

PRESSEAUSSENDUNG

Leichter Schlaganfall – schwieriges Weiterleben

Von Patient*innen entwickelte Fragebögen zeichnen ein überraschendes Bild vom „Leben danach“

(Innsbruck, 7.8.2023) Überraschende Ergebnisse liefert ein wissenschaftliches Pilotprojekt, das von selbst forschenden Schlaganfall-Betroffenen durchgeführt wurde: Was die medizinische Klassifikation nur als „leichten“ Schlaganfall definiert, wird von vielen Patient*innen als durchaus schwere Einschränkung empfunden.

Im Rahmen des VASCage-Forschungsvorhabens ACTpatient haben Schlaganfall-Betroffene und deren Angehörige Fragebögen zu den Themen Nachsorge und klinische Forschung entworfen. Diese haben sie dann 75 anderen Patient*innen zur Verfügung gestellt. Dabei handelte es sich um Menschen, die vor einem Jahr einen Schlaganfall erlitten hatten und deren Zustand nach gängiger medizinischer Klassifikation als gut, also nur leicht eingeschränkt, beurteilt wurde. Jetzt liegen die Ergebnisse der Befragung vor. Dabei zeigt sich, dass sich viele Betroffene und ihre Familien als schwer belastet empfinden.

So gab etwa ein Drittel der Befragten an, die Folgen des Schlaganfalls nicht annehmen zu können. Als Begründung nannten sie, nicht mehr das tun zu können, was sie vor dem Schlaganfall tun konnten und dass sie „ihr altes Leben zurückhaben wollen“. Als besonders beeinträchtigt empfinden sie Selbständigkeit, Arbeit, soziales Leben und „Hoffnung zu haben“. Drei Viertel werden von Partner*innen oder Kindern im Alltag zu Hause unterstützt, ein Viertel der Befragten hätten mehr Unterstützung gebraucht, jeder zehnte vermisste Informationen zur Wiedereingliederung zu Hause.

ACTpatient-Beiratsmitglied Karin Flatz, deren Vater einen Schlaganfall hatte, berichtet: „Der Fragebogen wurde von uns Betroffenen und Angehörigen erstellt. Es macht einen großen Unterschied, ob die richtigen Fragen gestellt werden, und ob sie verständlich formuliert sind. Ich finde es sehr wichtig, dass wir Betroffenen selbst mitwirken können und das Gefühl bekommen gehört zu werden.“ Und Prof. Michael Knoflach, klinischer Schlaganfall-Forscher bei VASCage und Bereichsleiter Schlaganfall an der Medizinischen Universität Innsbruck, resümiert: „Diese Ergebnisse sind schon erstaunlich, wenn man bedenkt, dass sie von denjenigen kommen, die eigentlich gut aus der Behandlung ausgestiegen sind.“ Und er fügt hinzu: „VASCage führt zahlreiche klinische Studien durch, darunter die Stroke Card Registry Studie mit derzeit mehr als 1200 eingeschlossenen Patient*innen zur Nachsorge nach Schlaganfall. ACTpatient gibt uns wichtige Impulse für eine noch weiter verbesserte Nachsorge insbesondere durch die Unterstützung der Angehörigen.“

ACTpatient wird von VASCage als Pilotprojekt durchgeführt und vom Open Innovation in Science Center der Ludwig Boltzmann Gesellschaft gefördert. „Aus dem Projekt haben wir gelernt, wie der Prozess sinnvoll ausgestaltet werden soll, damit Patient*innen an klinischer Forschung partizipativer teilhaben können“, sagt Projektleiterin Eva Nachtschatt. Der ACTpatient-Beirat, bestehend aus Patient*innen, Angehörigen und Ärzten, hat sich nun vorgenommen, verständliche Einwilligungserklärungen zu entwickeln und ein Erklärvideo zu erstellen.

VASCage-Geschäftsführer Matthias Ullrich: „Die Durchführung klinischer Studien ist eines der Haupttätigkeitsfelder von VASCage. Wir sind überzeugt davon, dass die aktive Beteiligung der Patient*innen einen großen Mehrwert für unsere klinische Forschung bringt und wir werden diese fortsetzen und weiterentwickeln.“



Bild 1: Von Patient*innen entwickelte Fragebögen stellen die entscheidenden Fragen und sind leichter zu verstehen. (Fotocredit: VASCage)



Bild2: Die medizinische Untersuchung der Körperfunktionen zeichnet oft ein zu positives Bild vom Zustand der Betroffenen. (Fotocredit: VASCage)

Hochaufgelöste Pressebilder zum Herunterladen unter <https://www.vascage.at/news/>

Kontakt und Ansprechpersonen:

Dr. Eva Nachtschatt, Projektleiterin ACTpatient: +43 664 88102168, eva.nachtschatt@vascage.at

Prof. Michael Knoflach, klinischer Schlaganfallforscher bei VASCage: michael.knoflach@vascage.at

Dipl.-Chem. Carola Hanisch, Öffentlichkeitsarbeit VASCage; +43 664 88105842; carola.hanisch@vascage.at

VASCage

VASCage GmbH ist ein international anerkanntes medizinisches Forschungszentrum für Schlaganfall. Bei der Erforschung von Schlaganfall beschreitet VASCage einen weltweit einzigartigen Weg, indem der komplette Bereich von Prävention, Diagnose, Therapie, Nachsorge und Rehabilitation abgedeckt wird. Die Durchführung und Organisation nationaler und internationaler klinischer Studien ist eines der Haupttätigkeitsfelder. Technologische Entwicklungen, auch im Bereich der Digitalisierung, neue Behandlungs- und Therapiemethoden, aber auch die partizipative Einbeziehung von Patient*innen und Angehörigen spielen bei VASCage eine wichtige Rolle.

Fördergeber

Das COMET-Zentrum VASCage wird im Rahmen von COMET – Competence Centers for Excellent Technologies durch BMK, BMAW, Tirol, Salzburg und Wien gefördert. Das Programm COMET von der FFG abgewickelt.

Links:

VASCage www.vascage.at

LBG Open Innovation in Science Center: <https://ois.lbg.ac.at/>

COMET: <https://www.ffg.at/comet>