

# LIFE AFTER STROKE

Unterversorgung spastischer Bewegungsstörungen nach Schlaganfall

Bestandsaufnahme und gesundheitspolitische  
Handlungsempfehlungen



# GEMEINSAM FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT SPASTISCHEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Seit mehr als 30 Jahren konzentrieren wir uns bei Ipsen auf die Erforschung und Entwicklung von Therapien gegen schwere neurologische Erkrankungen, insbesondere im Bereich der Botulinum Neurotoxine. Denn Menschen mit neurologischen Erkrankungen, wie spastischen Bewegungsstörungen, brauchen innovative und wirksame Therapien, die ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität nachhaltig verbessern. Parallel zur kontinuierlichen Weiterentwicklung von Diagnostik und Therapiepfaden setzen wir uns für die dringend notwendige Schließung von Versorgungslücken und für eine bessere integrierte Versorgung der Betroffenen in unserem Gesundheitssystem ein. Dies gilt insbesondere für die ganzheitliche Versorgung des Schlaganfalls und seiner Folgen. Nicht ohnehin ist der Schlaganfall in Deutschland die häufigste Ursache für bleibende Behinderung im Erwachsenenalter.<sup>1</sup>

Denn zwar haben Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung nach § 12 SGB V im Krankheitsfall Anspruch auf eine ausreichende, zweckmäßige, wirtschaftliche und das Maß des Notwendigen nicht überschreitende Versorgung. Schlaganfallpatient\*innen mit assoziierter spastischer Bewegungsstörung sind von diesem Rechtsanspruch in der täglichen Versorgung allerdings häufig weit entfernt. Zwar nimmt Deutschland bei der Akutversorgung des Schlaganfalls in spezialisierten Stroke Units sowie der anschließenden Frührehabilitation eine Vorreiterrolle ein, flächendeckende Strukturen für eine qualitätsgesicherte, integrierte Nachsorge, einschließlich der Behandlung von Folgekomplikationen bei Schlaganfallpatient\*innen bestehen hierzulande jedoch nur unzureichend.

So wird im häuslichen Umfeld trotz fortgeführter medizinischer und pflegerischer Betreuung eine Bewegungsstörung infolge eines Schlaganfalls zwar oft erkannt, aber häufig als Lähmung gesehen und nicht umfänglich als zu behandelnde Spastizität diagnostiziert.<sup>2</sup> In der Folge kommt es zu einer massiven Unterversorgung von Schlaganfallpatient\*innen mit assoziierter Spastik<sup>3</sup> – eine Versorgung im Sinne des Paragraphen 12 des SGB V bleibt aus.

Auf europäischer Ebene wurde die Relevanz einer ganzheitlichen Schlaganfallversorgung bereits erkannt. Die Initiative „Stroke Action Plan for Europe“<sup>4</sup> der European

Stroke Organisation (ESO) hat zum Ziel, dass in jedem Mitgliedstaat der Europäischen Union nationale Schlaganfall-Versorgungspläne erarbeitet werden, die die gesamte Versorgungskette von der Primärprävention bis zur umfassenden Nachsorge („Life after Stroke“) umfassen. Erst im März 2024 veröffentlichte die ESO zusammen mit der Stroke Alliance for Europe (SAFE) ein gemeinsames Manifest, das auf europäischer Ebene Maßnahmen zur Gewährleistung einer ganzheitlichen Versorgung von Schlaganfallpatient\*innen, inklusive Nachsorge, einfordert.<sup>5</sup>

Die unzureichende Versorgungslage von Schlaganfallpatient\*innen mit assoziierter spastischer Bewegungsstörung in Deutschland zeigt, dass auch hierzulande politischer Handlungsbedarf für Verbesserungen im Sinne einer integrierten Schlaganfallnachsorge nach der Akutphase besteht. Um einen Beitrag zu leisten, haben wir bei Ipsen seit 2019 in mehr als zehn regionalen Fachgesprächen mit Vertreter\*innen aller in der postakuten Schlaganfallversorgung mitwirkenden Leistungserbringenden die Ursachen für die Unterversorgung spastischer Bewegungsstörungen nach Schlaganfall analysiert. Darauf aufbauend haben wir konsentrierte Lösungsansätze an Politik und Selbstverwaltung formuliert und im vorliegenden Papier festgehalten.

Wir freuen uns, diese Perspektiven zu teilen und mit Ihnen im Dialog zu bleiben, um gemeinsam für eine Verbesserung der Schlaganfallnachsorge einzutreten.

Ihr Ipsen-Team

## IPSEN PHARMA

Focus. Together. For patients and society.

Ipsen Pharma ist die deutsche Tochtergesellschaft der Ipsen Gruppe, eines weltweit operierenden, spezialisierten Biopharmaunternehmens mit Hauptsitz in Frankreich. Um die Gesundheit und Lebensqualität von Patient\*innen weltweit zu verbessern, entwickelt und vertreibt Ipsen transformative therapeutische Lösungen in Bereichen, für die ein nicht gedeckter medizinischer Bedarf besteht. Dabei fokussieren wir uns auf innovative Arzneimittel in den Bereichen Neurowissenschaften, Onkologie und seltene Krankheiten. Damit bestehende Versorgungslücken in unserem Gesundheitssystem geschlossen werden, arbeiten wir kontinuierlich mit allen Akteur\*innen unseres Gesundheitswesens zusammen an der Verbesserung der medizinischen Versorgung in Deutschland. Der Sitz der Ipsen Pharma GmbH ist in München.

Mehr unter [www.ipsen.com/germany](http://www.ipsen.com/germany).

## ALARMIERENDE VERSORGUNGSREALITÄT BEI SCHLAGANFALLASSOZIIERTEN SPASTIKEN MIT FOLGEN FÜR PATIENT\*INNEN UND GESUNDHEITSWESEN

Nach aktuellen Schätzungen werden hierzulande jährlich insgesamt über 700.000 Menschen mit einer spastischen Bewegungsstörung diagnostiziert, zumeist ausgelöst durch Schädigungen im zentralen Nervensystem.<sup>6</sup> Die häufigste Ursache für eine spastische Bewegungsstörung ist ein Schlaganfall: Von den jährlich rund 260.000 Schlaganfallpatient\*innen in Deutschland<sup>7</sup> entwickeln rund 20% bis 40% innerhalb eines Jahres eine Spastizität<sup>8</sup>.

Durch ein Ungleichgewicht zwischen erregenden und hemmenden neuronalen Signalen bleibt bei einer Spastizität die Muskulatur dauerhaft angespannt und versteift. Betroffene verlieren die Kontrolle über die Aktivität ihrer Muskeln, was zu starken Beeinträchtigungen von Bewegung, Sprache und Körperhaltung führt. Heilbar ist eine spastische Bewegungsstörung in der Regel nicht. Doch trotz verfügbarer medikamentöser Behandlungsoptionen, durch die eine Verbesserung der Symptome erreicht werden kann, erhält ein Großteil der Patient\*innen keine leitlinienkonforme Therapie<sup>9</sup>.

Die Folgen können dramatisch sein: Muskelkontraktionen, die starke Schmerzen verursachen, Fehlhaltungen, die eine angemessene pflegerische und auch menschenwürdige hygienische Versorgung nahezu unmöglich machen, bis hin zu Deformierungen, die nur durch operative Eingriffe behoben werden können.<sup>10</sup> Dies kann zu einem zunehmenden Verlust der Selbstständigkeit, einer Hochstufung in den Pflegegraden und verminderter sozialer Teilhabe sowie Depressionen führen – mit erheblichen Auswirkungen auf die Lebensqualität Betroffener und ihrer häufig auch pflegenden Angehörigen.<sup>11</sup>

Die Folgen des Schlaganfalls stellen aber nicht nur eine Belastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen dar. Der erhöhte Bedarf an ärztlicher, pflegerischer und psychosozialer Versorgung sowie die langfristige Erwerbsunfähigkeit bei Schlaganfallassoziierter Spastik verursachen darüber hinaus für die Sozialversicherungen und die Gesellschaft direkte sowie indirekte Kosten: Allein die durch Arbeitsunfähigkeit entstehenden jährlichen volkswirtschaftlichen Produktionsausfallkosten werden pro Person auf 23.800 Euro beziffert.<sup>12</sup>



# VIelfÄLTIGE URSACHEN FÜR DIE UNTERVERSORGUNG

Eine spastische Bewegungsstörung stellt sich nach einem Schlaganfall oft mit Verzögerung ein. In der Regel haben die Patient\*innen die unmittelbare medizinische Akutbehandlung verlassen und befinden sich in der neurologischen Frührehabilitation, der hausärztlichen und pflegerischen Anschlussversorgung oder in der Reha. Ein *Continuum of Care* ist hier für Betroffene aus vielfältigen Gründen oft nicht mehr gewährleistet:

- In der Reha berücksichtigen die heute geltenden Versorgungssätze in der Regel keine medizinischen Eskalationen im Laufe des Behandlungszeitraums. Die Versorgung von Komplikationen, zu denen auch das Auftreten einer Spastik nach einem Schlaganfall gehört, muss von den Reha-Einrichtungen individuell mit den Kostenträgern nachverhandelt werden
- In den Pflegeeinrichtungen ist die aufsuchende neurologische Versorgung zumeist unzureichend. Zwar hat der Gesetzgeber mit dem § 119b SGB V diese Defizite im stationären Bereich erkannt und adressiert, die Versorgungsrealität zeigt jedoch, dass dieses Leistungsangebot von niedergelassenen Neurolog\*innen nicht ausreichend wahrgenommen wird. Dabei gibt es Anzeichen für einen Mangel an Informationen über Rechte, Pflichten und Honorierungen des § 119b GB V.
- Auch in der ambulanten Pflege erfolgen zu wenige neurologische Hausbesuche. Als Gründe werden häufig der hohe Aufwand und eine diesem Aufwand nicht entsprechende Vergütung genannt. Dabei könnten durch eine Steigerung der Hausbesuche von Neurolog\*innen zusätzliche Kosten, die mit einem Praxisbesuch der Patient\*innen einhergehen, wie z. B. liegender Krankentransport, vermieden werden.
- Die Behandlung von Patient\*innen durch die Leitlinien-Therapie mit Botulinumtoxin bei assoziierter Spastik nach Schlaganfall bedarf angemessener Trainingskonzepte und Erfahrungswerte. Besonders hierzu sollte ein niederschwelliges Trainings- und Fortbildungsangebot in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung durch die Ärztekammern sichergestellt werden.
- Grundsätzlich bleibt festzustellen, dass das Wissen über die Behandlung des Krankheitsbildes auch im hausärztlichen Bereich für die Identifizierung von schlaganfall-assoziierten Spastik nicht ausreichend gewährleistet ist. Die Versorgungslast liegt somit auf engagierten niedergelassenen Neurolog\*innen und auf geriatrischen Institutsambulanzen nach § 118a SGB V, die den Versorgungsbedarf jedoch nicht ausreichend abdecken können.



# GESUNDHEITSPOLITISCHE HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

So vielfältig wie die Ursachen dieser gravierenden Unterversorgung bei postakuter Spastik nach Schlaganfall sind, sind auch die möglichen Lösungsansätze durch Selbstverwaltung und Politik. Die Umsetzung mehrerer der folgenden zum Teil direkt ineinandergreifenden Maßnahmen kann dazu beitragen, Betroffenen mehr Teilhabe und Lebensqualität zu ermöglichen und Angehörige zu entlasten.



## Lösungsansätze durch die Selbstverwaltung

### Informationsangebote und Meldepflicht

Verbesserte Kommunikation zum § 119b SGB V *Ambulante Behandlung in stationären Pflegeeinrichtungen* sowie eine Meldepflicht von Verträgen auf Bundesebene.

### Ärztliche Schulungsprogramme

Einführung von Schulungsprogrammen für Neurolog\*innen und Hausarzt\*innen, um einen schnelleren Zugang betroffener Patient\*innen zur leitliniengerechten Therapie zu gewährleisten.

### Leitlinienaktualisierung

Überarbeitung der DEGAM-Leitlinie zum Schlaganfall, um Lähmungen von Spastiken zu unterscheiden und Behandlungsstrategien in der hausärztlichen Versorgung zu hinterlegen.

### Interdisziplinäre Kommunikation

Förderung der Kommunikation zwischen den in der Schlaganfallnachsorge beteiligten Fach- und Berufsgruppen, durch Vergütung von interdisziplinären Fallkonferenzen und über die Einbindung telemedizinischer Anwendungen.



## Lösungsansätze durch die Politik

### Integrierte Versorgungspfade in der Regelversorgung

Es bedarf der flächendeckenden Etablierung integrierter Versorgungsstrukturen zur Gewährleistung einer strukturierten, multidisziplinären, interprofessionellen und sektorenübergreifenden Schlaganfallnachsorge in einem multidisziplinären Behandlungsnetzwerk. Eine gesetzgeberische Umsetzung kann erfolgen über:

- einen gesetzlichen Auftrag zur Entwicklung eines sektorenübergreifenden Disease Management Programms (DMP) Schlaganfall, in dem Anforderungen an sektorenübergreifende, evidenzbasierte Behandlungsabläufe und Qualitätskriterien bestimmt werden (analog § 137 Abs. 1 SGB V). Über die Integration digitaler Bestandteile, wie Digitale Gesundheits- und Pflegeanwendungen (DiGA, DiPA) oder die elektronische Patientenakte (ePA), ließe sich darauf aufbauend ein digitalisiertes Disease Management Programm (dDMP) gestalten.
- die Öffnung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) nach § 116b SGB V für den Schlaganfall;
- einen gesetzlichen Auftrag zur Erarbeitung einer Richtlinie nach § 92 Abs. 1 Nr. 2 SGB V zur Ausgestaltung einer berufsgruppenübergreifenden, koordinierten und strukturierten Schlaganfallnachsorge (analog § 92 Abs. 6b und 6c SGB V).

### Regionale sektorenübergreifende Versorgungsmodelle

Bis zur Etablierung flächendeckender integrierter Versorgungsstrukturen braucht es eine Förderung regionaler sektorenübergreifender Versorgungsmodelle, die die hausarztzentrierte Versorgung nach § 73b SGB V mit neurologischen Anschlusskonzepten im Rahmen der integrierten Versorgung nach § 140 SGB V verbinden.

### Nachsorgendes Überleitungs- und Entlassmanagement

Auch die Gewährleistung eines nachsorgenden Überleitungs- und Entlassmanagements (etwa drei Monate) für Schlaganfallpatient\*innen nach stationärer Akutbehandlung oder Frührehabilitation, auch unter Berücksichtigung digitaler Gesundheits- und Pflegeanwendungen, kann zu einer verbesserten Schlaganfallnachsorge beitragen.

### Einführung von Patientenlotsen in die Regelversorgung gemäß Koalitionsvertrag

Die Einführung flächendeckender Patientenlotsen, die Schlaganfallpatient\*innen sowie ihre Angehörigen nach der Entlassung aus der Klinik bis hin zur Reha und danach durch das komplexe Gesundheitssystem und entlang der Sektorenschnittstellen begleiten und beraten, trägt dazu bei, dass Folgeerkrankungen des Schlaganfalls leitliniengerecht behandelt werden.

### Verbesserung der Situation von pflegenden Angehörigen

- durch verlängerte Pflegeauszeiten im Beruf;
- durch Vergütung der Versorgungsanleitung;
- durch Abbau bürokratischer Hürden.

## Referenzen

1. Rucker et al. (2020): Twenty-Year Time Trends in Long-Term Case-Fatality and Recurrence Rates After Ischemic Stroke Stratified by Etiology. In: Stroke 2020; 51:2778–2785.
2. Nguyen DT (2015): Ambulante Versorgungssituation von Patienten mit Schlaganfall-bedingter Lähmung. Dissertation. FU Berlin.
3. Kerkemeyer L, et al. (2017): Versorgung von Patienten mit Spastik nach Schlaganfall – Evaluation der Versorgungssituation in Deutschland mit dem Fokus auf den Einsatz von Botulinumtoxin. Nervenarzt 2017; 88(8): 919–928.
4. ESO, SAFE (2024): Prevent, treat and support: An EU election manifesto for stroke survivors. Online abrufbar unter: <https://actionplan.eso-stroke.org/prevent-treat-and-support-an-eu-election-manifesto-for-stroke-survivors>.
5. Norrving B, et al. (2018): Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030. European Stroke Journal 2018; Vol. 3(4): 309–336.
6. Katzenmeyer M, et al. (2022): Prävalenz und medikamentöse Behandlungsstrategie des spastischen Syndroms in Deutschland – Eine Retrospektive Analyse von Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung. Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement 2023; 28(01): 54–59.
7. Kohler M, et al. (2014): Schlaganfallgeschehen in Deutschland – Zur Vergleichbarkeit von Krankenkassen-, Register- und DRG-Daten. Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie 2014; 82: 627–633.
8. Wissel J, et al. (2013): Toward an epidemiology of poststroke spasticity. Neurology 2013; 80(Suppl 2): 13–19.
9. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2018): S2k-Leitlinie – Therapie des spastischen Syndroms.
10. Schwarz et al. (2021): Dysphagie und spastische Bewegungsstörung nach Schlaganfall. Nervenarzt 92: 166–167.
11. Wissel J, et al. (2010): Early development of spasticity following stroke: a prospective, observational trial. J Neurol 2010; 257: 1067–1072.
12. Thiem H, et al. (2017): Zur Spastik nach Schlaganfall und den damit assoziierten volkswirtschaftlichen Kosten, Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement, 22: 227–230.

## Impressum

### Herausgeber

IPSEN PHARMA GmbH  
Einsteinstraße 174  
81677 München  
Deutschland  
Telefon +49 (0) 89 262 043 289  
Fax +49 (0) 89 548 58 712  
[contact.ipsen.germany@ipsen.com](mailto:contact.ipsen.germany@ipsen.com)  
[www.ipsen.com/germany](http://www.ipsen.com/germany)

### Stand

Mai 2024

### Erklärung

Die IPSEN PHARMA GmbH ist registrierter Interessenvertreter gemäß LobbyRG (Registernummer R005693) und beachtet die Grundsätze integrier Interessenvertretung nach § 5 LobbyRG.

CRSC-DE-000108