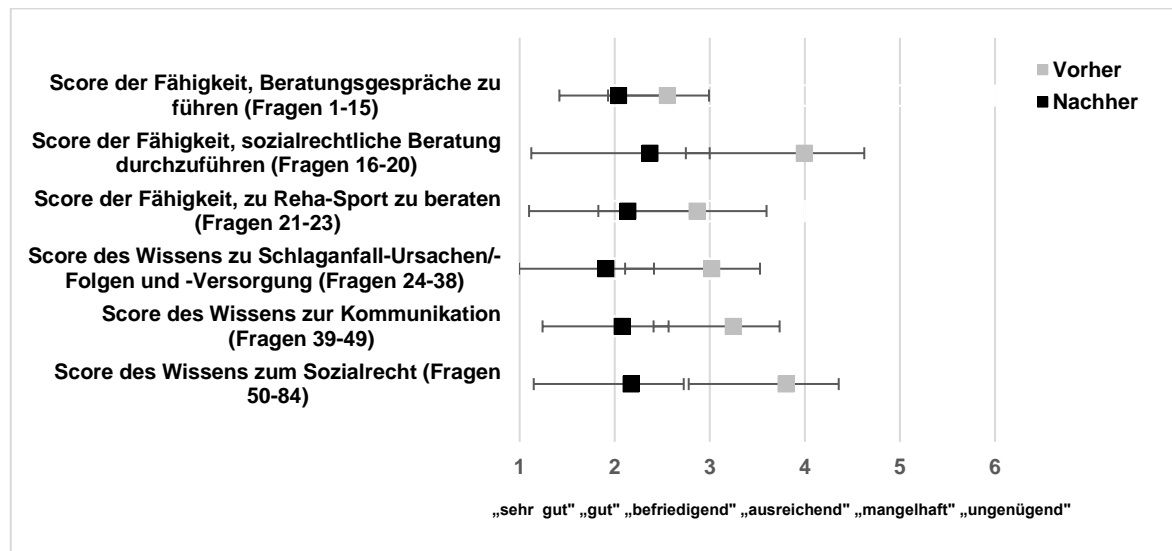


Abbildung 5: Evaluationsergebnisse-Score-Vergleich: Vergleich der Scores der Vorher- und Nachher-Befragung der Gesamtgruppe (Fragen 1-84) und Standardabweichungen

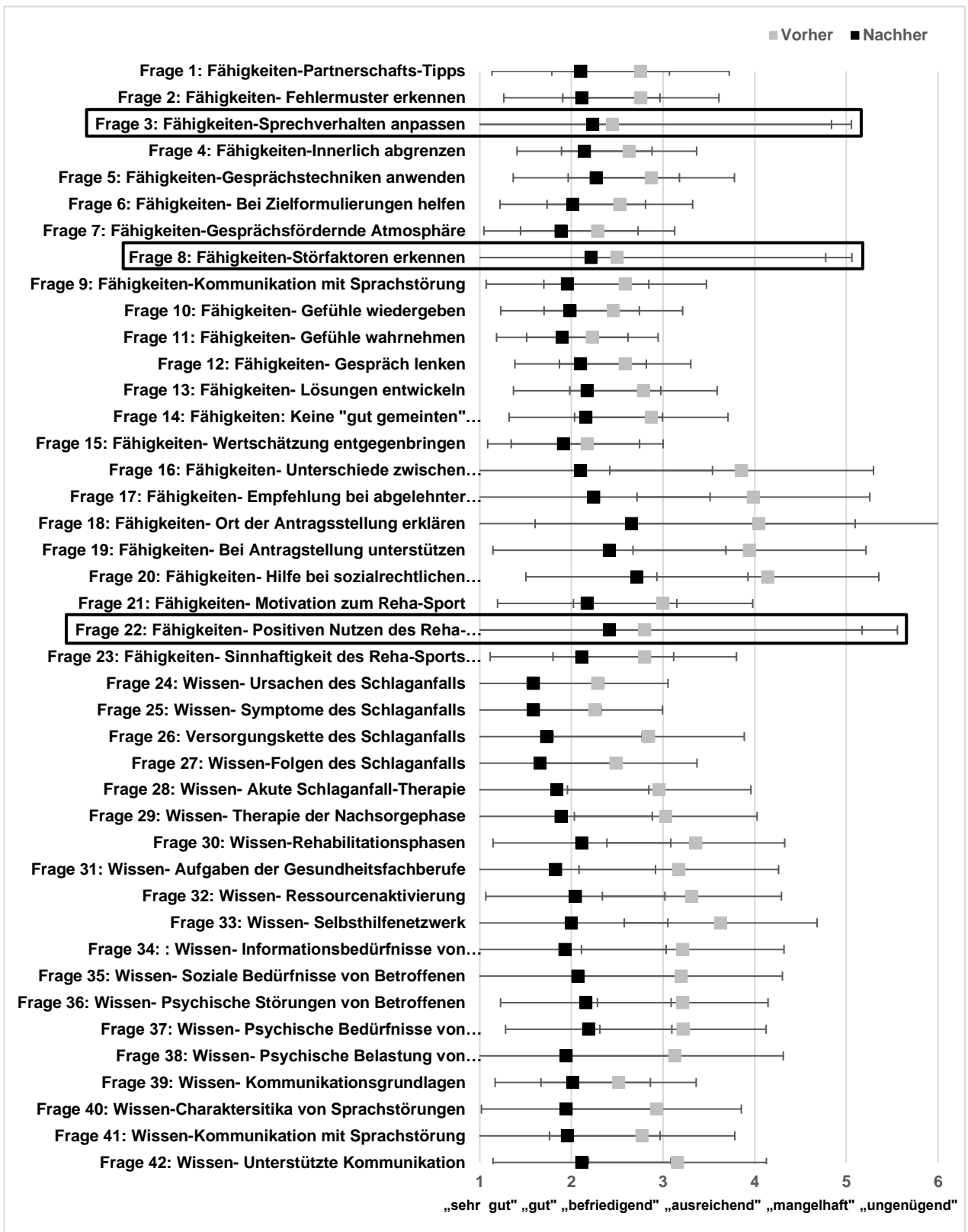


Abbildung 6: Evaluationsergebnisse-Gesamtgruppe: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 1-42) und Standardabweichungen des Mittelwertes; eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )

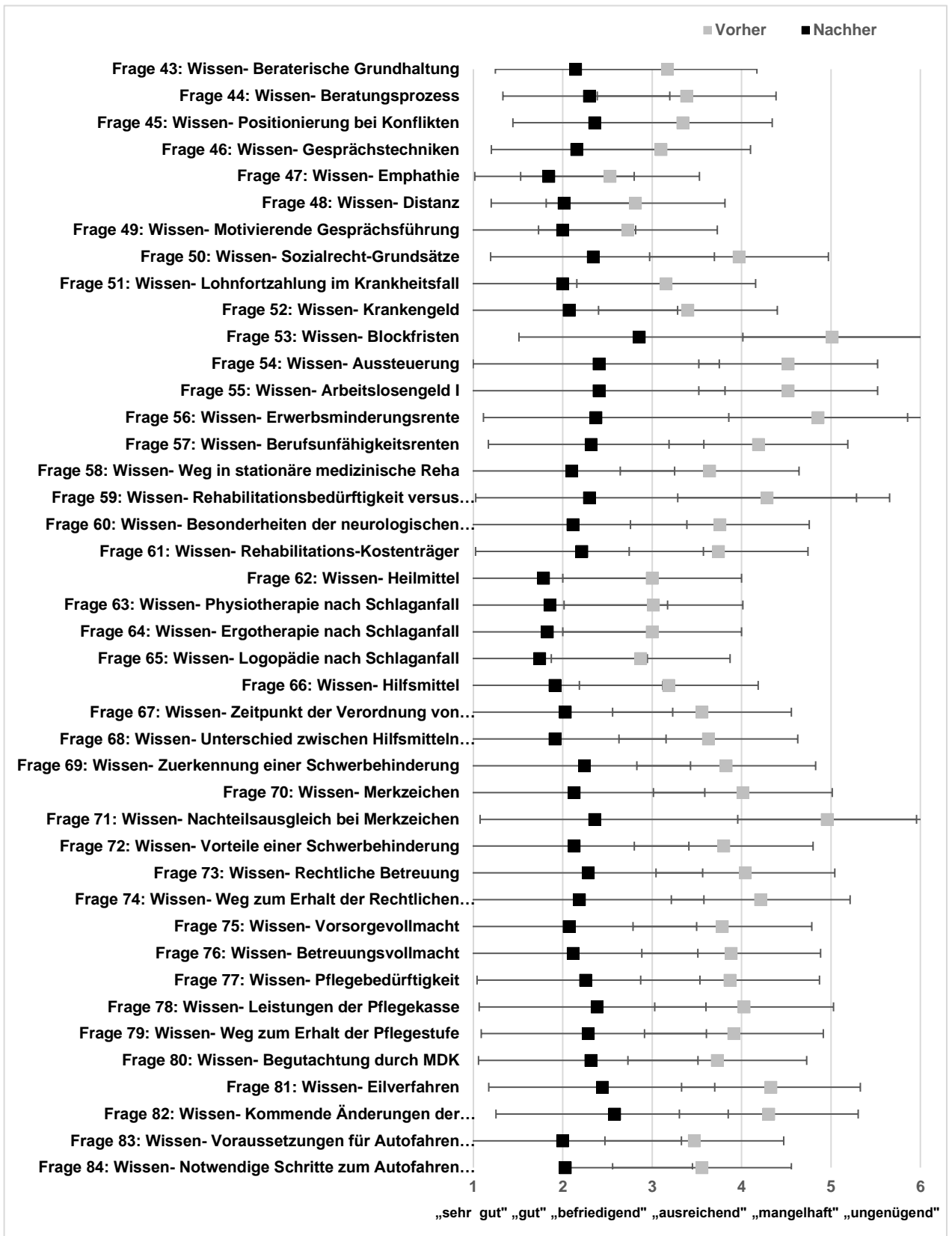


Abbildung 7: Evaluationsergebnisse-Gesamtgruppe: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 43-84) und Standardabweichungen des Mittelwertes

## 4.2 Evaluationsergebnisse der Schlaganfall-Helferinnen

Die Abbildungen 8 und 9 zeigen die Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches für die Gruppe der Schlaganfall-Helferinnen. Die Ergebnisse ähneln denen der Gesamtgruppe. In 82 von 84 Fragen zeigte sich eine signifikante Verbesserung der Selbsteinschätzung. In zwei Fällen waren die Unterschiede zwischen der T0- und der T1-Erhebung nicht signifikant. Dies zeigte sich bei den Werten der Frage 3 („Fähigkeiten -Sprechverhalten anpassen“;  $t(56)=-,326$ ,  $p=.746$ ) und der Frage 8 („Fähigkeiten -Störfaktoren erkennen“;  $t(56)=-,519$ ,  $p=.606$ ).

### 4.2.1 Ergebnisse der Vorher-Befragung (T0) der Helferinnen

Die Werte der T0-Erhebung zeigen, dass die Helferinnen ihre Fähigkeiten in Bezug auf Beraterische Fähigkeiten und Wissen zu Schlaganfall-Ursachen/-Symptomen und Folgen als „gut“ bis „befriedigend“ einschätzten. Auch schätzten Helferinnen ihr Wissen zu kommunikativen Kompetenzen vor der Schulung insgesamt als „gut“ bis „befriedigend“ ein. In Bezug auf die psychische und soziale Belastung von Betroffenen und Angehörigen und deren Bedürfnisse schätzten Helferinnen ihr Wissen als „befriedigend“, mit Werten zwischen 3 und 3,3 auf der Likert-Skala, ein. Die Selbsteinschätzung des Wissens hinsichtlich sozialrechtlicher Kompetenzen zeigte insgesamt Werte zwischen 3,7 und 4,7. Des Weiteren schätzen Helferinnen ihr Wissen zu den Themen „Reha-Sport“ als „gut“ bis „befriedigend“ und zum „Autofahren nach Schlaganfall“ als „befriedigend“ bis „ausreichend“ ein.

### 4.2.2 Ergebnisse der Nachher-Befragung (T1) der Helferinnen

Bei der T1-Erhebung zeigte sich insbesondere beim Wissen zu den sozialrechtlichen Themen eine deutliche Verbesserung. Helferinnen schätzen ihr Wissen diesbezüglich signifikant besser ein. Zum Beispiel verbesserten sich die Werte der Fragen 53 „Wissen - Blockfristen Frage“ ( $M=2,95$ ,  $SD=4,184$ ), 54 „Wissen - Aussteuerung Frage“ ( $M=2,43$ ,  $SD=,783$ ), 55 „Wissen-Arbeitslosengeld I“ ( $M= 2,38$ ,  $SD=,799$ ) nach der Schulung im Vergleich zu vor der Schulung (Frage 53 „Wissen - Blockfristen Frage“ ( $M= 4,66$ ,  $SD= 1,297$ ), 54 „Wissen - Aussteuerung Frage“ ( $M=4,71$ ,  $SD=1,232$ ), 55 „Wissen-Arbeitslosengeld I“ ( $M= 4,64$ ,  $SD= 1,285$ )).

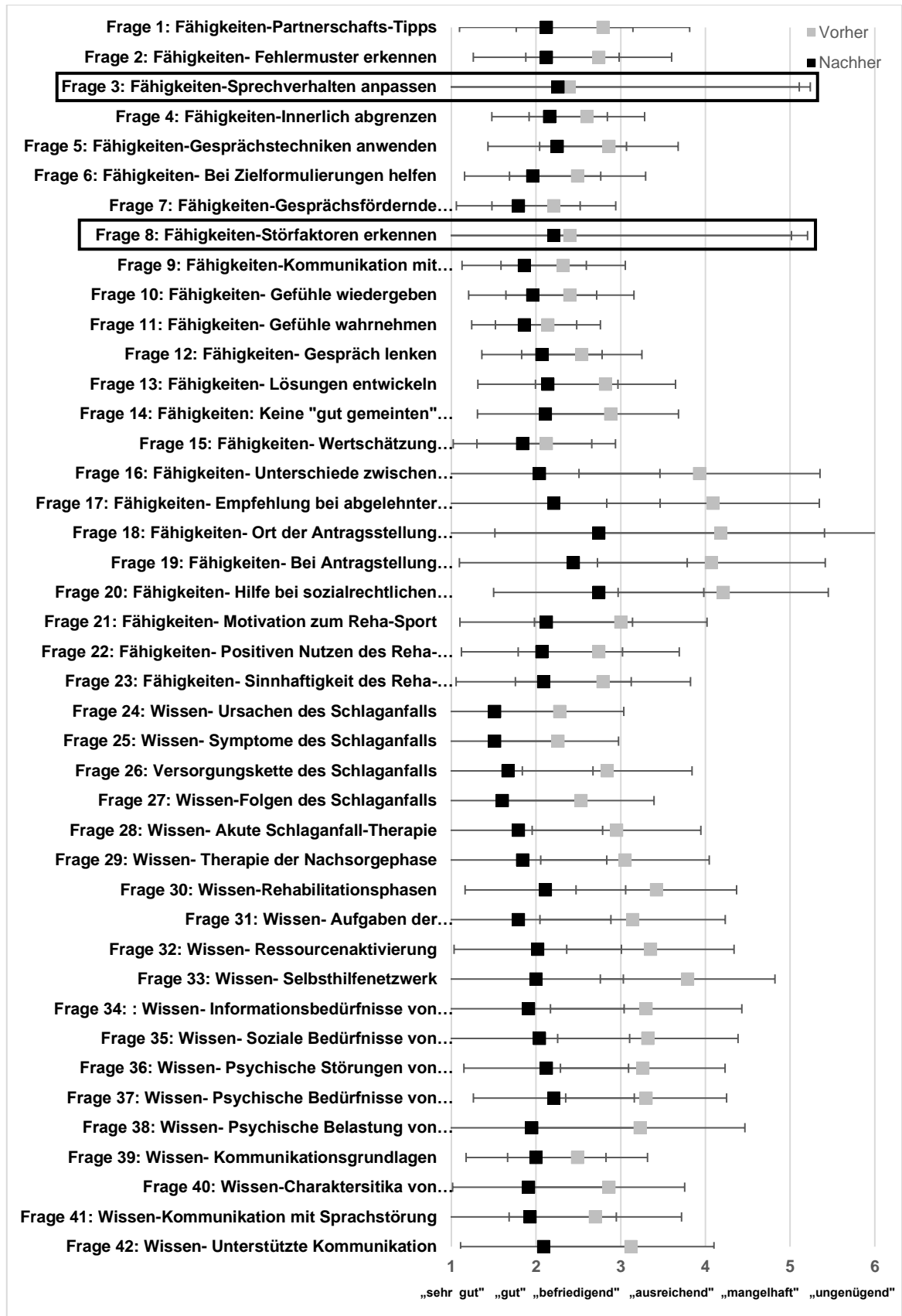


Abbildung 8: Evaluationsergebnisse-Helferinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 1-42) und Standardabweichungen, eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )

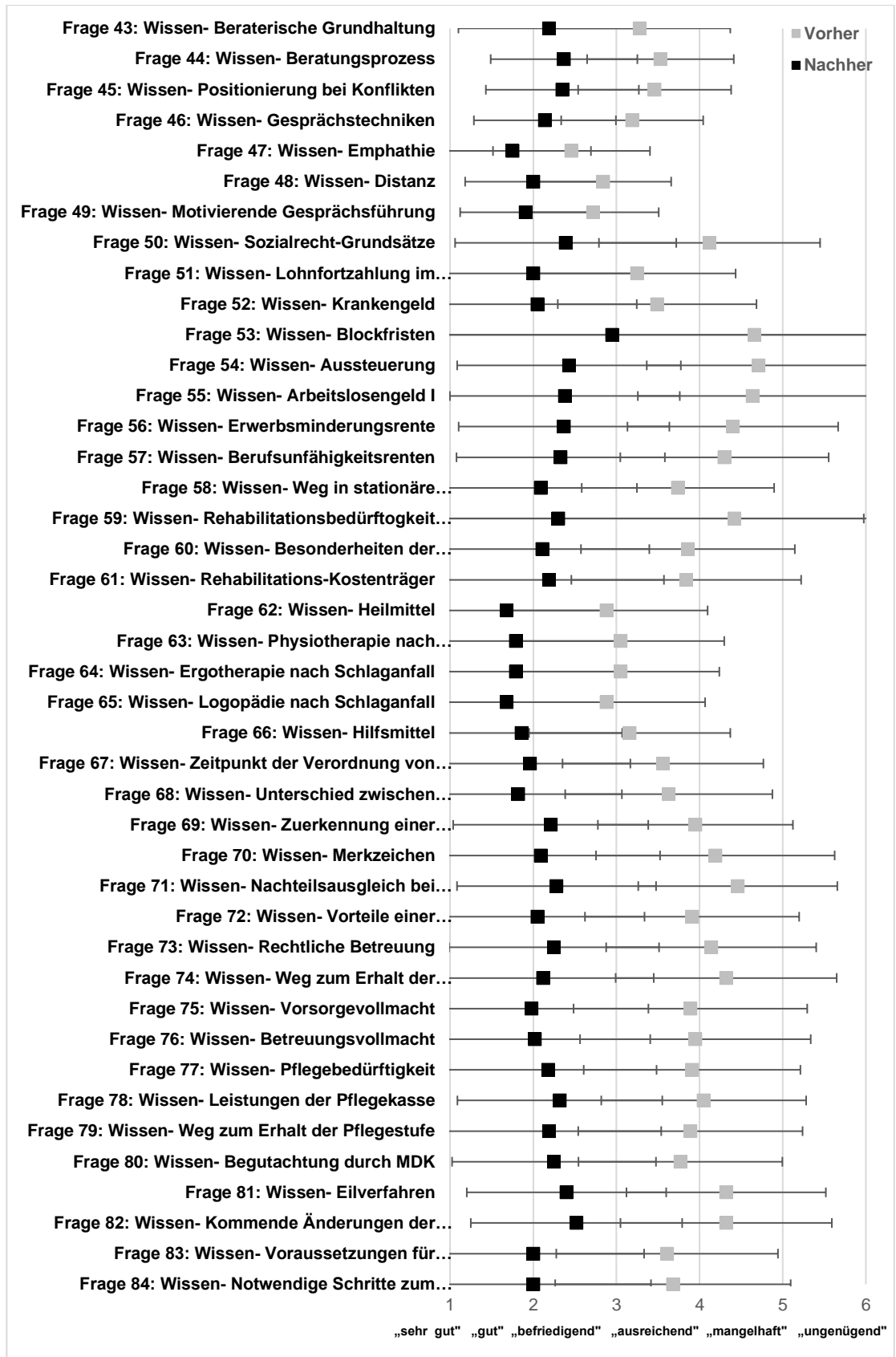


Abbildung 9: Evaluationsergebnisse-Helferinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 43-84) und Standardabweichungen

#### 4.2.3 Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Helferinnen

Abbildung 10 zeigt die Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores für die Gruppe der Helferinnen. Alle Scores zeigen, wie für die Gesamtgruppe, signifikante ( $p \leq 0,05$ ) Wertunterschiede. Eine deutliche Verbesserung der Werte nach Absolvierung der Schulung ( $\geq 1$  Note) zeigen insbesondere

- der Fähigkeits-Score zur sozialrechtlichen Beratung (Fragen 16-20;  $M_{T0} = 4,09 \pm 1,258$ ;  $M_{T1} = 2,36 \pm ,592$ ),
- der Wissens-Score zu Schlaganfall-Ursachen/-Folgen und -Versorgung (Fragen 24-38;  $M_{T0} = 3,06 \pm ,88$ ;  $M_{T1} = 1,87 \pm ,453$ ) und
- der Wissens-Score zum Sozialrecht (Fragen 50-84;  $M_{T0} = 3,78 \pm ,98$ ;  $M_{T1} = 2,12 \pm ,49$ ).

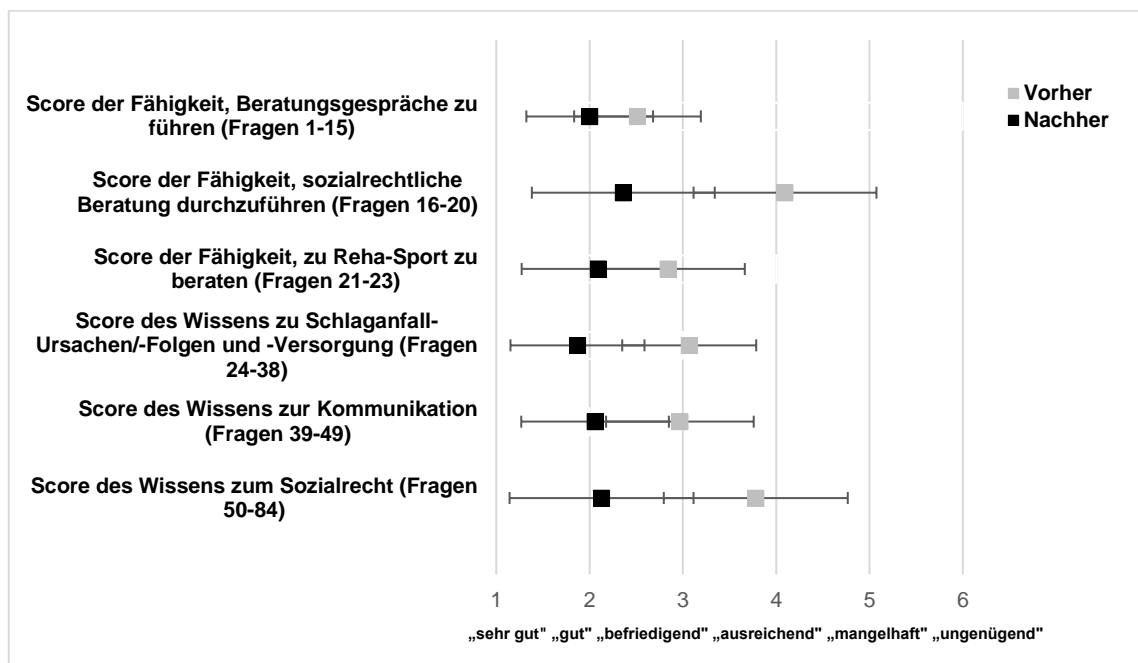


Abbildung 10: Evaluationsergebnisse-Score-Vergleich: Vergleich der Scores der Vorher- und Nachher-Befragung der Helferinnen (Fragen 1-84) und Standardabweichungen

#### 4.3 Evaluationsergebnisse der Schlaganfall-Mentorinnen

Die Abbildungen 11 und 12 zeigen die Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches für die Gruppe der Schlaganfall-Mentorinnen. Es zeigen sich Unterschiede im Vergleich zu den Ergebnissen der Gruppe der Helferinnen und zu den Ergebnissen der Gesamtgruppe. In 64 von 84 Fragen wurde eine



signifikant ( $p \leq 0,05$ ) verbesserte Selbsteinschätzung in Bezug auf die Fähigkeiten und das Wissen zu den verschiedenen Kompetenzen beobachtet. Beim Vergleich der Vorher-Nachher-Werte von 20 Fragen (23,8%) zeigte sich keine Signifikanz. Tabelle 5 zeigt eine Übersicht der nicht signifikanten Ergebnisse.

**Tabelle 5: Übersicht der nicht-signifikanten Ergebnisse der Vorher-Nachher-Untersuchung für die Gruppe der Mentorinnen**

Frage 5: Fähigkeiten - Gesprächstechniken anwenden	t(12)=1,534, p= 0,151
Frage 7: Fähigkeiten - Gesprächsfördernde Atmosphäre	t(12)=0,887, p= 0,392
Frage 11: Fähigkeiten – Gefühle wahrnehmen	t(12)=1,849, p=0,089
Frage 13: Fähigkeiten - Lösungen entwickeln	t(12)=1,76, p= 0,104
Frage 14: Fähigkeiten - Keine "gut gemeinten" Ratschläge geben	t(12)=1,72, p=0,111
Frage 15: Fähigkeiten - Wertschätzung entgegenbringen	t(12)=0,617, p= 0,549
Frage 24: Wissen - Ursachen des Schlaganfalls	t(12)=1,806, p=0,096
Frage 25: Wissen - Symptome des Schlaganfalls	t(12)=1,477, p=0,165
Frage 27: Wissen - Folgen des Schlaganfalls	t(12)= 1,594, p=0,137
Frage 35: Wissen - Soziale Bedürfnisse von Betroffenen	t(12)=1,585, p=0,139
Frage 39: Wissen - Kommunikationsgrundlagen	t(12)=2,007, p=0,068
Frage 45: Wissen - Positionierung bei Konflikten	t(12)=1,585, p=0,139
Frage 46: Wissen - Gesprächstechniken	t(12)=1,585, p=0,139
Frage 47: Wissen - Empathie	t(12)=2,125, p=0,055
Frage 49: Wissen - Motivierende Gesprächsführung	t(12)=1,594, p=0,137
Frage 53: Wissen - Blockfristen	t(12)= 1,868, p=0,086
Frage 56: Wissen - Erwerbsminderungsrente	t(12)= 1,418, p=0,182
Frage 63: Wissen - Physiotherapie nach Schlaganfall	t(12)=1,612, p=0,133
Frage 64: Wissen - Ergotherapie nach Schlaganfall	t(12)=2,034, p=0,065
Frage 71: Wissen – Nachteilsausgleich bei Merkzeichen	t(12)= 1,419, p=0,181

#### 4.3.1 Ergebnisse der Vorher-Befragung (T0) der Mentorinnen

Die Werte der T0-Erhebung für die Gruppe der Mentorinnen ähnelten den Ergebnissen der T0-Erhebung für die Gruppe der Helferinnen. Insgesamt konnte der Eindruck entstehen, dass sich die Mentorinnen vielfach besser, d.h. mit geringeren Werten auf der Likert-Skala einschätzten als die Helferinnen. Beim Vergleich der 6 Fähigkeits- und Wissens-Scores der Mentorinnen mit den Scores der Helferinnen bestätigte sich der Eindruck jedoch nicht: die Mittelwerte der Scores der Mentorinnen unterschieden sich weder vor noch nach der Schulung von den entsprechenden Mittelwerten der Scores der Helferinnen (vgl. Kapitel 4.4) (was wahrscheinlich auf die geringe Fallzahl zurück zu führen ist).

Fähigkeiten in Bezug auf beraterische Fähigkeiten, ihr Wissen zu Schlaganfall-Ursachen/-Symptomen/-Folgen und ihr Wissen zu kommunikativen Kompetenzen wurden von den Mentorinnen als „gut“ bis „befriedigend“ eingeschätzt. Weiterhin schätzten Mentorinnen ihr Wissen zu kommunikativen Kompetenzen vor der Schulung insgesamt als „gut“ bis „befriedigend“ ein. In

Bezug auf die psychische und soziale Belastung von Betroffenen und Angehörigen und deren Bedürfnisse schätzten Mentorinnen ihr Wissen als „gut“, mit Werten  $< 2,9$  auf der Likert-Skala, ein. Die Selbsteinschätzung des Wissens hinsichtlich sozialrechtlicher Kompetenzen zeigte insgesamt Werte zwischen 2,8 und 4,4. Des Weiteren schätzen Mentorinnen ihr Wissen zu den Themen „Reha-Sport“ und zum „Autofahren nach Schlaganfall“ als „gut“ bis „befriedigend“ ein.

#### **4.3.2 Ergebnisse der Nachher-Befragung (T1) der Mentorinnen**

Bei der T1-Erhebung zeigte sich beim Wissen zu den sozialrechtlichen Themen eine deutliche Verbesserung. Mentorinnen schätzen ihr Wissen diesbezüglich signifikant besser ein. Korrespondierend zu den Ergebnissen der T1-Erhebung für die Gruppe der Helferinnen verbesserten sich beispielsweise die Werte der Fragen 54 „Wissen- Aussteuerung Frage“ ( $M=2,31$ ,  $SD=,263$ ) und 55 „Wissen - Arbeitslosengeld I“ ( $M= 2,54$ ,  $SD=,291$ ) nach der Schulung im Vergleich zu vor der Schulung (T0: Frage 54 „Wissen - Aussteuerung Frage“ ( $M=3,69$ ,  $SD=,382$ ) und Frage 55 „Wissen - Arbeitslosengeld I“ ( $M=4,00$ ,  $SD=,408$ )).

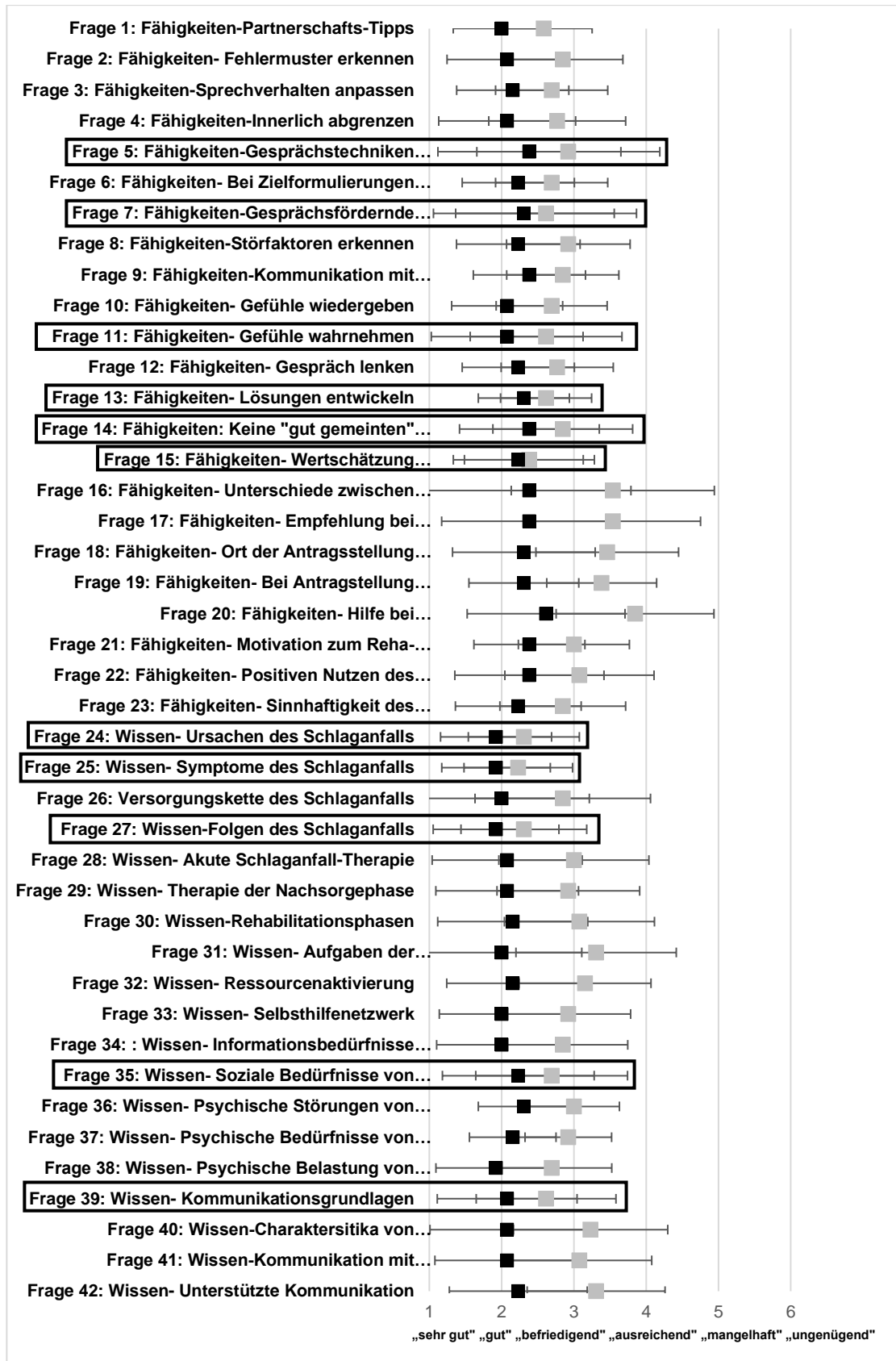


Abbildung 11: Evaluationsergebnisse-Mentorinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 1-42) und Standardabweichungen, eingrahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )

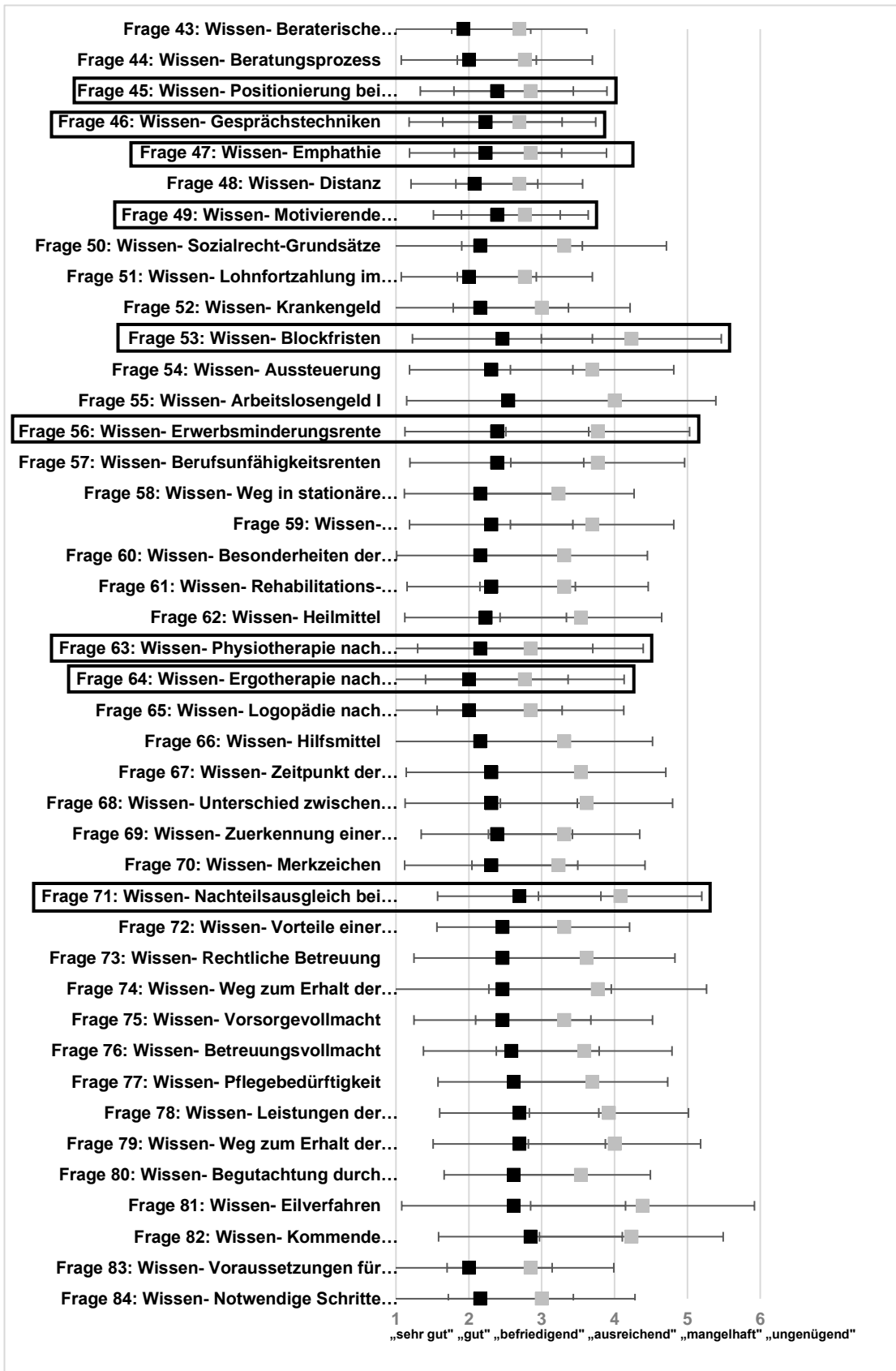


Abbildung 12: Evaluationsergebnisse-Mentorinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 43-84) und Standardabweichungen, eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung (p≥0,05)

### 4.3.3 Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Mentorinnen

Abbildung 13 zeigt die Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores für die Gruppe der Mentorinnen. Die Unterschiede waren in allen Fällen signifikant ( $p \leq 0,05$ ). Eine deutliche Verbesserung der Werte nach Absolvierung der Schulung ( $\geq 1$  Note) zeigen insbesondere

- der Fähigkeits-Score zur sozialrechtlichen Beratung (Fragen 16-20;  $M_{T0} = 3,55 \pm 1,135$ ;  $M_{T1} = 2,4 \pm ,804$ ),
- der Wissens-Score zur Kommunikation (Fragen 39-49;  $M_{T0} = 3,15 \pm ,92$ ;  $M_{T1} = 2,15 \pm ,597$ ) und
- der Wissens-Score zum Sozialrecht (Fragen 50-84,  $M_{T0} = 3,49 \pm 1,09$ ;  $M_{T1} = 2,36 \pm ,78$ ).

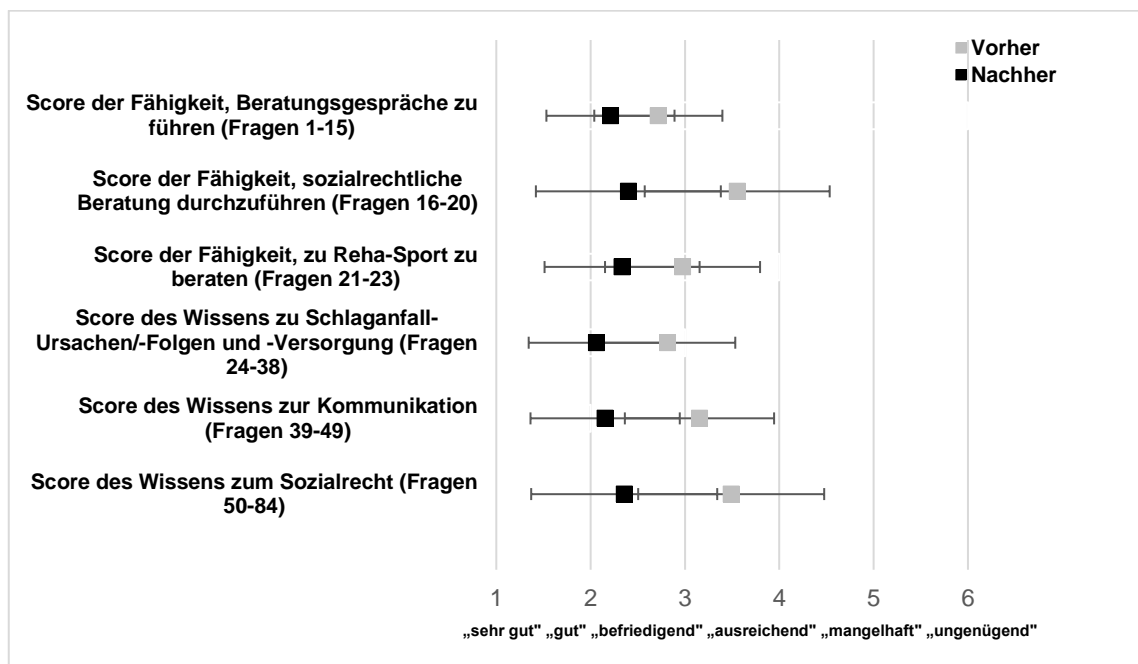


Abbildung 13: Evaluationsergebnisse-Score-Vergleich: Vergleich der Scores der Vorher- und Nachher-Befragung der Mentorinnen (Fragen 1-84) und Standardabweichungen

### 4.4 Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Helferinnen und Mentorinnen

Tabelle 6 zeigt die Ergebnisse des Vergleiches der Fähigkeiten- und Wissens-Scores der Gruppe der Helferinnen mit den Scores der Mentorinnen. Die Unterschiede sind in allen Fällen nicht statistisch signifikant ( $p \geq 0,05$ ). Dies ist

am ehesten auf die geringen Fallzahlen (n=13 (Mentorinnen) vs. n=57 (Helferinnen)) zurückzuführen.

**Tabelle 6: Vergleich der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Gruppe der Helferinnen und der Mentorinnen vor und nach der Schulung**

	Vor der Schulung			Nach der Schulung		
	M <sub>T0H</sub>	M <sub>T0M</sub>	T-Test*	M <sub>T1H</sub>	M <sub>T1M</sub>	T-Test*
<b>Score der Fähigkeit, Beratungsgespräche zu führen (Fragen 1-15)</b>	2,5	2,7	0,288	2,	2,2	0,280
<b>Score der Fähigkeit, sozialrechtliche Beratung durchzuführen (Fragen 16-20)</b>	4,1	3,6	0,160	2,4	2,4	0,844
<b>Score der Fähigkeit, zu Reha-Sport zu beraten (Fragen 21-23)</b>	2,8	3	0,682	2,1	2,3	0,289
<b>Score des Wissens zu Schlaganfall-Ursachen/-Folgen und -Versorgung (Fragen 24-38)</b>	3,1	2,8	0,372	1,9	2,1	0,222
<b>Score des Wissens zur Kommunikation (Fragen 39-49)</b>	3,3	3,2	0,669	2,1	2,2	0,533
<b>Score des Wissens zum Sozialrecht (Fragen 50-84)</b>	3,9	3,5	0,227	2,1	2,4	0,184

\* T-Test für unabhängige Stichproben

## 5 Diskussion

Das Ziel der vorliegenden qualitativen Studie ist, die Inhalte von Beratungsgesprächen von Schlaganfall-Betroffenen durch ehrenamtliche Schlaganfall-Mentorinnen kennen zu lernen, praxisrelevante Problemfelder in der ambulanten Schlaganfall-Nachsorge zu explorieren und diese systematisch darzustellen. Es wurden 12 Beobachtungsprotokolle von teilnehmenden Beobachtungen von Beratungsgesprächen ausgewertet. Zusätzlich wurden 68 Dokumentationsbögen von telefonischen Beratungsgesprächen durch Schlaganfall-Mentorinnen in Hinblick auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu den persönlichen Beratungssituationen analysiert. Die vorliegende Untersuchung bietet erstmals einen exemplarischen, unabhängigen Einblick in die facettenreiche Lebenssituation zum Zeitpunkt der poststationären

Versorgung. Die Anliegen und Bedürfnisse von Schlaganfall-Betroffenen stehen hierbei im Vordergrund.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass ehrenamtliche Schlaganfall-Mentorinnen den Bedürfnissen der Betroffenen überwiegend durch Motivation und Stärkung der Selbstmanagementkompetenz begegnen. Eine besondere Rolle spielt hierbei die persönliche Erfahrung der Mentorinnen mit allen Facetten und Folgen des Schlaganfalls.

### **5.1 Detaillierte Diskussion der Ergebnisse**

Die Diskussion der Ergebnisse erfolgt entlang der drei Hauptkategorien (siehe 3.3.1-3.3.3) des Ergebnisteils.

### **5.2 Medizinische Aspekte**

Die Berichte der Betroffenen hinsichtlich körperlicher Beschwerden gleichen den in Literatur und Studien beschriebenen Langzeitfolgen des Schlaganfalls, wie Sensibilitätsstörungen, Lähmungen, Gehbehinderungen, Konzentrationsstörungen, kognitive Störungen und Bewusstseinsstörungen (Wiesner et al., 1999). Außerdem berichtete ein Viertel der Betroffenen über depressive Episoden und deren Behandlung nach dem Schlaganfall. Hierzu gibt es auch Daten anderer Studien. In Großbritannien untersuchten Ayerbe et al. (2013) die Langzeit-Inzidenz und -Prävalenz der Post-Stroke-Depression (,PSD'). Sie zeigten, dass mehr als die Hälfte der Schlaganfall-Betroffenen zu einem Zeitpunkt der Erkrankung depressive Symptome aufweist. Die Prävalenz der ,PSD' bis zu 15 Jahre nach Insult lag bei einem Drittel. Auch die psychische Belastung von Angehörigen wurde im Großteil der Beratungsgespräche der Mentorinnen des ,SRSH' thematisiert.

Gillen et al. (1998) untersuchten die Prävalenz von psychischer Belastung und Depression unter 59 Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigungen. Der Zeitraum zwischen dem Insult und der Studienteilnahme lag im Durchschnitt bei 18,5 Monaten (2-72 Monaten). Bei 47% der Angehörigen wurde bereits zum Studienbeginn eine Depression diagnostiziert, 43% der Angehörigen zeigten auch nach 6 Monaten depressive Symptome. Ferner beschrieben Gillen et al. (2008), die durch die Depression eingeschränkte Fähigkeit der Angehörigen, die Betroffenen adäquat zu versorgen und die negative Beeinflussung des Rehabilitationsprozesses der Betroffenen.

Neu bei der vorliegenden Studie ist, dass Betroffene und Angehörige sich zu den spezifischen Problemen äußerten, die mit den Langzeitfolgen des Schlaganfalls einhergehen. Eine körperliche Einschränkung, wie zum Beispiel die Gehbehinderung und die daraus resultierende eingeschränkte Mobilität, sei meist nur der Anfang einer Kaskade von Problemen, die den Alltag der Betroffenen erschwerten und die Teilhabe der Betroffenen am sozialen Leben verringerten. Ferner wurde berichtet, dass die Defizite der Betroffenen sich auf ihre Angehörigen auswirkten und teilweise Konflikte schürten. So führte die Erwerbsunfähigkeit von Betroffenen zu finanziellen Belastungen für die gesamte Familie, Hilfsbedürftigkeit zu ‚Rollenkonflikten‘ innerhalb der Partnerschaft oder ein reduziertes Gedächtnis zu Missverständnissen und Streit.

Auch wurde deutlich, dass Betroffene trotz adäquater ärztlicher Therapien und einer adäquaten Heil- und Hilfsmittelversorgung bezüglich der Post-Stroke-Depression keine Erfolge erzielten, die ihren persönlichen Bedürfnissen und Zielen entsprachen.

### **5.2.1 Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen**

Die Beratungsinhalte verdeutlichen, dass bei Betroffenen und Angehörigen insgesamt ein hoher Informationsbedarf hinsichtlich finanzieller Unterstützungsangebote bei der Beschaffung von Hilfsmitteln oder für Umbaumaßnahmen, hinsichtlich Ursachen, Therapien und Folgen der Erkrankung sowie bei sozialrechtlichen Fragen besteht.

Auch zeigt sich ein großer emotionaler Unterstützungsbedarf auf Grund der psychischen Belastung durch die Schlaganfallfolgen. Betroffene berichteten, dass sie sich ‚mit ihren Problemen alleine gelassen‘ fühlten. Dies lässt darauf schließen, dass ein Mangel an bedarfsgerechten, emotionalen Unterstützungsangeboten besteht. Die Mentorinnen erfuhren in den Gesprächen große Dankbarkeit und die Betroffenen gaben an, dass sie durch das Gespräch mit anderen Betroffenen, die sie aufgrund ähnlicher Erfahrungen mit der chronischen Erkrankung ‚auch wirklich verstehen‘ könnten, eine deutliche psychische Erleichterung verspürten.

In den beobachteten Beratungen berichteten Betroffene des Weiteren über die Herausforderung, die veränderte Lebenssituation - sowohl in Bezug auf die eigene Person als auch auf das soziale Umfeld - zu akzeptieren. Der Wunsch, ‚Fortschritte zu machen‘ sollte auch unter dem Aspekt der ‚Akzeptanz der



veränderten Lebenssituation' betrachtet werden. Die Tatsache, dass größtenteils die Angehörigen den Wunsch nach Genesungsfortschritten äußerten, implizierte den Wunsch nach einer (häufig nicht realisierbaren) Wiederherstellung der Lebensumstände vor dem Schlaganfall.

Aus der Sicht der Betroffenen war der ‚Wunsch nach Fortschritten‘ eher ein Ausdruck von Ungeduld in Bezug auf den Genesungsprozess. Sie schienen die veränderten Lebensumstände besser akzeptiert zu haben als ihre Angehörigen und erhofften sich vom Gespräch mit den Mentorinnen eine realistische Einschätzung der Dauer des Genesungsprozesses und der Realisierbarkeit persönlicher Ziele.

### **5.2.2 Beraterische Aspekte**

Schlaganfall-Mentorinnen des ‚SRSH‘ verfügen durch ihre persönlichen, unmittelbaren Erfahrungen mit dem Schlaganfall und dessen Folgen über sehr gute Voraussetzungen, um Betroffene zu motivieren und deren Selbstmanagementfähigkeit zu steigern. In den Beratungen stellen die Mentorinnen wiederholt einen persönlichen Bezug zu den Gesprächsinhalten her. Dies erfolgte zum Beispiel durch Verweise auf den eigenen Erkrankungsverlauf oder die Darstellung von Genesungserfolgen. Es konnte beobachtet werden, dass Betroffene und Angehörige die Selbstoffenbarung des Mentors positiv bewerteten und insgesamt sehr dankbar für das Beratungsgespräch waren. Die Gemeinsamkeiten in Bezug auf die Erkrankungsgeschichte und den Genesungsverlauf stellten eine Gesprächsbasis dar, die Betroffenen das Gefühl vermittelte, wirklich verstanden zu werden. Darüber hinaus motivieren die Mentorinnen die Betroffenen, Eigenverantwortung zu übernehmen, aktiv zu werden, statt passiv Therapien in Anspruch zu nehmen, lieber eigenständig zu üben als noch mehr Therapien zu erwarten, konkrete Ziele zu formulieren und diese durch Eigeninitiative zu erreichen. Laut Aussage der Mentorinnen sollten Betroffene Therapeuten ‚als Coaches verstehen, die lediglich unterstützend tätig sind‘ aber nicht die Verantwortung für die Betroffenen übernehmen können. Die Beobachtung der Beratungsgespräche der Schlaganfall-Mentorinnen lässt vermuten, dass den Betroffenen vor der Inanspruchnahme der Beratung, d.h. während der regulären stationären und ambulanten Versorgung, keine Selbstmanagement-Strategien vermittelt worden waren. Trotz des Anspruchs der Mentorinnen, allen Beratungssuchenden eine

individuelle und bedarfsgerechte Beratung zu bieten, war etwa nach der Hälfte der teilnehmenden Beobachtungen ein ‚Beratungsschema‘ bei einer der Mentorinnen zu erkennen. Spezifischen Fragen von Betroffenen wurde durch konkrete Antworten und individuelle Empfehlungen entsprochen.

Das Konzept des Schlaganfall-Rings Schleswig-Holstein lässt sich am ehesten als "Hilfe zur Selbsthilfe" bezeichnen. Die Mentorinnen haben die Intention, Betroffene zu informieren und zu motivieren und so deren Kompetenzen zu stärken. Ziel ist es zum einen, die Selbstwirksamkeitserwartung („self-efficacy“), d.h. den Grad der Überzeugung von Betroffenen mit chronischen Schlaganfallfolgen, Ziele selbst erreichen zu können, zu stärken. Andererseits sollen Fähigkeiten vermittelt und gefördert werden, die Betroffene und Angehörige unterstützen, die neue Lebenssituation durch selbstbestimmtes Handeln zu meistern („Empowerment“). In den Beratungsgesprächen wurde dieses Konzept umgesetzt.

### **5.3 Diskussion der Ergebnisse der Schulungsevaluation**

Die Ergebnisse der Schulungsevaluation zeigen, dass die Teilnehmer/innen aus subjektiver Sicht von der Schulung profitiert haben, denn bei 81 von 84 Aussagen zeigte sich ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen der subjektiven Einschätzung von Fähigkeiten und Wissen vor und nach der Schulung im Sinne eines Zuwachses von Fähigkeiten und Wissen.

Die drei Themen, zu denen kein subjektiver Zuwachs an Fähigkeiten gezeigt werden konnte (Frage 3 „Fähigkeiten - Sprechverhalten anpassen“, Frage 8 „Fähigkeiten - Störfaktoren erkennen“ und Frage 22 „Fähigkeiten - Positiven Nutzen des Reha-Sports vermitteln“) sind möglicherweise in der Schulung weniger beachtet worden. Dies müsste überprüft und ggf. geändert werden.

Bei Betrachtung der Ergebnisse der Helferinnen zeigt sich praktisch dasselbe Bild wie bei Betrachtung der Ergebnisse der Gesamtgruppe. Da die Helferinnen die große Mehrheit der Schulungsteilnehmerinnen darstellten (81%), war dies zu erwarten.

Die Betrachtung der Ergebnisse der Mentorinnen zeigt zudem, dass diese sich vor der Schulung insgesamt sicherer einschätzten als die Helferinnen. Die bessere Einschätzung von Fähigkeiten und Wissen vor der Schulung mag dazu

geführt haben, dass nicht alles, was in der Schulung besprochen wurde, für die Mentorinnen als neu erlebt wurde.

In Hinblick auf die Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleiches der zwei Fähigkeits- und vier Wissens-Scores zeigt sich, dass sowohl Schlaganfall-Helferinnen als auch Mentorinnen im Bereich sozialrechtlicher Schulungsinhalte den Fähigkeits- und Wissenszuwachs am größten einschätzten. Während sich in der Gruppe der Helferinnen ein deutlicher Zuwachs an Wissen zu Schlaganfall-Ursachen/-Folgen und -Versorgung zeigte, stellte sich in der Gruppe der Mentorinnen ein Zuwachs an Wissen zu Kommunikationskompetenzen dar. Dieser Unterschied kann mit der persönlichen, auf Schlaganfall fokussierten Erfahrung der Mentorinnen zusammenhängen, während die Helferinnen, die als Professionelle im Gesundheitswesen arbeiten, das ganze Spektrum der Erkrankungen überblicken müssen und auf Grund ihrer beruflichen Erfahrung Kompetenzen im Bereich der Kommunikation aufweisen und sich somit sicherer einschätzen.

Bei der Interpretation der Evaluationsergebnisse ist zu berücksichtigen, dass die Teilnahme an der Schulung freiwillig und in der Freizeit erfolgte. Es ist anzunehmen, dass die Teilnehmerinnen besonders motiviert und dem ‚SRSH‘ überwiegend mit einer positiven Grundhaltung begegneten. Dies könnte die hohe Anzahl an signifikanten Ergebnissen erklären.

#### **5.4 Überblick über vergleichbare Arbeiten**

Die Methode der teilnehmenden Beobachtung stellt momentan in der Forschung in Bezug auf die Schlaganfall-Nachsorge eine Rarität dar. Bestehende qualitative Studien zur postakuten Schlaganfall-Versorgung untersuchten primär die Bedürfnisse und Probleme von Schlaganfall-Betroffenen zum Zeitpunkt der Rehabilitation. Berichte der Betroffenen hinsichtlich körperlicher Beschwerden gleichen den in der Literatur beschriebenen Langzeitfolgen des Schlaganfalls (Wiesner et al., 1998) inklusive der Post-Stroke-Depression (Ayerbe et al., 2013). Grundsätzlich werden Problembereiche der ambulanten Nachsorge für Deutschland bestätigt, die in anderen Studien beschrieben wurden, z. B. die psychische Belastung von Angehörigen (Gillen et al., 1998), die sich abhängig vom Verwandtschaftsgrad unterscheiden kann (Kofahl et al., 2007) oder die vielfältigen Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen (Hare et al., 2006). Die

Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen auch die Ergebnisse einer niederländischen Studie von Meijering et al. (2016), die das Leben Betroffener zu Hause untersuchte sowie eine Übersicht qualitativer Arbeiten, die die Weiterentwicklung des eigenen Ichs und der Rolle in Familie und Partnerschaft analysierte (Satnik et al., 2016).

Talbot et al. (2004) identifizierten in einer kanadischen explorativen Studie die Bedürfnisse von Schlaganfall-Patientinnen und -Patienten, deren Angehörigen und Leistungserbringerinnen und -erbringern. Betroffene nannten die Akzeptanz des Erkrankungszustands und die Zugänglichkeit zu Physio- und Ergotherapie als wichtigste Bedürfnisse. Ferner wünschten sich Betroffene und Angehörige emotionale und psychologische Unterstützung sowie Maßnahmen zur Steigerung der Motivation. Angehörige beschrieben zudem das Bedürfnis, dass sich Betroffene informiert, sicher und gut versorgt fühlen sollten. Im Fokus der Leistungserbringer/innen standen nach Talbot et al. das rechtzeitige und verständliche Informieren ihrer Patientinnen und Patienten, psychologische Unterstützung, das Wiedererlernen von Alltagstätigkeiten zur Steigerung des Selbstwertgefühls, der Akzeptanz und der sozialen Teilhabe sowie langzeitliche Unterstützungsangebote für betroffene Eheleute und Familien. Die Sichtweise von Leistungserbringerinnen und -erbringern in Bezug auf die Bedürfnisse von Betroffenen in der Nachsorgephase wurde in der vorliegenden Studie nicht untersucht. Größtenteils wurden die Ergebnisse der Exploration von Talbot et al. (2004) in der vorliegenden Arbeit jedoch bestätigt. Die Empfehlungen der Schlaganfall-Mentorinnen als ‚Experten aus Erfahrung‘ verdeutlichten, korrespondierend zu den Sichtweisen der kanadischen Leistungserbringerinnen und -erbringer, die Wichtigkeit der Akzeptanz der veränderten Lebenssituation, die Steigerung des Selbstwertgefühls und die aktive Einflussnahme auf den Genesungsprozess seitens der Betroffenen, um langfristig Erfolge zu erzielen.

Unsere Studie zeigt als zusätzliche Aspekte die Bedeutung des Autofahrens, insbesondere im ländlichen Raum sowie die zum Teil unterschiedlichen Zielsetzungen von Betroffenen und Angehörigen. Während die oben genannten Studien eine Analyse der Probleme und Bedarfe erstellt haben, geht die vorliegende Studie weiter, indem sie eine Möglichkeit untersucht, wie diesen Bedürfnissen begegnet werden kann. Filz (2012) beschreibt im Jahresbericht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. das hohe Maß an

Vertrauen und Authentizität der aus Selbsthilfegruppen gewonnenen Informationen. Ähnliches wurde auch beim Verhältnis zwischen Mentorinnen und Betroffenen in der vorliegenden Studie beobachtet. „Neben der reinen Information ist die emotionale Verbundenheit unter Betroffenen und gegenseitige Unterstützung auch in Krisen- oder Rückfallsituationen unschätzbar wertvoll in der Behandlung chronischer Leiden. Diese Leistung ist besonders wichtig, denn sie wird in der Regel nirgendwo im Gesundheitssystem erbracht“ (Filz, 2012, S. 52).

Die konkreten Inhalte und Vorgehensweisen in Beratungsgesprächen durch Mentorinnen sind bisher in anderen Studien nicht beschrieben worden. Nickel et al. (2016) untersuchten in einer Mixed-Methods-Studie das Konzept der „Selbsthilfefreundlichkeit“ (SHF) in Bezug auf Patientinnenbeteiligung. Das Konzept der SHF basiert auf einer strukturierten Kooperation zwischen Krankenhäusern, ambulanten Praxen sowie Rehaeinrichtungen und Selbsthilfegruppen. Die kooperierende Gesundheitseinrichtung stellt der Selbsthilfegruppe eine patientinnenorientierte Infrastruktur zur Verfügung und informiert Patientinnen und Patienten ggf. durch eine/n Selbsthilfebeauftragte/n über spezifische Selbsthilfeangebote. Es werden regelmäßig Fort- und Weiterbildungen, Qualitätszirkel und Evaluationen auf beiden Seiten der kooperierenden Institutionen durchgeführt und es erfolgt eine formale Dokumentation der Kooperation, welche beiden Partnern als öffentlichkeitswirksame Auszeichnung zur Verfügung steht. Die Studie von Nickel et al. (2016) zeigte, dass zusätzliche Kosten und Zeitmangel Hauptgründe für Probleme bei der Umsetzung von SHF-Qualitätskriterien waren.

Beratungsgespräche der vorliegenden Studie waren nicht durch einen festen zeitlichen Rahmen limitiert und dauerten durchschnittlich 90 Minuten. In Deutschland liegt die durchschnittliche Konsultationsdauer bei der Hausärztin/beim Hausarzt laut einer Metastudie von Irving et al. (2017) bei 7,6 Minuten (Kontakte n = 889). Die Mentorinnen nahmen sich hingegen viel Zeit für Beratungsgespräche. Betroffene beschrieben diesbezüglich einen großen Unterschied zu Gesprächen mit Ärztinnen bzw. Therapeutinnen. Durch den Zeitmangel während der ärztlichen Konsultation könnten meist nicht alle Anliegen und Probleme zufriedenstellend besprochen werden. Häufig erschwerten

Sprachprobleme als Folge des Schlaganfalls das Gespräch mit den Ärztinnen und Therapeutinnen zusätzlich.

Als Fundament der Beratungen zeichnete sich das Prinzip des Empowerment ab, d. h. Betroffene wurden motiviert, sich Ziele zu setzen, die behandelnden ärztlichen und therapeutischen Professionen aktiv in die Umsetzung dieser Ziele einzubinden und z. B. die Schlaganfall Ring-Box, als Instrument zur erleichterten und zielgerichteten Kommunikation im ärztlichen oder therapeutischen Gespräch zu nutzen. Zum Empowerment der Angehörigen gehörte die Ermutigung, die Verantwortung soweit wie möglich an die Betroffenen zurückzugeben. Insgesamt war das Beratungsspektrum sehr breit. Die vom ‚SRSH‘ selbstgesetzten Ziele der Beratung wie Hilfe bei der Benennung von Problemen und Zielen, Stärkung der Kompetenzen der Betroffenen, Aktivierung von Ressourcen, Motivation, Information und Vermittlung an andere Institutionen wurden in den Gesprächen umgesetzt. Selbstmanagementmaßnahmen und -konzepte können zur Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung für Schlaganfall-Betroffene führen und deren Lebenszufriedenheit verbessern. Das Fazit einer systematischen Übersichtsarbeit zu Selbstmanagement-Maßnahmen in Großbritannien (Korpershoek et al., 2011) lautet: „High quality evidence demonstrates that therapy rehabilitation incorporating these elements [problem solving, decision making, and goal setting] delivered soon after a stroke improves ADL [‘activities of daily living’] and extended ADL and reduces the risk of ‘poor outcome’.“

Wie genau das Selbstmanagement nach Schlaganfall im deutschen Gesundheitswesen am besten unterstützt werden kann, ist momentan noch unklar. Neben dem hier untersuchten Beratungsangebot des ‚SRSH‘ gibt es zwei etwas anders konzipierte Angebote:

Das „Schlaganfall-Lotsen-Projekt“ (vgl. 1.1. Hintergrund) wurde durch die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe initiiert und wird von regionalen Trägern deutschlandweit (z.B. in Dresden, Chemnitz, Halle, Berlin und im Rheinland) umgesetzt. Das Schlaganfall-Lotsen-Projekt wird momentan auch mit Förderung durch den Innovationsfonds in Ostwestfalen-Lippe mit wissenschaftlicher Begleitung durchgeführt. Basierend auf dem Konzept des qualitätsgesicherten Case Management werden Schlaganfall-Betroffene im Lotsen-Projekt von der Aufnahme in der Akutklinik bis zu einem Jahr nach dem Schlaganfall begleitet.

Die Lotsen sind professionelle Angehörige von Heilberufen (Pflegekräfte, Therapeuten, Sozialarbeiter/innen) mit speziellem Wissen zum Thema Schlaganfall. Sie dokumentieren, informieren, vermitteln Hilfsangebote und fördern die Compliance von Betroffenen. Im Fokus stehen die interdisziplinäre Koordination der Versorgung und gezielte sekundärpräventive Maßnahmen. Evaluationsergebnisse stehen noch aus.

In einer Dresdener Pilotstudie untersuchten Barlind et al. (2016) die Durchführbarkeit einer koordinierten Schlaganfallnachsorge mittels eines Schlaganfall-Lotsen als Case Manager und die Effekte der Intervention auf Risikofaktoren, Lebensstilmodifikation und Adhärenz gegenüber der medikamentösen Sekundärprophylaxe. Die Ergebnisse der Studie bestätigten die Durchführbarkeit der Maßnahme und ihren Beitrag hinsichtlich einer effektiven Sekundärprävention. Inwieweit die psychosoziale Problematik der Patientinnen und Patienten in diesem Projekt aufgegriffen wurde, ist in der Veröffentlichung nicht erwähnt. Doch gerade die psychosoziale Unterstützung erscheint wesentlich, wie die vorliegende Studie zeigt.

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

Eine Ähnlichkeit hat das ‚SRSH‘-Angebot mit dem Modellprojekt ‚Geschulte Schlaganfallhelferinnen und Schlaganfallhelfer – ein ehrenamtsunterstütztes Modell für die wohnortnahe Versorgung‘ in Nordrhein-Westfalen. Bilda et al. (2015) präsentierten ein Modellprojekt, bei dem eine Schulung für Schlaganfall-Helfer als „quartiersnahe Experten\*innen in der ambulanten Langzeitnachsorge“ (S. 4) entwickelt und evaluiert wurde. Die patientenorientierte Versorgung und individuelle Hilfestellung im Alltag für Betroffene und Angehörige stand im Fokus

des Projektes. Etwa die Hälfte der Schlaganfall-Helfer<sup>8</sup> bei Bilda et al. war selbst vom Schlaganfall betroffen. Es wurde berichtet, dass „die gemeinsame Basis „Schlaganfall-Erfahrung“ Vertrauen schaffte, die Zusammenarbeit beschleunigt(e) und den Zugang zum Betroffenen dadurch erleichtert(e)“ (Bilda et al. 2015, S. 34). Die vorliegende Arbeit zeigte in Bezug auf das Vertrauensverhältnis zwischen Betroffenen und den Schlaganfall-Mentorinnen gleiche Ergebnisse. Auch wurden wie bei Bilda et al. positive Effekte der Beratungen hinsichtlich der Stressreduktion, psychischen und sozialen Stärkung und Steigerung des Selbstvertrauens durch das Gespräch mit den Mentorinnen berichtet.

Zusammenfassend zeigt sich, dass es in Deutschland aktuell einige Ansätze zur Verbesserung der ambulanten Nachsorge nach Schlaganfall gibt. Diese haben zum Teil andere Ziele und arbeiten mit anderen Methoden als das untersuchte Beratungsangebot des ‚SRSH‘. Zwar kennen wir den Bedarf und die potentielle Wirksamkeit innovativer patientinnen- und patientenorientierter Nachsorgekonzepte, es fehlten jedoch konkrete Ergebnisse und Evaluationen der einzelnen Konzepte, die Aussagen dazu erlauben, welches Konzept sich am besten auf spezifische, kurz- und langfristige Bedürfnisse und Probleme auswirkt und deutschlandweit umsetzbar wäre.

## **5.5 Limitationen der Studie**

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lassen sich nur eingeschränkt verallgemeinern und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Einerseits ist dies der Untersuchung einer nicht repräsentativen, relativ kleinen Studienpopulation geschuldet, andererseits sieht das Konzept des Forschungsansatzes das Erstellen einer „Momentaufnahme“ (Flick, 2016, S.182) vor, mit dem Ziel, ein „Bild der sozialen Wirklichkeit zu zeichnen, das möglichst wenig von der Subjektivität des Betrachters verzerrt ist“ (Lamnek, 2010, S.575). Die Methode der teilnehmenden Beobachtung erlaubte die Identifizierung von Problemen, die von den Beratungssuchenden nicht artikuliert wurden, sondern sich aus der Interaktion ergaben. Insbesondere zeigten sich so Konflikte in

---

<sup>8</sup> Im Vergleich zur vorliegenden Arbeit, bei der Schlaganfall-Mentoren („Experten aus eigener Erfahrung“, d.h. selbst Schlaganfall-Betroffene oder deren Angehörige) von Schlaganfall-Helfern (MFAs und Heilmittelerbringern, die das Schlaganfall-Ring-Schulungsseminar absolviert haben) unterschieden wurden, bezeichneten Bilda et al. die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer unabhängig von ihrem beruflichen und sozialen Hintergrund als Schlaganfall-Helfer.



Familie und Partnerschaft, aber auch unterschiedliche Ziele von Betroffenen und Angehörigen. Obwohl eine systematische Vorgehensweise fokussiert wurde, waren Datenerhebung, -analyse und -auswertung von der subjektiven Sichtweise des Forschenden abhängig. Demnach muss die Objektivität der Daten kritisch beurteilt werden. Helfferich (2011) sieht in der Unmöglichkeit von Objektivität keinen Mangel, sondern den Ausgangspunkt qualitativer Forschung und fordert einen angemessenen Umgang mit der Subjektivität. Iterative Reflexionen des Forschungsprozesses während der Datenerhebungsphase, die Diskussion der Datenanalyse und -auswertung mit unabhängigen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und die Inanspruchnahme einer methodischen Beratung wurden bei der Erstellung dieser Arbeit umgesetzt, um die Objektivierbarkeit der Untersuchung zu steigern. Im Zuge der Datenerhebung und Dokumentation wurde auf eine strukturierte Vorgehensweise geachtet. Die Datenauswertung erfolgte nach einem regelgeleiteten Ablaufmodell (siehe Abb. 2). Störfaktoren während der Feldforschung und Verzerrungseffekte durch die Nähe zum Forschungsgegenstand wurden mit unabhängigen Wissenschaftlern diskutiert. Interpretationen basierten auf einem adäquaten und theoriegeleiteten Vorverständnis und wurden unter Überprüfung von Negativfällen, die den Schlussfolgerungen widersprechen, argumentativ begründet.

Weiterhin muss berücksichtigt werden, dass die Auswahl der potentiellen Studienteilnehmer/innen durch die Schlaganfall-Mentorinnen geprägt war. Dadurch lässt sich eine Verzerrung der Ergebnisse im Sinne einer Selektion von Patientinnen und Patienten nicht ausschließen, die Selbsthilfeangebote in Anspruch nehmen, aktiv den Wunsch nach einer persönlichen Beratung äußern und tendenziell der Auffassung sind, Einfluss auf ihren Genesungsprozess nehmen zu können.

Ebenso ist die Dokumentation der Beratungstelefonate von den Mentorinnen geprägt gewesen. Das kann dazu geführt haben, dass vermehrt „interessante“ Telefonate, in denen den Anrufenden nach Meinung der Mentorinnen geholfen werden konnte, zur Auswertung vorlagen.

Auch die Mentorinnen stellten eine Auswahl von gut ausgebildeten Menschen dar, die sich mit Hingabe ehrenamtlich engagierten. Es existierten bis auf die essentielle informierte Einwilligung jedoch keine Ausschlusskriterien für die

Teilnahme an der Studie. Darüber hinaus wurde keine Vorauswahl der Gesprächsteilnehmer/innen durch die Mentorinnen getroffen, sodass sich hinsichtlich der objektiven Erkrankungsschwere eine heterogene Studienpopulation ergab. Trotz der Einschränkungen des gewählten Vorgehens war eine detaillierte Exploration der komplexen Lebenssituation von Schlaganfall-Betroffenen und die Untersuchung einer innovativen Interventionsmöglichkeit zur Verbesserung der Schlaganfall-Nachsorge möglich, die bis dato in Deutschland in dieser Form noch nicht stattgefunden hatte. Kritisch ist anzumerken, dass die Sicht der Beratungssuchenden auf die Beratung nicht systematisch untersucht wurde, was den Eindruck der Bedeutung einzelner Themen verzerrt haben kann. Die Komplexität der Problemfelder nach einem Schlaganfall und die beschriebenen Defizite in der Versorgung verdeutlichen die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen.

## **5.6 Ausblick und Implikationen für Versorgung und Forschung**

Derzeit besteht in der Bundesrepublik Deutschland kein einheitliches Konzept zur ambulanten Nachsorge von Schlaganfall-Betroffenen. Während der Akutversorgung findet eine intensive stationäre Behandlung und Rehabilitation im Krankenhaus bzw. in der Reha-Einrichtung statt. Nach der Entlassung sind Betroffene und Angehörige auf sich allein gestellt und fallen häufig aufgrund der Vielzahl von Alltagsproblemen buchstäblich in ein „schwarzes Loch“. Dies führt oft zu einem Rückschritt im erreichten Stand der Rehabilitation und der Motivation zur Selbsthilfe. Demzufolge ergibt sich ein Bedarf an der Entwicklung von Interventionen für die Nachsorge-Phase und ihrer wissenschaftlichen Untersuchung, um die Unsicherheiten in der ambulanten Versorgung zu reduzieren.

Diese Arbeit zeigt, dass die Beratung von Schlaganfall-Betroffenen durch „Experten aus eigener Erfahrung“ eine sinnvolle Ergänzung zur Regelversorgung sein kann. Eine Beratung im beobachteten Umfang ist von der Regelversorgung nicht zu erwarten, daher ist es angebracht, Schlaganfall-Betroffene und ihre Angehörigen regelhaft auf die bestehenden lokalen (Selbsthilfe)-Angebote aufmerksam zu machen und zu motivieren, diese in Anspruch zu nehmen. Davon profitieren die Betroffenen und Angehörigen, als auch (höchstwahrscheinlich) die ärztlichen und therapeutischen Professionen im Sinne einer Entlastung. Wie die vorliegende Studie auch zeigt, stellt das Beratungsangebot des ‚SRSH‘ keine

Konkurrenz zur ärztlichen und therapeutischen Versorgung dar, sondern eine Ergänzung. Die Ergebnisse dieser Arbeit könnten dabei helfen, Vorurteile gegenüber der Selbsthilfe in der Ärzteschaft und der Bevölkerung abzubauen und die Angebote bekannter zu machen.

Die persönliche Schlaganfall-Erfahrung der Mentorinnen motiviert die Betroffenen und ihre Angehörigen sehr. Aufgrund der gegebenen Infrastruktur und der bereits erreichten Resultate könnte das Beratungsangebot des ‚SRSH‘ eine Vorbildfunktion für den Einsatz von qualifizierten Laien in der Versorgung chronisch Kranker erhalten. Eine Weiterentwicklung und Beforschung dieses Angebotes scheint sowohl im Hinblick auf Schulungsstandards, Qualitätssicherung und Untersuchung der Langzeiteffekte notwendig. Es könnten Studien folgen, welche die Sicht der Beratungssuchenden auf die Beratung untersuchen. Weiterhin könnten Studien erfolgen, die die Beratungsinhalte oder Beratungskompetenz der ausgebildeten Schlaganfall-Helferinnen untersuchen. Defizite in der Ausbildung von Heilmittelerbringerinnen hinsichtlich der Schlaganfall-Versorgung müssten evaluiert werden und könnten in den Schulungsseminaren aufgegriffen und kompensiert werden. Der Weg zu einem flächendeckenden Angebot solcher Beratungsleistungen erscheint aber noch weit. Derzeit werden unterschiedliche Modelle der Begleitung in der Schlaganfall-Nachsorge entwickelt und untersucht. Für einen Ausbau des ‚SRSH‘-Modells müssen weitere Mentorinnen rekrutiert und fortgebildet werden. Auch eine weitere Evaluation und Finanzierung dieses Angebots muss sichergestellt werden.

## **6 Zusammenfassung**

### **6.1 Hintergrund und Ziele**

Es gibt kein einheitliches Konzept zur ambulanten Schlaganfall-Nachsorge. Ehrenamtliche Versorgungskonzepte wurden bisher nicht untersucht. Ziel dieser Arbeit war es, 1. die Inhalte von Beratungsgesprächen für Schlaganfall-Betroffene durch ehrenamtliche Schlaganfall-Mentorinnen zu untersuchen und 2. eine Schulung von Schlaganfallhelferinnen und –mentorinnen bezüglich des subjektiven Zuwachses an Fähigkeiten und Wissen zu evaluieren.

### **6.2 Material und Methoden**

Zu 1: Offene, nicht-strukturierte teilnehmende Beobachtung von 12 Beratungsgesprächen des Schlaganfall-Rings Schleswig-Holstein (,SRSH') sowie Dokumentation von 68 Telefonberatungen. Analyse: induktiv mit ,QCAmap' qualitativ inhaltsanalytisch nach Mayring. Zu 2: Standardisierte Vor- und Nachbefragung der Teilnehmer/innen von 5 Schulungen. Die Datenanalyse erfolgte deskriptiv und mittels T-Test mit SPSS.

### **6.3 Ergebnisse**

Zu 1: Schlaganfall-Betroffene berichteten über körperliche, kognitive und psychische Beschwerden. Betroffene und Angehörige litten unter dem erschwerten Alltag, der Abhängigkeit und verringerten Teilhabe am sozialen Leben. Es bestand hoher Informations- und Unterstützungsbedarf zu Ursachen, Therapien und Folgen des Schlaganfalls, bei finanziellen und sozialrechtlichen Fragen sowie bezüglich des Erhalts von Heil- und Hilfsmitteln. Die Schlaganfall-Mentorinnen stellten durch die Darstellung persönlicher Erfahrungen Augenhöhe her. Sie motivierten die Betroffenen, Eigenverantwortung zu übernehmen, konkrete Ziele zu formulieren und diese durch Eigeninitiative zu erreichen. Die telefonischen Beratungen dienten der Beantwortung konkreter Fragen und der Anbahnung einer persönlichen Beratung. Zu 2: Die Teilnehmer/innen der Schulungen hatten bezüglich fast aller abgefragten Aspekte das subjektive Gefühl, dazugelernt zu haben – insbesondere zu sozialrechtlichen Fragen.

### **6.4 Diskussion**

Ehrenamtliche Schlaganfall-Mentorinnen des ,SRSH' können durch ihre persönlichen Erfahrungen Betroffene sehr gut zur Eigeninitiative motivieren. Sie

besitzen einen Vorbildcharakter für den Einsatz qualifizierter Laien in der Versorgung. Langfristig sollte dem Selbsthilfe-Konzept ein höherer Stellenwert in der Regelversorgung zukommen. Um nachhaltige Effekte zu erzielen bedarf es einer Weiterentwicklung des Konzeptes im Sinne einer Professionalisierung und weiterer wissenschaftlicher Evaluation.

## **7 Summary**

### **7.1 Background and Objectives**

A standardised stroke aftercare concept does not exist in Germany. Studies on voluntary care concepts are lacking. The aim of this study was 1<sup>st</sup> to explore the contents of counselling sessions for stroke patients and their relatives by voluntary stroke mentors and 2<sup>nd</sup> to evaluate a training for stroke assistants and mentors in terms of the subjective growth of skills and knowledge.

### **7.2 Material and Methods**

On item 1: Open, non-structured participant observation of 12 counselling sessions of the "Schlaganfall Ring Schleswig-Holstein" ('SRSH') as well as documentation of 68 telephone consultations. Analysis: Inductive qualitative analysis according to Mayring using 'QCAmap'. On item 2: Standardised pre-post-survey of the participants of 5 trainings. The data analysis was descriptive and by means of a T-test with SPSS.

### **7.3 Results**

On item 1: Patients and their relatives reported physical, cognitive and psychological discomfort. They suffered from difficulties in everyday life, dependence and reduced participation in social life. There was a high need for information and support on the causes, therapies and consequences of stroke, financial and social law issues as well as on the receipt of remedies and aids. Stroke mentors met patients and their loved ones at eyelevel by reporting on their personal experiences. They motivated patients to take on their own responsibility, to formulate concrete goals and to achieve them through their own initiative. The telephone consultations were used to answer specific questions and to initiate personal advice. On item 2: The participants of the trainings had the subjective

feeling of having an increased knowledge regarding almost all the aspects surveyed – especially on social law issues.

#### **7.4 Conclusion**

Due to their personal experience mentors of the 'SRSH' can motivate stroke patients to demonstrate initiative. They provide a role model for the use of qualified laypersons in health care. In the long term, the self-help concept should be given a higher priority in standard care. In order to achieve long-term effects, further development in terms of professionalization and scientific evaluation are required.

## 8 Literaturverzeichnis

1. Atteslander, P. (2008): Methoden der empirischen Sozialforschung. 12.Auflage, Berlin: Erich Schmidt Verlag, S.67
2. Ayerbe, L., Ayis, S., Crichton, S., Wolfe, C. D. A. & Rudd, A. G. (2013). The natural history of depression up to 15 years after stroke. The South London Stroke Register. *Stroke*, 44 (4), 1105–1110. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.111.679340>
3. Barlind, J., Barlind, K., Helbig, U., Siepmann, T., Pallesen, L.-P., Urban, H. et al. (2016). Koordinierte Schlaganfallnachsorge durch Case Management auf der Basis eines standardisierten Behandlungspfades. Ergebnisse einer monozentrischen Pilotstudie. *Der Nervenarzt*, 87 (8), 860–869. <https://doi.org/10.1007/s00115-016-0100-6>
4. Barzel A, Eisele M, van den Bussche H. (2008) Die ambulante Versorgung von Schlaganfallpatienten aus Sicht von Hamburger Hausärzten - eine explorative Studie. *Gesundheitswesen*, 70(3): 170-176.
5. Berg C, Milmeister M (2007): Im Dialog mit den Daten das eigene Erzählen der Geschichte finden. Über die Kodierverfahren der Grounded Theory Methodology, in: Mey G, Mruck K: *Grounded Theory Reader*, Zentrum für historische Sozialforschung, Köln, S. 187.
6. Bertaux, D., & Kohli, M. (1984). The Life Story Approach: A Continental View. *Annual Review of Sociology*, 10, 215-237. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/2083174>
7. Jahnke, B. (2012). Text von Bettina Jahnke aus dem Buch: Vom Ich-Wissen zum Wir-Wissen. Mit EX-IN zum Genesungsbegleiter. Paranus-Verlag 2012 [Internet] (Letzter Zugriff: 18.3.18). URL: <http://www.psychiatrie.de/arbeit/ex-in/#c9102>
8. Bilda, K., Hartmann, J., Mroz, V., Rashid, I. (2015). „Geschulte Schlaganfallhelferinnen und Schlaganfallhelfer – ein ehrenamtsunterstütztes Modell für die wohnortnahe Versorgung“ [Abschlussbericht]. Bochum: Hochschule für Gesundheit., S.34.
9. Busch, M. A., Schienkiewitz, A., Nowossadeck, E. & Gößwald, A. (2013). Prävalenz des Schlaganfalls bei Erwachsenen im Alter von 40 bis 79 Jahren

- in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 56 (5-6), 656–660. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1659-0>
10. Cobley, C. S., Fisher, R. J., Chouliara, N., Kerr, M. & Walker, M. F. (2013). A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *Clinical rehabilitation*, 27 (8), 750–757. <https://doi.org/10.1177/0269215512474030>
  11. Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten*, 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften | Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, S. 21-175)
  12. EX-IN Deutschland e.V. (2018): EX-IN Genesungsbegleiter - Die Ausbildung zum EX-IN Erfahrungsexperten für Menschen mit Psychiatrieerfahrung. <http://www.ex-in.de/index.php/ausbildung-und-kurse.html>, zuletzt geprüft am 10.4.18
  13. Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G. & Steinpries, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(3), 31–43.
  14. Hakansson A. (2007). What has been published in the journal during the last three years? *Scand J Prim Health Care*; 25: 65–66
  15. Hare, R., Rogers, H., Lester, H., McManus, R. & Mant, J. (2006). What do stroke patients and their carers want from community services? *Family practice*, 23 (1), 131–136. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmi098>
  16. Hermann W.J. Flick U. (2009). Qualitative Forschung in der deutschen Allgemeinmedizin im Spiegel der "Zeitschrift für Allgemeinmedizin" *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, Band 85, Heft 7, Seite(n) 278
  17. Heuschmann, P., Busse, O., Wagner, M., Endres, M., Villringer, A., Röther, J. et al. (2010). Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. *Aktuelle Neurologie*, 37 (07), 333–340. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1248611>
  18. Irving, G., Neves, A. L., Dambha-Miller, H., Oishi, A., Tagashira, H., Verho, A., & Holden, J. (2017). International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries. *BMJ Open*, 7(10), e017902. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017902>



19. Prof. Dr. Martin Lambert (2017). Integrierte Versorgung Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie. [Internet] 28.1.17. URL: <https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/psychiatrie-und-psychotherapie/behandlungsangebot/integrierte-versorgung/index.html>
20. Korpershoek, C., Van der Bijl, J., Hafsteinsdottir, T.B. (2011). Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 67(9), 1876–1894. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05659.x
21. Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 2., durchgesehene. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa, S.18
22. Lambert, M., Schöttle, D., Ruppelt, F., Lüdecke, D., Sarikaya, G., Schulte-Markwort, M. et al. (2015). Integrierte Versorgung für erst- und mehrfacherkrankte Patienten mit schweren psychotischen Erkrankungen. 3-Jahres-Ergebnisse des Hamburger Modells. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 58 (4-5), 408–419. <https://doi.org/10.1007/s00103-015-2123-8>
23. Lorig KR, Holman HR. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *Ann Behav Med*;26:1-7. [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
24. Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* 12., überarbeitete. Aufl. Weinheim: Beltz, S.87-124.
25. Mayring, P. (2016). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. 6. Auflage. Weinheim: Beltz.
26. McKeivitt, C., Fudge, N., Redfern, J., Sheldenkar, A., Crichton, S., Rudd, A. R. et al. (2011). Self-reported long-term needs after stroke. *Stroke*, 42 (5), 1398–1403. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.110.598839>
27. Murray J, Ashworth R, Forster A, Young J. (2003). Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. *British Journal of General Practice*, 53, 137-142.
28. Nolte, CH., Jungehülsing, GJ., Rossnagel, K., et al. (2009). Schlaganfallnachsorge wird von Hausärzten erbracht. *Nervenheilkunde*; 2009; 28: 135-137.

29. Office of the Regulator of Community Interest and Companies and Department for Business, Innovation and Skills. Community Interest Companies: case studies, [Internet]. Veröffentlicht am 12.11.2013, (letzter Zugriff: 18.3.18). URL: <https://www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme>
30. Parke, H. L., Epiphaniou, E., Pearce, G., Taylor, S. J. C., Sheikh, A., Griffiths, C. J. et al. (2015). Self-Management Support Interventions for Stroke Survivors. A Systematic Meta-Review. *PLoS one*, 10 (7), e0131448. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131448>
31. Read, J, Palmer, R. (2013). A stroke staff training programme involving expert patients: a case study of its impact on staff and service development, *International Practice Development Journal*; Vol. 3 (2) [Art. 3], S.12-14
32. Satink, T., Josephsson, S., Zajec, J., Cup, E. H. C., Swart, B. J. M. de & Nijhuis-van der Sanden, M. W. G. (2016). Self-management develops through doing of everyday activities-a longitudinal qualitative study of stroke survivors during two years post-stroke. *BMC neurology*, 16 (1), 221. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0739-4>
33. Schlaganfall-Ring-Schleswig-Holstein.Schlaganfall-Infos/Ambulante Nachsorge. [Internet], 2018, (Letzter Zugriff: 18.3.18).URL:<http://www.schlaganfallring.de/schlaganfallinfos/nachsorge/>
34. Shaw, J., Baker, M. (2004). "Expert patient"--dream or nightmare? *BMJ (Clinical research ed.)*, 328 (7442), 723–724. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7442.723>
35. Siegfried Lamnek: *Qualitative Sozialforschung*, Beltz Verlag (Weinheim, Basel) 2010. 5., überarbeitete Auflage, S.498-581
36. Talbot, L., Viscogliosi, C., Desrosiers, J. et al. (2004). Identification of rehabilitation needs after a stroke: An exploratory study. *Health and quality of life outcomes*. 2. 53. 10.1186/1477-7525-2-53.
37. Thomas T, Fahey T, Somerset M. (1998). The content and methodology of research papers published in three united kingdom primary care journals. *Br J Gen Pract*,48: 1229–1232

38. Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf (UKE). Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie. Integrierte Versorgung/ Behandlungsangebote, 2016 [Internet] (letzter Zugriff 28.7.16).
39. Uwe Flick, Qualitative Sozialforschung, Eine Einführung, Rowohlt Verlag (Reinbek bei Hamburg) 2016 7.Auflage, S.287-303
40. Wiesner, G., Grimm, J., Bittner, E. (1999). Schlaganfall: Prävalenz, Inzidenz, Trend, Ost-West-Vergleich. In: Gesundheitswesen; 61 (Sonderheft 2): 579-585
41. Kirk, J., Miller, ML. (1986). Reliability and validity in qualitative research, Qualitative research methods, SAGE Publications, Inc., Newbury Park, California, [E-book], letzter Zugriff: 18.3.18. doi: 10.4135/9781412985659.

## 9 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

**Abbildung 1: Ablaufschema der teilnehmenden Beobachtung**

**Abbildung 2: Ablaufschema der qualitativen Inhaltsanalyse (modifiziert nach Mayring, 2015, S.87)**

**Abbildung 3: Vereinfachte Darstellung des Kategoriensystems der Gesprächsinhalte**

**Abbildung 4: Auszug aus Informationsbroschüre zum Autofahren nach Schlaganfall (Quelle: Auszug aus Informationsbroschüre zum Autofahren des ‚SRSH‘)**

**Abbildung 5: Evaluationsergebnisse-Score-Vergleich: Vergleich der Scores der Vorher- und Nachher-Befragung der Gesamtgruppe (Fragen 1-84) und Standardabweichungen**

**Abbildung 6: Evaluationsergebnisse-Gesamtgruppe: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 1-42) und Standardabweichungen des Mittelwertes; eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )**

**Abbildung 7: Evaluationsergebnisse-Gesamtgruppe: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 43-84) und Standardabweichungen des Mittelwertes**

**Abbildung 8: Evaluationsergebnisse-Helferinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 1-42) und Standardabweichungen, eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )**

**Abbildung 9: Evaluationsergebnisse-Helferinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 43-84) und Standardabweichungen des Mittelwertes**

**Abbildung 10: Evaluationsergebnisse-Score-Vergleich: Vergleich der Scores der Vorher- und Nachher-Befragung der Helferinnen (Fragen 1-84) und Standardabweichungen**

**Abbildung 11: Evaluationsergebnisse-Mentorinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 1-42) und Standardabweichungen, eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )**

**Abbildung 12: Evaluationsergebnisse-Mentorinnen: Vergleich der Mittelwerte der Vorher- und Nachher-Befragung (Fragen 43-84) und Standardabweichungen, eingerahmt sind Items ohne stat. signifikante Veränderung ( $p \geq 0,05$ )**

**Abbildung 13: Evaluationsergebnisse-Score-Vergleich: Vergleich der Scores der Vorher- und Nachher-Befragung der Mentorinnen (Fragen 1-84) und Standardabweichungen**

**Tabelle 1: Soziodemographische Charakteristika der Teilnehmenden an den Beratungsgesprächen**

**Tabelle 2: Quantifizierungen der Kategorien**

**Tabelle 3: Soziodemografische Angaben zu telefonischen Beratungsgesprächen**

**Tabelle 4: Soziodemografische Angaben der Schulungsteilnehmer/innen**

**Tabelle 5: Übersicht der nicht-signifikanten Ergebnisse der Vorher-Nachher-Untersuchung für die Gruppe der Mentorinnen**

**Tabelle 6: Vergleich der Fähigkeits- und Wissens-Scores der Gruppe der Helferinnen und der Mentorinnen vor und nach der Schulung**

## 10 Abkürzungsverzeichnis

CAU	Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
CDSMP	Chronic Disease Self-Management-Programm
DRK	Deutsches Rotes Kreuz
EPP	Expert Patients Programme
M	Mittelwert
MFA	Medizinische Fachangestellte/r
PSD	Post-Stroke-Depression
SA	Schlaganfall
SD	Standardabweichung
SHF	Selbsthilfefreundlichkeit
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SRSH	Schlaganfall Ring Schleswig-Holstein e.V.
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UKSH	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

## 11 Anhang

### 11.1 Beobachtungleitfaden- Schlaganfall-Mentoren-Gespräch

Zentrale Fragen:

- Was sind die Inhalte von Beratungsgesprächen der Schlaganfall-Mentoren?
  - a) Was sind die Bedürfnisse der Betroffenen?
  - b) Wie wird den Bedürfnissen entsprochen?

#### **Offene, passive, nicht standardisierte teilnehmende Beobachtung:**

Wie sind die Rahmenbedingungen für das Gespräch?

- Ort, Zeit, besondere Umstände? Barrieren/Vorteile?, Regelmäßigkeit vs. Einmaligkeit?

Wer sind die Gesprächsteilnehmer/innen?

- Anzahl, Klassifikation der Personen (Alter, Geschlecht, sozialer Status: aktuelle Berufstätigkeit, höchster Bildungsabschluss)
- Beziehungen (formal, situativ)

Was sind die Gesprächsinhalte?

- Worum ging es?
- Anliegen des/der Angehörigen und der Patientin/des Patienten, Ziele, Wünsche, Bedürfnisse, Probleme
- Reaktion des Mentors (direkt/indirekt)

Wie ist die Interaktion der Teilnehmer/innen?

- Redeanteile, Gesprächsebenen, gegenseitige Beeinflussung

Welche Konsequenzen hat die Interaktion?

- unmittelbar/ in Zukunft

Reaktion der Teilnehmer/innen auf außergewöhnliches Verhalten?

- spezifische Gesprächsinhalte/ Situationen ( Trauer, Wut, Freude, Spannungen, Probleme?)
- in Bezug auf den Beobachter (-> Wie offen ist das Feld?)

Gibt es Differenzen/ Widersprüche zwischen dem Gesagten und dem Handeln?

Was sind wiederkehrende Themen/ Gesprächsmerkmale?

- Gibt es Vereinbarungen zwischen den Gesprächsteilnehmern?
- Zahl/Art; Ort ; Dauer?

Wie ist das Kommunikationsmuster?

- Wer kommuniziert mit wem? Bestimmte Muster vorhanden? Was steht hinter den Mustern?

- Beschreibung der eigenen Gedanken und Gefühle, des Verhaltens
- Beobachtungsprotokoll ( ad-hoc/ Gedächtnis?)
- Memos, Feldnotizen/ Protokoll, Feldtagebuch

## 11.2 Einwilligungserklärung:

<p>Institut für Allgemeinmedizin, Michaelisstr. 5, Gebäude 517, 24105 Kiel,</p> <p><b>Ansprechpartner:</b> Nils Ingvar Hansen</p> <p>nilsingvarhansen@gmail.com 017655423963 (Tel.)</p> <p><b>Sekretariat</b> Birgit Blunck</p> <p>office@allgemeinmedizin.uni-kiel.de +49 431 500-30101 (Tel.) +49 431 500-30104 (Fax.)</p>	<p><b>Direktorin:</b> Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz Michaelisstr. 5, 24105 Kiel</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------

### Forschungsvorhaben „Teilnehmende Beobachtung von Beratungsgesprächen durch Schlaganfall-Mentoren“

#### Einwilligungserklärung für Betroffene und Angehörige

Ich habe das Informationsblatt zum Forschungsvorhaben „Teilnehmende Beobachtung von Beratungsgesprächen durch Schlaganfall-Mentoren“ sorgfältig gelesen und die darin erläuterten Inhalte zur Kenntnis genommen. Ich gestatte dem Studienmitarbeiter, Nils Ingvar Hansen, die Anwesenheit und das Anfertigen von Notizen während des Beratungsgesprächs sowie die anonymisierte<sup>9</sup> Auswertung und wissenschaftliche Veröffentlichung der Daten. Ich weiß, dass meine Studienteilnahme freiwillig ist und dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen meine Zusage zur Teilnahme zurückziehen kann. Beim Widerruf werden auf mein Verlangen alle erhobenen Daten gelöscht, soweit zuvor keine vollständige Anonymisierung erfolgte.

Ort, Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

<sup>9 9</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Absatz 6 BDSG).

### 11.3 Informationsblatt für Studienteilnehmerinnen:

Institut für Allgemeinmedizin, Michaelisstr. 5, Gebäude 517, 24105 Kiel,		<b>Direktorin:</b> Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz  Michaelisstr. 5, 24105 Kiel
<b>Ansprechpartner:</b>	Nils Ingvar Hansen  nilsingvarhansen@gmail.com 017655423963 (Tel.)	
<b>Sekretariat</b>	Birgit Blunck  office@allgemeinmedizin.uni-kiel.de  +49 431 500-30101 (Tel.) +49 431 500-30104 (Fax.)	

### Informationsblatt für Studienteilnehmer

#### Forschungsvorhaben „Teilnehmende Beobachtung von Beratungsgesprächen durch Schlaganfall-Mentoren“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

das Institut für Allgemeinmedizin der Universität Kiel führt ein Forschungsprojekt über die Betreuung von Schlaganfallpatientinnen und -patienten nach Entlassung aus der Klinik und Rehabilitation durch.

Bis heute ist wenig über die Nachsorge nach Schlaganfall bekannt und es gilt herauszufinden, wie Patienten nach einem Schlaganfall besser unterstützt werden können.

Mit unserer Studie möchten wir untersuchen, welche Inhalte und Bedürfnisse in Beratungsgesprächen thematisiert werden und welchen Beitrag Schlaganfall-Mentoren zur Unterstützung von Betroffenen leisten. Außerdem soll (in einem zweiten Teil der Studie) untersucht werden, wie Schlaganfall-Mentoren ausgebildet werden. Die Ergebnisse dieser Studie sollen dazu beitragen, die ambulante Nachsorge von Schlaganfall-Betroffenen zu verbessern.

#### Wer kann an dieser Studie teilnehmen?

Sie können an unserer Studie teilnehmen, wenn Sie mindestens 18 Jahre alt sind, einen Schlaganfall erlebt und sich an den Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein zwecks persönlicher Beratung gewandt haben.

#### Was bedeutet die Teilnahme für Sie?

Wenn Sie in die Teilnahme einwilligen, gestatten Sie einem Studienmitarbeiter, Herrn Nils Ingvar Hansen, an einem Beratungsgespräch des Schlaganfall-Ringes Schleswig-Holstein teilzunehmen. Er wird nicht aktiv in das Gespräch eingreifen, sondern lediglich eine beobachtende Position einnehmen. Das Gespräch findet – wie bisher üblich - an einem Ort Ihrer Wahl statt.



## Was geschieht mit den Daten?

Das Interview wird nicht aufgezeichnet. Allerdings wird sich Herr Hansen Notizen machen, welche ihm bei der Analyse und Interpretation der Daten helfen. Alle erhobenen Daten werden anonymisiert<sup>1</sup> und nur für Forschungszwecke verwendet. Die Forschungsergebnisse werden ohne Nennung von Namen oder anderen Angaben, die einen Rückschluss auf Ihre Person ermöglichen würden, in wissenschaftlichen Veröffentlichungen dargestellt.

## Erläuterungen zum Datenschutz

Die im Rahmen der Studie nach Ihrer Einverständniserklärung erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiterin Frau Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz und ihren Mitarbeiter Nils Ingvar Hansen erfolgt in anonymisierter<sup>10</sup> Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

Sie haben das Recht, über die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen.

Sollten Sie nicht mit der Auswertung und Nutzung der Daten einverstanden sein werden auf Ihr Verlangen alle erhobenen Daten gelöscht, soweit zuvor keine vollständige Anonymisierung erfolgte.

Die Studie ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Wenn Sie nicht mehr an der Studie teilnehmen möchten und keine Löschung der von Ihnen erhobenen Daten verlangen, werden alle bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten anonymisiert<sup>1</sup> und ausschließlich in anonymisierter<sup>1</sup> Form weiter genutzt. Das bedeutet, dass keine Zuordnung der Daten zu Ihrem Namen möglich ist. Ein Widerruf bereits anonymisierter<sup>1</sup> Daten ist nicht möglich.

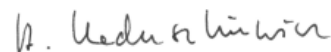
Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen würden. Falls gewünscht, werden wir Sie über die Studienergebnisse informieren.

Für Rückfragen können Sie uns jederzeit kontaktieren. Sie finden die Kontaktdaten im Briefkopf.




---

Unterschrift Studienmitarbeiter  
Nils Ingvar Hansen



Unterschrift Studienleitung  
Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz

---

<sup>10</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Absatz 6 BDSG).

## 11.4 Dokumentationsbogen für telefonische Beratungen:

### Dokumentationsbogen für telefonische Beratungen

#### 1. Beratungssituation

- Erstmaliger Anruf zu diesem Betroffenen
- Wiederholter Anruf                       geplant                       nicht vorgesehen

#### 2. Art des Anrufs

- Direkter Anruf durch Betroffene/-n
- Indirekter Anruf über Angehörige/-n

#### 3. Persönliche Merkmale der/des Schlaganfall Betroffenen

Vom Schlaganfall Betroffene/-r:  w  m      Alter:

höchster Bildungsabschluss:

aktuelle Berufstätigkeit:

momentane Belastung: leicht / mittel / schwer (Einschätzung durch Berater/-in)

#### 4. Gesprächsinhalte (Bitte in Stichworten / als Freitext notieren)

4.1 Anliegen der/des Anrufenden:

4.2 Was haben Sie geraten?

5. Welche Konsequenzen hat das Telefonat? (Mehrfachnennungen möglich)

Unmittelbar:

Erleichterung/Stressabbau des Anrufenden

Zielformulierung

Erstellung einer Prioritätenliste

anderes (bitte genauer angeben):

Zukünftig:

Terminvereinbarung für persönliche Beratung

Terminvereinbarung für telefonische Beratung

Keine konkreten Vereinbarungen (z.B. soll sich von sich aus melden, wenn noch Bedarf)

## 11.5 Schulungs-Fragebögen

### 11.5.1 Vorher-Befragung-Teil 1:

## Evaluation der Schulung zum/zur Schlaganfall-Helfer/-in

### Angaben zu Ihrer Person

<b>Geschlecht</b>	0 weiblich      0 männlich
<b>Alter</b>	_____ Jahre
<b>Was sind Sie von Beruf?</b> (Bitte alle beruflichen Abschlüsse angeben)	0 Arzthelfer/-in 0 MFA 0 Krankenschwester/-pfleger 0 keine Berufsausbildung 0 andere, und zwar.....
Haben Sie eine <b>berufliche Spezialisierung</b> im Bereich Schlaganfall?	0 ja      0 nein wenn ja, welche?.....
Wie viele Jahre haben Sie bisher insgesamt in einer Arztpraxis gearbeitet?	_____ Jahre
Sind Sie selbst von einem Schlaganfall betroffen?	0 ja      0 nein
Haben Sie als Angehörige/-r bzw. Freund/-in Erfahrung in der Versorgung von Menschen mit Schlaganfall?	0 ja      0 nein
Haben Sie ehrenamtlich mit Schlaganfall-Betroffenen gearbeitet?	0 ja      0 nein wenn ja, in welchem Bereich? ...
Damit wir bei einer zukünftigen Befragung wissen, welche Bögen zu einer Person gehören und Ihre Anonymität dennoch gewahrt bleibt, bitten wir um die Angabe der folgenden Buchstaben und Zahlen:	
Vorname Mutter, <b>1. Buchstabe:</b>	Nachname Mutter, <b>1. Buchstabe:</b>
<b>Tag</b> Geburt Vater:	<b>Monat</b> Geburt Vater:

## Wie sicher schätzen Sie Ihre Fähigkeiten ein... (Teil 1)

Bitte kreuzen Sie die entsprechende Schulnote an:						
	sehr gut	gut	befrie- digend	ausrei- chend	mangel- haft	unge- nützlich
	1	2	3	4	5	6
... wertvolle Tipps zum alltäglichen Umgang in Partnerschaften so weiterzugeben, dass die Partner davon profitieren?						
... typische Fehlermuster in Gesprächssituationen des Alltags zu erkennen?						
... Ihr Sprechverhalten an Schlaganfallbetroffene anzupassen?						
... sich innerlich abzugrenzen?						
... verschiedene der genannten Techniken im Gespräch anzuwenden?						
... die Gesprächspartner bei ihren persönlichen Zielformulierungen zu unterstützen?						
... eine gesprächsfördernde Atmosphäre herzustellen?						
... Störfaktoren im Gespräch zu erkennen?						
... mit einem Menschen mit Sprachstörung zu kommunizieren?						
... die Gefühle der Gesprächspartner möglichst präzise so wiederzugeben, wie Sie sie verstanden haben?						
... die Gefühle der Gesprächspartner wahrzunehmen?						
... ein Gespräch zu lenken?						

Quelle dieses Fragebogenteils: Hochschule für Gesundheit, Bochum, Frau Prof. Bilda

## Wie sicher schätzen Sie Ihre Fähigkeiten ein...

Bitte kreuzen Sie die entsprechende Schulnote an:						
	sehr gut	gut	befrie- digend	ausrei- chend	mangel- haft	unge- nützlich
	1	2	3	4	5	6
... die Gesprächspartner bei der Entwicklung ihrer eigenen Lösungen zu unterstützen?						
... keine „gut gemeinten“ Ratschläge zu erteilen?						
... Ihren Gesprächspartnern Wertschätzung entgegenzubringen, selbst wenn Sie den Sachverhalt anders beurteilen?						
... Angehörigen die Unterschiede zwischen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und rechtlicher Betreuung zu erläutern?						
... Empfehlungen zu geben, wenn eine beantragte Sozialleistung (z.B. Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis) abgelehnt wurde?						
... Angehörigen zu erklären, wo welche Anträge gestellt werden müssen?						
... Schlaganfallbetroffene bei der Antragstellung zu unterstützen?						
... Schlaganfallbetroffene bei sozialrechtlichen Problemstellungen zu unterstützen?						
... Schlaganfallbetroffene zum Besuch einer Reha-Sportgruppe zu motivieren?						
... Schlaganfallbetroffenen den positiven Nutzen des Reha-Sports zu vermitteln?						
... Schlaganfallbetroffenen die Sinnhaftigkeit des Reha-Sports zu erklären?						

## Wie gut schätzen Sie Ihr Wissen ein über ...

Bitte kreuzen Sie die entsprechende Schulnote an:						
	sehr gut	gut	befrie- digend	ausrei- chend	mangel- haft	unge- nützlich
	1	2	3	4	5	6
... die Ursachen eines Schlaganfalls?						
... die Symptome eines Schlaganfalls?						
... die Versorgungskette bei Schlaganfall?						
... die Folgen eines Schlaganfalls?						
... die Therapie im akuten Stadium?						
... die Therapie in der Nachsorgephase?						
... die Phasen der Rehabilitation?						
... die Aufgaben der Gesundheitsfachberufe nach dem Schlaganfall?						
... Ressourcenaktivierung?						
... das Selbsthilfenetzwerk?						
... die Informationsbedürfnisse von Schlaganfallpatienten?						
... soziale Bedürfnisse von Schlaganfallpatienten?						
... psychische Störungen von Schlaganfallpatienten?						
... psychische Bedürfnisse von Schlaganfallpatienten?						
... die psychische Belastung der Angehörigen?						

## Wie gut schätzen Sie Ihr Wissen ein über ...

Bitte kreuzen Sie die entsprechende Schulnote an:						
	sehr gut	gut	befrie- digend	ausrei- chend	mangel- haft	unge- nützlich
	1	2	3	4	5	6
... die Grundlagen der Kommunikation?						
... Charakteristika von Sprachstörungen nach Schlaganfall?						
... die Kommunikation mit sprachgestörten Menschen?						
... unterstützte Kommunikation?						
... die Grundhaltung als Berater/-in?						
... den Beratungsprozess?						
... die Positionierung in konfliktreichen Situationen?						
... Gesprächstechniken?						
... Empathie?						
... Distanz?						
... Motivierende Gesprächsführung?						



## 11.5.2 Vorher-Befragung-Teil 2:

## Evaluation der Schulung zum/zur Schlaganfall-Helfer/-in (Fortsetzung)

<b>Ihr Code:</b>			
Vorname Mutter, <b>1. Buchstabe:</b>	Nachname Mutter, <b>1. Buchstabe:</b>	<b>Tag</b> Geburt Vater:	<b>Monat</b> Geburt Vater:

Wie gut schätzen Sie Ihr Wissen ein über ...

Bitte kreuzen Sie die entsprechende Schulnote an:						
	sehr gut	gut	befrie- digend	ausrei- chend	mangel- haft	unge- nügend
	1	2	3	4	5	6
... Grundsätze des Sozialrechts?						
... Lohnfortzahlung im Krankheitsfall?						
... Krankengeld?						
... Blockfristen?						
... Aussteuerung?						
... ALG I?						
... Erwerbsminderungsrente?						
... Berufsunfähigkeitsrenten?						
... den Weg in die stationäre medizinische Rehabilitation?						
... Rehabilitationsbedürftigkeit versus Rehabilitationsfähigkeit?						
... die Besonderheiten der neurologischen Rehabilitation?						
... die Kostenträger der Rehabilitation?						
... Heilmittel?						
... Physiotherapie nach Schlaganfall?						
... Ergotherapie nach Schlaganfall?						
... Logopädie nach Schlaganfall?						
... Hilfsmittel?						
... den Zeitpunkt der Verordnung von Hilfsmitteln?						
... den Unterschied zwischen Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln?						

## Wie gut schätzen Sie Ihr Wissen ein über ...

Bitte kreuzen Sie die entsprechende Schulnote an:						
	sehr gut	gut	befrie- digend	ausrei- chend	mangel- haft	unge- nützlich
	1	2	3	4	5	6
... Voraussetzungen für die Zu- erkennung einer Schwerbehinderung?						
... Merkzeichen?						
... den Nachteilsausgleich bei vorhandenen Merkzeichen?						
... die Vorteile einer Schwerbehinderung?						
... rechtliche Betreuung?						
... den Weg zum Erhalt eines rechtlichen Betreuers?						
... Vorsorgevollmacht?						
... Betreuungsvollmacht?						
... Pflegebedürftigkeit?						
... Leistungen der Pflegekasse?						
... den Weg zum Erhalt einer Pflegestufe?						
... die Begutachtung durch den medizinischen Dienst der Krankenversicherungen?						
... das Eilverfahren?						
... kommende Änderungen der Pflegeleistungen?						
... Voraussetzungen für das Autofahren nach Schlaganfall?						
... notwendige Schritte, um nach einem Schlaganfall Autofahren zu dürfen?						

### 11.5.3 Nachher-Befragung:

#### **Evaluation der Schulung zum Schlaganfall-Helfer / zur Schlaganfall-Helferin**

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

Sie haben die Schulung zur Schlaganfall-Helferin bzw. zum Schlaganfall-Helfer absolviert.

Wie zu Beginn der Schulung bereits erwähnt, ist es für uns sehr wichtig zu erfahren, ob und was die Schulung bewirkt hat. Daher bitten wir Sie sehr, den Evaluationsbogen auszufüllen und an uns zu senden. Sie kennen den Bogen bereits. Wir werden Ihre Angaben nach der Schulung mit den Angaben vor der Schulung vergleichen und so ermitteln, in welchen Bereichen Sie aus Ihrer Sicht wie viel gelernt haben.

Falls Sie uns über die Antworten im Fragebogen hinaus etwas mitteilen möchten, nutzen Sie bitte die Rückseiten des Fragebogens. Ihre persönlichen Kommentare interessieren uns sehr.

Vielen Dank und beste Grüße,

Prof. Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz und Jürgen Langemeyer

p.s.

Bei Fragen wenden Sie sich gern an uns:

Institut für Allgemeinmedizin: 0431 597-2226

Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein e.V.: 0431 5365 7435

Der Fragebogen der Nachher-Befragung entspricht genau dem Fragebogen der Vorher-Befragung, lediglich ohne die Angaben zur Person. Daher wird er hier nicht (noch einmal) dargestellt. Die Zuordnung der Vorher-Nachher-Fragebögen zueinander erfolgte durch den Code.

## 12 Danksagung

Ohne die Unterstützung von zahlreichen Personen, wäre die Umsetzung des Forschungsprojektes nicht möglich gewesen. Hierfür möchte ich mich bei allen Beteiligten herzlich bedanken.

Danken möchte ich dem Institut für Allgemeinmedizin der CAU zu Kiel, insbesondere Frau Prof. Dr. Hanna Kaduszkiewicz, die mich systematisch in die wissenschaftliche Praxis eingeführt und von Beginn an intensiv betreut und stets mit Rat und Tat unterstützt hat.

Ein besonderer Dank gilt der wissenschaftlichen Mitarbeiterin des oben genannten Instituts, Frau Janine Becker, die durch ihre Begeisterung für das Thema, konstruktive Diskussionen und den wissenschaftlichen Austausch maßgeblich an der Entstehung dieser Arbeit beteiligt war.

Danken möchte ich auch Frau Birgit Blunck für die organisatorische Unterstützung und die Hilfe bei der Literatursuche.

Mein außerordentlicher Dank gilt den Schlaganfall-Betroffenen und Angehörigen, die sich bereit erklärt haben, mich in einer für sie belastenden und schwierigen Zeit an ihrer persönlichen Lebenssituation teilhaben zu lassen und diese Arbeit überhaupt erst ermöglicht haben.

Danken möchte ich vornehmlich dem Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein, insbesondere Frau Stefanie Otte, Frau Ingrid Langemeyer und Herrn Jürgen Langemeyer für ihr Engagement, ihre Offenheit, Hilfsbereitschaft und ihre organisatorische Unterstützung.