

# AKTUELL

die Informationsbroschüre  
für Vereinsmitglieder

- ➊ Finanzen und Benefizveranstaltungen
- ➋ Herausforderungen der Patientengruppe
- ➌ Ehrenamtliche Tätigkeit im Verein
- ➍ Selbsthilfe und Empowerment

## *Liebe Vereinsmitglieder, geschätzte Leserinnen und Leser!*



Wer glaubt, Stabilität sei ein erreichbarer Zustand, der lasse sich vom Philosophen Heraklit sagen: „Die einzige Konstante im Leben ist die Veränderung.“

Ständige Veränderung kann aber auch ständige Verunsicherung bedeuten, vor allem, wenn man auf Andere angewiesen ist. Das zu akzeptieren, ist wohl die einzige Möglichkeit, mit dem ständigen Wandel, der Verunsicherung, dem ständigen Bemühen um Stabilität, fertig zu werden.

Das betrifft auch unseren Verein. Denn wir sind einem ständigen Bemühen und einer ständigen Anstrengung ausgesetzt, damit so etwas wie eine „Konstante“ gehalten werden kann. Es ist wie Segeln bei starkem Wind. Keine Welle ist wie die andere, der Wind dreht sich ständig mehr oder weniger. Um das Boot stabil und auf Kurs zu halten, ist ein ununterbrochenes, achtsames trimmen und korrigieren notwendig und manchmal sogar eine Wende. Scheinbar vom Kurs abdrehen, um dann am Ende doch ans Ziel zu gelangen. Direkt gegen den Wind zu segeln ist jedoch unmöglich, bringt Stillstand, macht das Boot unsteuerbar. Findet man jedoch mit dem richtigen Boot den richtigen Kurs und die perfekte Segelstellung, nutzt man die Kraft des Windes perfekt aus, dann kann ein Boot sogar schneller segeln, als der Wind selbst bläst – unvorstellbar, aber wahr.

Und unser Verein „auf See“?

Da sind es die Finanzen, bei denen wir einem jährlichen Wohlwollen ausgeliefert sind, denn wir haben keine Garantien. Politische Veränderungen verunsichern, die Karten werden neu gemischt und die Haltungen, nach denen das Geld verteilt wird, ändern sich damit. Dann sind da auch personelle Veränderungen, die Instabilität bringen können. Es sind aber dennoch Menschen, die Stabilität und Sicherheit bringen und geben.

Hier sei unser Dank all denen gesagt, die ein gewisses Maß an Kontinuität in unserem Verein ermöglichen. Die Beraterinnen im Vereinsbüro und die, die sie dabei unterstützen. Die ehrenamtlichen HelferInnen hinter den Kulissen. Die Leute, die die Selbsthilfegruppe am laufen halten. Einer, der die Peer-Beratung spontan und ehrenamtlich übernimmt. Sie alle leisten aus reinem Idealismus hervorragende Arbeit, ohne die viele Leute auf ihrem stürmischen Hochseetrip in Seenot geraten würden.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Roland Hierzer'. The signature is fluid and cursive, with a long horizontal line extending to the right.

Roland Hierzer  
Obfrau-Stv., EL Lebenswelt Pinsdorf

Danke - und auch Danke an unsere „Steuerfrau“, die immer einen kühlen Kopf und ein warmes Herz bewahrt.

# 1 Finanzen und Benefizveranstaltungen



**Hoffnung**, dass ist unser Herbst Thema.

Wir waren heuer sehr fleißig, um wieder eine bessere Finanzierung ab dem Jahr 2019 zu verhandeln.

In den Herbstmonaten durften wir sehr positive Gespräche führen und hoffen jetzt, dass diese nicht in Schall und Rauch verfliegen, da wir sehr viel Zeit und Arbeit hinein gesteckt haben.

Unsere persönlichen Ressourcen gehen ziemlich zu Ende, was das Geld hinterher laufen betrifft und wir möchten wieder mehr Kraft in die Arbeit für Betroffene und Angehörige legen können.

Leider werden wir nicht jünger und es wird immer wieder jemand krank von uns. Darum müssen wir uns auch schön langsam um „the next generation“ kümmern. Wie jedes Jahr hoffe ich, dass sich jemand angesprochen fühlt - und den Mut hat, sich bei uns zu melden.

## Aber jetzt zu unseren Herbst Highlights:

Auf Grund der noch fehlenden Finanzmittel bis Ende des Jahres, „durften“ wir auch noch zwei ganz großartige Benefizveranstaltungen mitorganisieren und durchführen:

Am 22.11.18 im Casino Linz

und

am 6.12.18 im Schloss Puchberg

**52<sup>nd</sup> Street  
Big Band**

BENEFIKONZERT FÜR  **NETZWERKGehirn**  
FORUM FÜR MENSCHEN MIT ERWORBENER HIRNCHÄDIGUNG  
SPONSOR: SMT-LOBBY

22. November 2018 Casino Linz  
19.30 Uhr Sektempfang  
20.00 Uhr Konzertbeginn

€ 24,-  
inkl. Sektempfang und € 10,- in Begrüßungsjetons

Kontakt: bigband52ndstreet@hotmail.com Tel. 069912694166

CASINO LINZ  
Das Erlebnis

**52<sup>nd</sup> Street  
Big Band**

6. Dezember 2018  
4600 Wels  
Bildungshaus Schloss Puchberg

19:00 Sektempfang  
19:30 Konzertbeginn  
21:00 kleines Buffet, Getränke

€ 17,- Vorverkauf, € 19,- Abendkasse - inkl. Sektempfang, Buffet, Getränke  
Kontakt: 0676/9679483 - office.oee@netzwerk-gehirn.at

BENEFIKONZERT für  **NETZWERKGehirn**  
FORUM FÜR MENSCHEN MIT ERWORBENER HIRNCHÄDIGUNG  
SPONSOR: SMT-LOBBY

ORTHOFit | Büro Nachbar | Kiwanis Club Wels | LASER | emw | TIGER | ASAMER | HYPO

## Wir sagen Danke an Karin Patsch und die 52nd Street Bigband, die für und mit uns diese zwei großartigen Benefizveranstaltungen durchgeführt haben.

Im Casino Linz am 22.11 tobten sich die MusikerInnen zu den Kompositionen von Duke Ellington aus und wir durften einen sehr schönen Reinerlös übernehmen. Anschließend wurde noch ein wenig Casinoflair geschnuppert und für den guten Zweck „gezockt“.



Beim Folgekonzert am 6.12. im Schloss Puchberg gab es weihnachtliche Klänge und eine tolle Gesangsstimme. Wobei „African Fowler“ für echte Jazzmusiker nicht fehlen durfte. Bei einem kleinen Buffet und gutem Wein konnte die gute Stimmung noch ein wenig nachwirken und ausklingen.



Wir möchten uns bei den wesentlichen drei Teilen einer gelungenen Benefizveranstaltung sehr herzlich bedanken. Der **tollen Band** dem **Publikum**, das wir heuer zahlreich begrüßen durften und den **Sponsoren**, ohne die so eine Veranstaltung finanziell nicht erfolgreich wäre.

Ein **Dankeschön** auch an unser kleines Team im Büro und allen ehrenamtlichen HelferInnen, wo viele schon eine fixe Aufgabe gefunden haben und eine enorm wichtige Ergänzung zur Fach- und Beratungsstelle sind. Danke selbstverständlich auch an unsere Förder Mittel Geber, Land OÖ/Abt. Soz., OÖGKK und Magistrat Wels. Für 2019 hoffen wir sehr auf die zusätzliche Unterstützung des Oö Gesundheitsfonds. Danke den beständigen Sponsoren, Spendern, Vereinsmitgliedern und dem ehrenamtlichen Vereinsvorstand - ohne sie, würde es diese Beratung und das Netzwerk für Menschen mit erworbener Hirnschädigung nicht geben.

Christa Breinesberger  
Obfrau, Angehörige

So möchte ich Ihnen und euch noch viel Gesundheit und einen guten hoffnungsfrohen Start ins neue Jahr wünschen.

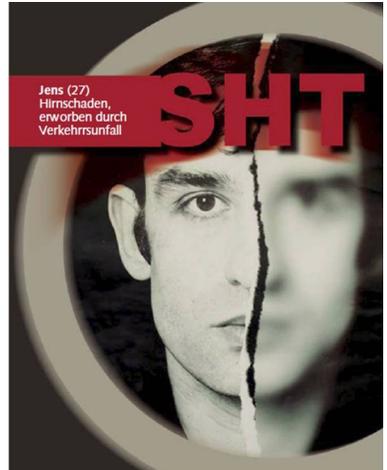
## ② Herausforderungen der Patientengruppe

**Eine Hirnverletzung ist für Betroffene und Angehörige ein Riss durchs Leben  
- mit völlig ungewissem Ausgang.**

Ein Schädel-Hirn-Trauma ist die häufigste Ursache für eine schwere Behinderung von Menschen unter 40 Jahren. Eine Hirnschädigung kann jedoch viele Ursachen haben. Im Verein Netzwerk Gehirn OÖ suchen PatientInnen nach Schädel-Hirn-Trauma, junge SchlaganfallpatientInnen, aber auch PatientInnen nach Hirntumor, nach Reanimation oder Hirnentzündungen Hilfe.

Wer eine Hirnverletzung überlebt, steht nach erfolgter Behandlung und Rehabilitation **oft in einem Dilemma, im Unterschied zu anderen Patientengruppen:**

- Viele PatientInnen sind körperlich völlig wiederhergestellt und ihre Hirnschädigung ist nach außen nicht sichtbar, weshalb sie mit ihren Problemen alleine gelassen werden.
- Die Schädigung zentraler Hirnfunktionen, wie z.B. Planungshandeln, Gedächtnis, Antrieb, Emotion, Sozialverhalten, etc. führen nicht nur zum Verlust der Identität, sondern fehlen auch für einen „Neustart“.
- Die Auswirkungen der Hirnverletzung werden in ihrer Tragweite erst nach abgeschlossener Rehabilitation, in den Alltagsanforderungen zu Hause und im Beruf deutlich - wenn sie auf sich alleine gestellt sind.
- Da sich die Rehabilitation oft über Monate bis Jahre erstreckt, wird die Ungewissheit, wie und ob es in Beruf, Familie und Partnerschaft, aber auch finanziell weitergehen kann, oft zur Zerreißprobe für alle Beteiligten.
- Überforderung zu Hause und im Beruf führen in Konsequenz zu Arbeitsplatzverlust und Beziehungsproblemen bzw. zu Folgeerkrankungen wie z.B. Depression, nicht nur bei PatientInnen sondern auch bei Angehörigen.
- Wer schwer behindert bleibt, findet keine für diese Patientengruppe geeigneten Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen in Wohnortnähe, weshalb viele Angehörige ihre Patienten zu Hause versorgen wollen.



In der Fach- und Beratungsstelle lagen die Schwerpunkte 2018 in der Beratung und Begleitung von ganzen Familien-Systemen sowie die Unterstützung und Begleitung der Angehörigen speziell im Umgang mit Betroffenen. **Das sehr komplexe Krankheitsbild und die sehr unterschiedlichen Auswirkungen** sind eine große Herausforderung an die Betroffenen selber, die Angehörigen, das soziale Umfeld und das Gesundheitssystem → mehr dazu im Tätigkeitsbericht 2018 der im April 2019 erscheint.

### 3 Ehrenamtliche Tätigkeit im Verein ... mit diesem Bericht möchten wir Danke sagen an alle unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen - ohne euer Tun wäre unsere Arbeit nicht in dieser Form möglich. (Bericht City Magazin, Dez. 18)

#### THEMA

**C**hristian Steinbauer (56) arbeitet seit 30 Jahren als Portier im Ordensklinikum Elisabethinen in Linz. Er war schon immer ein ausgesprochen hilfsbereiter bzw. positiv denkender Mensch und folgte Zeit seines Lebens immer ganz intuitiv dem Drang, anderen, und vor allem behinderten Menschen, im Alltagsleben unter die Arme zu greifen. Als heranwachsender Jugendlicher kam er in den Genuss Geige zu lernen, und das auf eine sehr eigenwillige Art und Weise: Da es sich seine Eltern nicht leisten konnten, beiden Söhnen die Ausbildung zu finanzieren, teilten sie sich eine Unterrichtsstunde. Christian brachte die Fertigkeit in Folge zu einer derartigen Perfektion, dass er auch an Konzerten mitwirken konnte. Durch seinen autistischen Neffen und Kontakten zur Diakonie Gallneukirchen kam er überdies



HÖREN UND FÜHLEN.

Christian Steinbauer hilft Renate mit Musik und „heilenden“ Händen.

# Virtuose Nächstenliebe

## Ein Puchenuer schenkt einer Wachkoma-Betroffenen Zeit mit Geigenspiel

mit dem Schicksal von Wachkoma-Patienten in Berührung. Das weckte in diesem sensiblen Menschen den Wunsch, seine kreativen und gleichzeitig „heilenden“ Fähigkeiten einzubringen. Es war ein Impuls, dem er nachgab, eine innere Stimme, wie er sich erinnert, die sagte: „Ich möchte da helfen.“ So fand er seinen Weg auch zum Verein „Netzwerk Gehirn“, einer Interessenvertretung für Menschen mit Hirnschädigungen.

„Therapie“ findet Anklang. Der ehrenamtlich organisierte Verein, der mit Christa Hausjell auch eine besonders engagierte Vorstands-Assistentin hat, stellte dann für Christian schon sehr bald einen ersten Kontakt zur Familie einer

„Wachkoma-Patientin“ namens Renate (34) her. Dabei erzählte er der Mutter der Betroffenen auch von der Möglichkeit, die Geige in die Therapie miteinzubeziehen. Der Vorschlag wurde sofort angenommen, da die Betroffene eine Musikliebhaberin ist. Schon beim ersten Besuch „sprang der Funke über“, erinnert sich Christian. Dieser nahm behutsam ihre Hände, führte sie über das Instrument und spielte vertraute Melodien. Der Zugang von Christian zu Renate findet ganz feinfühlig und kreativ statt. Es ist auch immer die Mutter der Betroffenen anwesend. So eine Sitzung dauert ungefähr zwei Stunden. Christian macht das nun ehrenamtlich in seiner Freizeit

und hat deshalb natürlich auch das Einverständnis seiner Frau dafür eingeholt. Denn immerhin bleibt durch sein Engagement auch weniger Freizeit für die eigene Familie über. Für ihn ist es aber eine neue, Sinn stiftende Erfahrung und zugleich auch eine Freude zu sehen, wie die „Wachkoma-Patientin“ auf seine Musik und die Berührung mit den Händen reagiert.

**Außen-Verbindung.** Für einen Außenstehenden sind diese Reaktionen nicht zu erkennen, aber für die Mutter der Betroffenen und auch für Christian bedeuten selbst minimale Bewegungen von Renate schon sehr viel. Es ist stets eine Momentaufnahme und natürlich weiß keiner,

was wirklich davon bei Renate „hängen“ bleiben wird. Jedoch macht die Betroffene selbst nach 12 Jahren immer noch kleine Fortschritte. Jede helfende Hand ist bei den Angehörigen deshalb verständlicherweise auch sehr willkommen und sie schätzen daher die Abwechslung, die sich für Renate durch den Besuch von Christian ergibt. Sogar seinen Hund hat er einmal mitgenommen und in diese „Therapie“-Kommunikation miteinbezogen. So kann Christian einen kleinen Teil der Betreuung von Renate übernehmen und damit in unserer schnelllebigen Zeit dazu beitragen, Menschlichkeit und Würde zu vermitteln. ■

## 4 Selbsthilfe und Empowerment 2019

### Selbst-Hilfe-Gruppe Treffen

Samstag 19. Jänner ! 13:30 ! Vereinsbüro 4600 Wels  
Gesundheitsfördernder Malkurs nach Bob Ross - eine  
Anmeldung ist unbedingt erforderlich!

Samstag 16. Februar ! 10:30 - 15:30 ! Lebenswelt 4812 Pinsdorf,  
Gmunderstraße 11, Trommelworkshop - eine Anmeldung ist  
unbedingt erforderlich!

Samstag 16. März ! 14:30 ! Bahnhofplatz 4 und 3, 4600 Wels  
17. Generalversammlung Netzwerk Gehirn OÖ  
—> das komplette Frühjahrsprogramm wird im Jänner mit der Post  
versendet; Sommerpause Juli/August



Gerald Hohensinn  
Leiter der SHG



Marcel Haselroither  
Leiter -Stv.

### Angehörigen-Treffen mit fachlicher Begleitung

Austausch und Reflexion mit anderen Angehörigen zur eigenen  
Situation im Zusammenleben mit Menschen nach einer  
Hirnverletzung. Alle 2 Monate jeweils am 1. Mittwoch  
im Vereinsbüro Wels. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Die Termine mit fachlicher Begleitung:

**06.02:** Dr. Bernhard Brucker, FA für Neurologie & Psychiatrie

**03.04:** im Anfragestatus

**05.06:** im Anfragestatus

Sommerpause Juli/August/September



### Peer-Club-Treffen mit fachlicher Begleitung

Im Peer Club sind Personen mit Hirnverletzung unter sich und  
werden zudem von unserem Peerberater fachlich begleitet.

Termine: jeden 2. Mittwoch im Monat; ein offenes Kommen  
und Gehen in der Zeit von 14:00 - 18:00

**09.01;** 13.02 nein; **13.03;** **10.04;** **08.05;** **12.06;**

Sommerpause Juli/August



### **Impressum:**

Netzwerk Gehirn OÖ  
Bahnhofplatz 3, 4600 Wels

Telefon: 07242/9396-1260  
office.ooe@netzwerk-gehirn.at  
www.netzwerk-gehirn.at



**Spendenkonto:** Förderverein Netzwerk Gehirn OÖ  
IBAN: AT 49 5800 0104 3141 7011

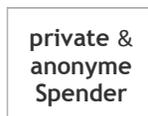
Kooperationspartner:



Gefördert von:



Aktuelle UnterstützerInnen:



**25. Mai 2018—EU Datenschutz-Grundverordnung:** Damit wir weiterhin per E-Mail Informationen senden können, benötigen wir Ihre Einwilligung. Datenverarbeitung: Verantwortlicher für die Verarbeitung dieser Daten ist "Netzwerk Gehirn OÖ". Die Rechtmäßigkeit der Datenverarbeitung beruht auf die Einwilligung gem. Art 6 Abs 1a DSGVO zum Zweck des Newsletter-Versands via E-Mail. Zu diesem Zweck wird Ihre E-Mail-Adresse nur von diesem Verein gespeichert. Es findet keine Datenübermittlung an ein Drittland (außerhalb der EU) statt. Die von Ihnen bekannt gegebenen Daten werden bis auf Widerruf gespeichert. **Wer unsere Informationen wie bisher empfangen möchte, muss weiter nichts unternehmen und erteilt uns damit die Genehmigung, weiterhin über unsere Aktivitäten zu informieren.** Es besteht das Recht diese Einwilligung jederzeit zu widerrufen - Abmeldung per E-Mail an: [office.ooe@netzwerk-gehirn.at](mailto:office.ooe@netzwerk-gehirn.at) Ihre Daten werden dann gelöscht und Sie erhalten keine Emails mehr! Wir machen außerdem ausdrücklich darauf aufmerksam, dass Ihnen die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung, Datenübertragbarkeit, Widerruf und Widerspruch sowie ein Beschwerderecht bei der österreichischen Datenschutzbehörde, Wickenburggasse 8, 1080 Wien, zustehen.